



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
CONTEMPORANEIDADE

TÂNIA BALTAZAR DA SILVEIRA

PERCEPÇÕES DE MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA
SOBRE A INCLUSÃO E O PRECONCEITO NA ESCOLA
PÚBLICA

Salvador

2011

TÂNIA BALTAZAR DA SILVEIRA

**PERCEPÇÕES DE MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA
SOBRE A INCLUSÃO E O PRECONCEITO NA ESCOLA
PÚBLICA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia – UNEB, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Educação.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Luciene Maria da Silva

Salvador

2011

FOLHA DE APROVAÇÃO

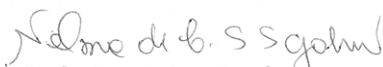
"PERCEPÇÕES DE MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA SOBRE A INCLUSÃO
E O PRECONCEITO NA ESCOLA PÚBLICA"

TÂNIA BALTHAZAR DA SILVEIRA


Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, em 03 de agosto de 2011, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, composta pela Banca Examinadora:



Profa. Dra. Luciene Maria da Silva
Universidade do Estado da Bahia - Uneb
Doutorado em Educação: História Política e Sociedade
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC/SP, Brasil



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



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

George (*in memoriam*) por tudo que você fez para me proporcionar esta conquista, pelo exemplo de homem íntegro, companheiro, pai, filho, irmão e amigo. É com profunda saudade que te dedico este trabalho.

A minha filha, Maria Clara, pelo amor que me fez superar os desafios, a dor e o sofrimento. Obrigada pela compreensão e apoio nessa importante e inesquecível fase da minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, a força maior que me move.

A minha orientadora Profª Drª Luciene Maria da Silva, que aceitou o desafio de me orientar, acreditando e exigindo sempre o melhor de mim. Com você aprendi que a ausência da palavra tem muito a nos dizer. Obrigada pela simplicidade, respeito e compromisso com que conduziu este trabalho.

A CAPES, pelo apoio financeiro e desenvolvimento da pesquisa “Preconceitos em relação aos ‘incluídos’ na Educação Inclusiva”. A participação nesta pesquisa me ajudou a definir o lócus do meu trabalho e construir o meu objeto de estudo.

As professoras Drª Livia Fialho e Nelma Galvão, pelas contribuições preciosas feitas na qualificação.

A todas as mães que participaram deste trabalho.

A todos os professores da Universidade do Estado da Bahia que contribuíram para minha formação como educadora e pesquisadora.

Aos colegas da Universidade do Estado da Bahia, pelos momentos prazerosos e divertidos de trocas de experiência e aprendizagem, em especial: Gustavo, Roberto, Maristela. Claudia Paranhos, obrigada pelas valiosas dicas e contribuições.

Jaciete, obrigada pelo apoio, incentivo e sugestões. E pelos agradáveis momentos de estudo, trabalho e pesquisa.

Meu inesquecível professor Gino Tapparelli, pela sensibilidade e compromisso com o próximo e com as questões sociais. Obrigada por abrir caminhos nunca antes pensados no mundo da pesquisa.

A todos os membros do grupo de pesquisa “Estudos sobre inclusão e sociedade”.

Aos meus queridos e fieis amigos, que sempre estiveram do meu lado, independente da presença física. Em especial: Danielle Senise, Roberta, Taninha, Maila. Edcleide, pela paciência e ajuda nos momentos críticos que nada pareciam dar certo.

A minha mais nova e grande amiga Lilian, pela escuta, pelo apoio e estímulo. Foi muito bom ter você para compartilhar meus medos, minhas dúvidas e progressos.

A minha amiga- irmã Janete, pela força, carinho e apoio incondicional.

Aos meus queridos irmãos e sobrinhos pelo incentivo e respeito, amor e carinho e por tudo que sempre vivemos: Carmen, Cristina, Gerusa, Josima, Carlos e Jorge, cada um do seu jeito contribuiu de alguma forma para este trabalho. Em especial Lourdes, Celeste e Ana, acima de tudo companheiras que sempre estiveram do meu lado nos melhores e piores momentos da minha vida. Aos meus sobrinhos Leila, Débora e Flávia, Luan e Alex sempre presentes na minha vida, agradeço com amor de mãe que sempre senti por vocês.

A minha amada filha Maria Clara, minha inspiração e motivação em tudo que faço. Obrigada por compreender e permitir o tempo necessário da ausência.

A todos que fazem parte da minha vida, família e amigos, que aqui não tiveram seus nomes citados, vocês também fazem parte deste trabalho. Obrigado a todos!

A felicidade aparece para aqueles que choram

Para aqueles que se machucam

Para aqueles que buscam e tentam sempre

E para aqueles que reconhecem

a importância das pessoas que passam por suas vidas

(Fragmento do poema “Há momentos”, de Clarice Lispector)

OBRIGADA POR TUDO GÊ!

Estar disponível é estar sensível aos chamamentos que nos chegam, aos sinais mais diversos que nos apelam, ao canto do pássaro, à chuva que cai ou que se anuncia na nuvem escura, ao riso manso da inocência, à cara carrancuda da desaprovação, aos abraços que se abrem para acolher ou ao corpo que se fecha na recusa. É na minha disponibilidade permanente a vida que me entrego de corpo inteiro, pensar crítico, emoção, curiosidade, desejo, que vou aprendendo a ser eu mesmo em minha relação com o contrário de mim. E quanto mais me dou à experiência de lidar sem medo, sem preconceito, com as diferenças, tanto melhor me conheço e construo o meu perfil (PAULO FREIRE, 2005).

RESUMO

Objetiva-se neste estudo analisar a incidência e o impacto do preconceito no processo de inclusão das pessoas com deficiência na rede regular de ensino, a partir da percepção das mães de alunos com deficiência. A pesquisa apresentou diversas questões que se entrecruzam no campo da educação inclusiva, das pessoas com deficiência e da família – como luto, o enfrentamento, as expectativas, o cuidado, e principalmente o preconceito – com abordagem qualitativa, tendo como opção metodológica a história oral temática. Foram entrevistadas quatro mães de alunos com deficiência incluídos em uma Escola Municipal do Ensino Fundamental, situado em um bairro periférico da cidade de Salvador-BA. As análises revelaram que as mães têm uma percepção negativa a respeito da inclusão escolar dos seus filhos. Duas se posicionando contra o processo de inclusão escolar e duas identificando falhas e dificuldades da escola neste processo. O preconceito foi algo latente em todo o contexto da pesquisa. Ele foi percebido no campo de observação e em cada tema que surgia durante as entrevistas, comprovando a sua magnitude no processo de inclusão escolar e nas relações que se interpõem entre família e escola, sugerindo assim, novos estudos que estabeleçam esta relação no intuito de compreender os mecanismos de exclusão e segregação que lhe são subjacentes.

Palavras Chaves: Família. Inclusão escolar. Preconceito. Deficiência. Teoria crítica.

ABSTRACT

Objective of this study was to assess the incidence and impact of prejudice in the process of inclusion of persons with disabilities in regular education system, from the perception of mothers of handicapped students. The research presented several issues that intersect in the field of inclusive education, disabled people and families - such as bereavement, coping, expectations, care, and especially the bias - with a qualitative approach, taking as a methodological option oral history theme. We interviewed four mothers of students with disabilities included in a School District Elementary School, located in a suburb of Salvador, Bahia. Analyses revealed that mothers have a negative perception about the educational inclusion of their children. Two standing against the process of identifying two school inclusion and school failures and difficulties in this process. The prejudice was something latent in the whole context of the research. He was noticed in the field of observation and for each theme that emerged during the interviews, confirming its magnitude in the process of school inclusion and relationships that stand between family and school, thus suggesting new studies that establish this relationship in order to understand mechanisms of exclusion and segregation underlying it.

Keywords: Family. School inclusion. Prejudice. Disabilities. Critical theory

LISTA DE SIGLAS

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

MLAL - Movimento Leigo da América Latina

ONG - Organização Não Governamental

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

IPEA - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

ONU - Organização das Nações Unidas

UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância -

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

LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional –

UPIAS - Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

DPI - Instituição Internacional de Deficientes

ICIDH - Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap

OMS - Organização Mundial de Saúde

CID - Classificação Internacional de Doença

PPI - Pessoas Perceptora de Incapacidade

PPD - Pessoa Portadora de Deficiência.

BPC - Benefício de Prestação Continuada

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social –

ABRE - Associação Bahiana de Recuperação do Excepcional

CEEBA - Centro de Educação Especial da Bahia–

FIPE - Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	FAMÍLIA, CUIDADO E EDUCAÇÃO	27
2.1	A DINÂMICA DAS RELAÇÕES FAMILIARES.....	27
2.2	A RELAÇÃO FAMÍLIA-ESCOLA	32
2.3	O CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR	35
3	ESTUDO SOBRE PRECONCEITO, DEFICIÊNCIA E INCLUSÃO	40
3.1	CONSIDERAÇÕES SOBRE O PRECONCEITO.....	41
3.2	A CONSTRUÇÃO DA DEFICIÊNCIA: O MODELO MÉDICO E O MODELO SOCIAL.....	47
3.3	A ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA.....	59
4	PERCEPÇÕES DE MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA SOBRE A INCLUSÃO ESCOLAR E O PRECONCEITO	71
4.1	PERCURSOS METODOLÓGICOS.....	71
4.1.1	História oral: a voz dos silenciados	73
4.1.1.1	O Encontro com o objeto de estudo	76
4.1.1.2	As Entrevistas	77
4.1.1.3	Os Sujeitos e suas histórias	78
4.1.1.4	O Lugar do cotidiano	81
4.2	QUEBRANDO O SILÊNCIO: NARRATIVAS DE MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA SOBRE A INCLUSÃO ESCOLAR E O PRECONCEITO	84
4.2.1	Identificação do Preconceito no Ambiente Escolar	84
4.2.1.1	Preconceito: quem é a vítima?	85
4.2.1.2	A reação diante da notícia da deficiência	89
4.3.1.2	O Diagnóstico: a espera e a revelação	91
4.3.1.4	O Discurso da normalidade	94
4.3.1.3	Mãe, Mulher e Cuidadora.....	96
4.2.2	Percepção das Mães sobre a Inclusão Escolar e Atitudes frente ao Preconceito	98
4.2.2.1	Depoimentos das mães sobre a inclusão escolar	99
4.2.2.2	Atendimento especial	103
4.2.2.3	Gestão: desafio para uma escola inclusiva.....	104
4.2.2.4	Estratégias de enfrentamento	106
4.2.2.5	A reação diante o preconceito.....	108
4.2.2.6	Expectativas: Entre o desejável e o possível.....	110
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	114

REFERÊNCIAS	118
APÊNDICES	129
APÊNDICE A.....	130
APÊNDICE B	143
APÊNDICE C	153
APÊNDICE D	158
APÊNDICE E	163
APÊNDICE F.....	164

1 INTRODUÇÃO

A família e a escola têm sido consideradas as principais instituições de educação e socialização do indivíduo. A família no imaginário social é considerada um espaço de proteção, cuidado e amor. Entretanto, o espaço familiar pode se transformar em espaço de angústia, medo, insegurança, frustração, rejeição e preconceito. Algumas pesquisas têm revelado que os pais, após o nascimento de uma criança com deficiência, passam por um período de luto em que sentem a perda do filho desejado (AMARAL, 1995; BUSCAGLIA, 2006; GLAT, 2004; OMOTE, 1994). Esses sentimentos são provenientes tanto da idealização do filho perfeito, construído subjetivamente, como das pressões sociais externas que criam e estabelecem padrões que por serem socialmente valorizados induzem as pessoas a seguir esse imaginário, reforçando ou criando estigmas e estereótipos. Conforme Buscaglia (2006, p. 28),

É muito difícil evitar tal atitude, pois nossos próprios medos, ignorância, apreensões e preconceito surgirão sob milhares de formas distintas, a maioria delas inconsciente. Aparecerão disfarçados no jargão médico e pedagógico, em testes psicológicos, na proteção paterna, no excesso de preocupação da família, sempre vestido com o manto do amor.

No entanto, o autor salienta que a extensão dessas emoções vai depender das experiências, aprendizado e personalidade dos envolvidos. Existem pessoas que se ajustam a essas situações de forma saudável, outras não. Ele adverte que “dois pais não reagirão da mesma forma, não trabalharão os sentimentos do mesmo modo ou terão os mesmo *insights*, e, apesar das generalizações acerca desses sentimentos, logo após o nascimento do filho com deficiência, não existem regras ou princípios que possam ser aplicados indistintamente a todos os pais “pois cada pessoa é única” (BUSCAGLIA, 2006, p. 89; 113).

Por outro lado, Glat (2003, p. 15) vai dizer que “por mais harmônica que seja uma família, essa crise é inevitável” na chegada de um filho com deficiência. Isso se dá porque o indivíduo vem ao mundo com uma série de expectativas, tanto na estrutura familiar como social, e a pessoa com deficiência rompe com esses padrões, negando tudo que foi sonhado e planejado. A família após esse primeiro impacto vai tentando se organizar, passando por outras fases cíclicas, como procura pelo diagnóstico, o tratamento, a adaptação à nova realidade e as expectativas em torno da educação.

A presença de um indivíduo portador de uma deficiência (ou qualquer outra condição especial grave e / ou permanente) implica, portanto, invariavelmente, para sua família, além da decepção inicial, em uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas e conflitantes. Nesse processo, as famílias passam por diversas fases cíclicas, incluindo o choque inicial da descoberta, a negação do diagnóstico e a busca por “curas milagrosas”, o luto e a depressão, até que possam entrar no estágio de aceitação e adaptação (GLAT, 2003, p. 15).

O escritor Cristovão Tezza (2007) expõe de forma corajosa em seu livro “O filho eterno”, a experiência com seu filho que tem Síndrome de Down. As fases “cíclicas” apontadas por Glat (2003) surgem nesta história com uma forte carga emocional, bem como os sentimentos mais negativos que a família, neste caso o pai, sente com a chegada do filho com deficiência. A frustração, a revolta, o ódio e a vergonha surgem diante da busca angustiante pela normalidade e do medo ante a instabilidade que a anormalidade representa. Essa história se passa na década de oitenta do século passado, período em que as ideias a respeito da deficiência ainda eram vagas e inconsistentes. As pessoas com Síndrome de Down ainda eram chamadas de “mongolóides”. Neste sentido, é importante associar a percepção do pai ou da mãe a respeito da deficiência, com as concepções e a construção social da deficiência na época.

A conduta dos indivíduos que compõem o grupo familiar é fortemente influenciada pelos agentes sociais externos. Segundo Glat (2003), só é possível compreender a unidade familiar em função de uma unidade maior, representada pela sociedade na qual ela está inserida. Portanto, quando o pai rejeita o filho está reproduzindo a visão estereotipada que a sociedade tem da deficiência.

Os dilemas vividos pelo pai no romance “O filho eterno” (TEZZA, 2007) fazem parte do cotidiano de muitos pais de crianças com deficiência. Esses dilemas podem comprometer o processo de educação escolar das pessoas com deficiência por envolver crenças e expectativas relacionadas à deficiência, que podem influenciar nas atitudes ou mesmo no investimento educacional da família. Conforme Dessen e Polonia (2007, p. 2) a família e a escola são instituições que exercem influência direta nos processos evolutivos das pessoas, podendo atuar como propulsora ou inibidora do crescimento físico, intelectual, emocional e social. Desta forma, as pesquisas com a temática que digam respeito à família, podem fornecer subsídios para o entendimento da inclusão/exclusão escolar das pessoas com deficiência. De acordo com o Censo 2000 (IBGE) 14,5% da população brasileira têm deficiência, portanto

torna-se fundamental uma reflexão mais abrangente sobre o tema, visto que o envelhecimento desta população tem aumentado consideravelmente no país. Esses dados tornam pertinentes tais reflexões, posto que o envelhecimento pode vir acompanhado de limitações nas capacidades físicas ou mentais. Como nos diz Diniz (2007, p.77), “ser velho é experimentar o corpo deficiente”, assim, é importante pensar em políticas públicas que contemplem tais especificidades.

A proporção de deficientes com mais de 60 anos no Censo 2000 era de 49,64%. Esse crescimento dos dados estatísticos, de acordo com Neri (2004, p. 01) deve-se à mudança de instrumento de coleta de dados que adotou as recomendações da OMS ao considerar deficientes aqueles com “alguma ou grande dificuldade para ouvir, andar ou enxergar.” Como destaca Diniz (2007), a deficiência deixará de ser uma “tragédia pessoal” na medida em que as pessoas se conscientizarem que ela diz respeito à grande parte da população.

Não é possível compreender a deficiência isoladamente, é importante considerar outros fatores tais como: gênero, idade, educação, mercado de trabalho e classe social. Isso demanda, portanto, um referencial teórico amplo e diversificado uma vez que engloba várias áreas de conhecimento, como: saúde, educação, sociologia, antropologia, psicologia etc. Conforme pesquisa de Almeida (2010) que analisa a produção científica em Educação Especial no período de 1999 a 2008, a maior concentração de trabalhos se dirige à formação de professores e os que envolvem a prática pedagógica. Dos 50 trabalhos analisados (teses e dissertações), 38% tinham como objeto de estudo a formação de professores, 26% a prática pedagógica, 14% especificidades das necessidades especiais, 10% processos de ensino-aprendizagem, outros 10% propostas pedagógicas voltadas à inclusão escolar e 12% questões específicas como: atribuições do pedagogo, relação família-escola, informática na educação especial, concepções e atitudes dos profissionais e preconceito e discriminação na escola¹ (ALMEIDA, 2010, p.5).

Diversas pesquisas indicam o fator preconceito direcionado a esse grande contingente populacional no Brasil. Conforme a pesquisa “Preconceito e discriminação no ambiente escolar”, realizado pela Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas (FIPE) em 501 escolas

¹ Tese de doutorado em andamento na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). A pesquisa se concentrou nas investigações que utilizam a pesquisa-ação. Foram encontrados 50 trabalhos em 17 universidades de seis estados brasileiros, sendo que a UFES possui a maior concentração, 32% da produção nacional.

públicas brasileiras, envolvendo mais de 18.500 pessoas, entre estudantes, professores, diretores, profissionais de educação e familiares, com o objetivo de analisar a abrangência e incidência do preconceito em relação a gênero, orientação sexual, étnico-racial, geracional, territorial, socioeconômica e pessoas com deficiência, demonstrou que 99,3% dos entrevistados têm algum tipo de preconceito, principalmente em relação às pessoas com deficiência, sobretudo a mental/intelectual que apresentou o maior percentual de preconceito. A pesquisa demonstrou também que existe uma relação entre preconceito/discriminação e desempenho escolar. As escolas que apresentaram maiores níveis de preconceito e discriminação tiveram as notas da Avaliação “Prova Brasil”, menores que as demais escolas. O preconceito é um fenômeno intensamente enraizado nas práticas cotidianas e tem como características básicas a automaticidade e a irracionalidade. Conforme Crochik (2006, p. 27), o preconceito “afirma uma realidade deturpada.” Logo, a apreensão do real seria uma forma de combatê-lo.

Conforme os dados do Censo Escolar/2010, o número de alunos da educação especial ultrapassou 700.000. Deste total, 484.332 estão matriculados em classe regular. Na Bahia em 2010, o número total de alunos matriculados subiu para 35.906, sendo 17.008 em escolas ou classes especiais e 18.898 em classes comuns (MEC/INEP/2011).

Esses números confirmam que apesar do grande progresso na evolução das matrículas das classes regulares, um número significativo de pessoas com deficiência ainda se encontram excluídos do processo educacional. Segundo Jannuzzi (2004), o discurso da “educação para todos”, propagado internacionalmente, se deparou com a fragilidade das nações em desenvolvimento e dos seus sistemas educacionais que demonstram incapacidade de atender as especificidades da educação especial. Esses discursos não podem estar desvinculados do processo de inclusão escolar. De acordo com a autora, toda essa evolução não conseguiu atingir a todos:

Embora se reconheça que de fato a escola tenha a responsabilidade de sistematizar e possibilitar a apropriação do saber necessário ao desempenho da cidadania num tempo e num lugar, não se pode ignorar a sua vinculação e dependências do difícil contexto geral (JANNUZZI, 2004, p.6).

Anache e Oliveira (2011, p. 1-7) a partir de levantamento² realizado no portal da CAPES no período de 1997 a 2006, sobre produções científicas com temas que abordassem a relação entre a família das pessoas com deficiência, o preconceito e a educação inclusiva, demonstraram que existe uma grande demanda de pesquisas envolvendo essas três problemáticas. Para as autoras, a família é o espaço onde ocorrem as relações afetivas por meio de um processo dinâmico, decorrentes de um inter-relacionamento com os fatores afetivos, sociais e econômicos, conforme os valores estabelecidos socialmente. Já o preconceito, pode interferir no processo de inclusão, visto que já se constatou em pesquisas, haver relação entre atitude contrária à educação inclusiva e a manifestação do preconceito. No estudo foram encontradas apenas 16 dissertações de mestrado e teses de doutorado numa amostra de 3.592 trabalhos que traziam os três temas interligados, direta ou indiretamente.

Vejam os o quadro a seguir:

Quadro 1:

Ano	Q	%
1997	5	31,25
1998	1	6,25
1999	0	0
2000	3	18,75
2001	0	0
2002	1	6,25
2003	1	6,25
2004	2	12,50
2005	1	6,25
2006	2	12,50

Fonte: (ANACHE E OLIVEIRA, 2011)

Anache e Oliveira (2010), também chamam a atenção para o fato de que a maior parte das pesquisas selecionadas tratam os temas de forma indireta e/ou segmentada, dando mais atenção à percepção materna ao deficiente e sua inclusão, evidenciando assim uma carência

² Este estudo está vinculado ao Projeto de Pesquisa “*O preconceito e as atitudes em relação à educação inclusiva tendo a exclusão social como base,*” orientado pelo Profº. Drº. José Leon Crochik (USP) e coordenado pela Profª Drª Dulce Regina dos Santos Pedrossian (UFMS).

de estudos que façam uma inter-relação entre os temas preconceito, a família das pessoas com deficiência e a educação inclusiva.

Grande parte das pesquisas selecionadas tratam os assuntos observados de forma indireta, ou seja, abordam-nos separadamente ou fazem apenas uma pequena inter-relação entre ambos focando, na grande maioria, a percepção materna ao deficiente e à inclusão. Infelizmente, tais dados demonstram a escassez de estudos que abordem as relações existentes entre o preconceito, a família do deficiente e a educação inclusiva (ANACHE e OLIVEIRA, 2011, p. 9)

A inclusão escolar das pessoas com deficiência é antes de tudo uma questão de direitos e a participação neste processo é uma questão ética, falando não só como educadora, mas também como ser humano. A visão que tenho de mundo está atrelada as minhas concepções, sejam teóricas, práticas ou éticas. Neste sentido, o interesse por esse tema, surgiu da convergência de dois campos de interesse e atuação: Direitos Humanos e Inclusão.

Na minha trajetória de vida, alguns aspectos me levaram (ou busquei) a construção e reconstrução do objeto de pesquisa. Ainda na graduação em Pedagogia, percebi a oportunidade que a universidade pública oferecia de inserção e envolvimento através das ações de desenvolvimento de pesquisa e extensão. No primeiro semestre fui selecionada para um Curso de Extensão em Direitos Humanos, que redimensionou a visão que eu tinha do curso de Pedagogia. Este curso fez parte do projeto Unicidade, construído em parceria com a Universidade do Estado da Bahia - UNEB, o Movimento Leigo da América Latina - MLAL e o apoio de órgãos públicos e ONGs ligadas aos direitos dos cidadãos. O projeto era voltado para a formação de agentes sociais de defesa dos direitos humanos e contava com a participação de líderes de Associações Comunitárias, religiosos, sindicatos, estudantes e estagiários nas áreas de Direito, Assistência Social e Educação. Isso permitiu a troca de experiência, bem como, a apreciação crítica dessas experiências a partir de visões e formulações teóricas bastante diversificadas, sendo de extrema relevância para minha formação. O projeto culminou com a pesquisa “Atitudes e Normas Culturais frente à violência na cidade de Salvador”³, que tinha como objetivo fazer uma análise das normas culturais, atitudes, percepções e experiências da população de Salvador, frente a fatos violentos, como

³A pesquisa foi realizada no período 2002 a 2003 e envolveu 703 indivíduos, com idades variando de 18 a 70 anos, de ambos os sexos, residentes em 47 bairros de Salvador distribuídos em classes alta, média e baixa. Ver mais em: Tapparelli, Gino; Noronha, Ceci Vilar (orgs.). Vidas em Risco: Quando a violência e o crime ameaçam o mundo público e o privado. Salvador. Ed. Arcádia. 2008

também, a credibilidade nas instituições de justiça. Esta pesquisa possibilitou-me adentrar o mundo do abandono, da violência e da exclusão.

A experiência do curso e da pesquisa permitiu ouvir e vivenciar temas que envolviam sofrimento, discriminação e desrespeito à dignidade humana. Toda essa tensão provocou nos alunos além de indignação e perplexidade, uma intensa sensibilização ante a necessidade de intervir na realidade. Assim, começamos a idealizar um curso voltado para as populações carentes, no qual pudéssemos compartilhar conhecimentos e experiências. Esse sonho, um tempo depois, se tornou realidade com a criação do “Curso de Extensão em Direitos Humanos⁴”, através da parceria com a UNEB e outras instituições ligadas aos Direitos Humanos.

A entrada para o Programa de Iniciação Científica, em Agosto de 2003, cujo projeto também era voltado para o âmbito da Exclusão e dos Direitos Humanos, foi fundamental para refletir criticamente o que estava aprendendo em sala de aula. Certas concepções que por tantas vezes ficaram sem explicação, naquele momento, ganhavam um sentido, mesmo que fosse para descobrir a fragilidade de certas teorias, que me levava (e ainda hoje leva) ao grande conflito resultante da tensão entre o real e o ideal. Foi um momento de muitas novidades e de muito trabalho. O retorno ao mundo da pesquisa me fez mais curiosa, mais persistente na busca por respostas. Nessa busca fiz uma imersão intensa no cotidiano acadêmico através da participação em seminários, congressos, encontros, cursos etc.

Logo depois tive as minhas primeiras experiências profissionais. A primeira, o estágio curricular, e em seguida, como professora do ensino infantil e primeira série do Ensino Fundamental I, numa escola comunitária, onde tive o primeiro contato com uma aluna com deficiência física. Lembro-me que no primeiro dia de aula desta aluna, a mãe que a acompanhava, chorou dizendo-se emocionada por ser a primeira vez que a filha frequentava a escola. Ela já tinha treze anos, apesar de aparentar bem menos e já sabia ler e escrever. A mãe a levava carregada, porque o lugar onde residia não oferecia condições de utilizar a cadeira de rodas. Fiquei feliz ao recebê-la, mas ao mesmo tempo angustiada por não saber como trabalhar naquela situação. Além da deficiência ela era bem mais velha que o restante da turma, e assim, precisei deixar de fazer muitas atividades lúdicas que antes fazia por não saber

⁴ O curso coordenado pelos professores Gino Tapparelli e Tânia Cordeiro e foi realizado em bairros periféricos da cidade de Salvador e Região Metropolitana (2002 a 2007), onde existia grande índice de violação desses direitos.

como incluí-la. A sensação de frustração era tanta, que às vezes, ficava aliviada quando a aluna faltava. Eu estava indo na contramão de tudo que parecia acreditar, percebi que estava precisando de ajuda, e então, fui procurar.

Comecei a ler a respeito da deficiência e da inclusão e me matriculei no curso de Psicopedagogia. Logo depois, surgiu a oportunidade de fazer o Curso de Especialização em Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva na UNEB, no qual tive a possibilidade de compreender, que toda aquela frustração e insegurança não eram tão negativas quanto imaginava, foi importante para o meu crescimento pessoal e profissional, pois como diz Freire (2005, p. 85) “sem a curiosidade que me move e que me inquieta e que me insere na busca, não aprendo nem ensino”. E assim, a prática que me levou a teoria e a reflexão, me fez pensar que nem tudo está perdido, quando existe a disposição e coragem para refletir. Lembro-me, nestes momentos da teoria da curvatura da vara, formulação utilizada por Saviani (2001) que diz: se a vara está torta não adiante tentar consertá-la, levando-a até o meio, é preciso curvá-la para o lado oposto. Isso na realidade significa mudança, e quase todo processo de mudança envolve medo e insegurança, pois o novo e o desconhecido muitas vezes imobilizam, provoca impotência, mesmo diante daquilo que nos traz indignação. Neste caso, como diz Freire (2005) não posso cruzar os braços ante aquilo que me inquieta.

Não posso, por isso, cruzar os braços fatalisticamente diante da miséria, esvaziando, desta maneira, minha responsabilidade no discurso cínico e ‘morno’ que fala da impossibilidade de mudar porque a realidade é mesmo assim. O discurso da acomodação ou de sua defesa, o discurso da exaltação do silêncio imposto que resulta a imobilidade dos silenciados, o discurso do elogio da adaptação tornada como fado ou sina é um discurso negador da humanização de cuja responsabilidade não podemos nos eximir (FREIRE, 2005, p.76).

Eram várias as questões que me inquietavam a respeito da inclusão das pessoas com deficiência na rede regular de ensino. Quando fui selecionada para o curso de mestrado no ano de 2009, oportunamente fui convidada a participar de um projeto de pesquisa financiada pela CAPES⁵ na área de inclusão das pessoas com deficiência, voltada para a questão do preconceito. Essa pesquisa, além do auxílio financeiro que permitiu uma dedicação plena e

⁵ Esta pesquisa “Preconceito em relação aos ‘incluídos’ na educação inclusiva” financiada pela CAPES, faz parte do Projeto Temático: Teoria Crítica, Formação e indivíduo, está sendo realizado em algumas cidades brasileiras, cuja autoria e coordenação geral é do Prof. Dr. José Leon Crochik (USP). Aqui na Bahia a pesquisa é coordenada pela prof^ª Dr^ª Luciene Maria e encontra-se em andamento. Já foi realizada a coleta de dados em três escolas da cidade de Salvador-BA, duas da rede pública municipal, uma considerada de maior grau de inclusão e outra de menor grau de inclusão e uma da rede privada, considerada de maior grau de inclusão. As escolas selecionadas na rede pública, conforme esses critérios, foram indicada pela *SMEC* – Secretaria Municipal de Educação de Salvador.

efetiva na pesquisa, foi fundamental para o amadurecimento do meu objeto de estudo do projeto de mestrado. Destaco também a participação no Grupo de Pesquisa Inclusão e Sociedade, para o meu crescimento enquanto pesquisadora, o diálogo, a troca e a vivência com os integrantes do grupo, principalmente com a minha orientadora Prof^a Dr^a Luciene Maria, primordial nesta minha caminhada, pois ela soube conduzir as minhas inquietações com paciência e capacidade, não só através das discussões e sugestões teóricas, mas também pela educação do olhar, esses dois elementos indispensáveis na formação e atuação do pesquisador, que me levaram a refletir criticamente diante dos problemas que surgiam.

Resolvi fazer a minha pesquisa em uma das escolas onde já estava sendo realizada a pesquisa “Preconceito em relação aos ‘incluídos’ na educação inclusiva”. Essa escola foi considerada pela Secretaria de Educação do Município de Salvador como de menor grau de inclusão, ou seja, não tinha sido feita adaptações para atender os alunos com deficiência. As análises iniciais da referida pesquisa, indicam que existe um forte preconceito, bem como, o despreparo do professor para lidar com estas e outras questões referentes a este público. Nas entrevistas, professores e diretores deram ênfase ao envolvimento dos pais neste processo. Foi dessa realidade que emergiu meu objeto de estudo: ao ouvir os professores, diretores e até mesmo os próprios alunos sobre os problemas relacionados à família, percebi que este era um objeto que poderia ser explorado. Geralmente as pesquisas trazem informações a respeito da família, através de outras fontes. Assim, sabendo dessa demanda e por acreditar que a família pode trazer inúmeras contribuições para o processo de inclusão, decidi, não apenas pesquisar a família, mas ouvir o que elas têm a dizer.

A existência de uma demanda por pesquisas que tragam à tona, especificidades que apenas os sujeitos que vivenciam a deficiência podem revelar me fizeram ir à busca dessas vozes, tomando como referência a história de quem cuida, buscando compreender as relações que se estabelecem no âmbito familiar.

Queiroz (2010) em sua pesquisa revelou que embora a família apresente conflitos emocionais na chegada do filho com deficiência, não significa que ela fique passiva, pelo contrário, a constante batalha contra as adversidades levam os familiares a uma força que mobiliza, permitindo assimilar a deficiência “integrando-a no cotidiano, nas experiências vividas na família, na escola nos centros especializados e nas ruas” (QUEIROZ, 2010, p. 131). Tezza (2007), no seu romance mostra que apesar dos sentimentos de rejeição e negação em relação

ao filho com deficiência, este não o impediu, de procurar tratamentos e estimulação para aquele, não obstante ressalta que era motivado pela esposa. Nos fragmentos selecionados a seguir, o autor demonstra negação, rejeição e vergonha, após o diagnóstico da deficiência do filho: “pensa na morte do filho indesejado como libertação, [...] a ideia – ou o fato, aliás, científico, portanto indiscutível bateu-lhe no cérebro como a salvação de sua vida”. “A Liberdade! a ideia – ou a esperança de que a criança vai morrer logo tranquilizou-o secretamente” (TEZZA, 2007, p. 39). Essa libertação pode estar relacionada não só ao vínculo de cuidado e atenção às pessoas com deficiência, mas também da exposição, do olhar e do julgamento do outro, como ele mesmo explica, “[...] a vergonha é uma das mais poderosas máquinas de enquadramento social que existem, [...] ela regula do catador de lixo ao presidente da república, é uma chave poderosa da vida cotidiana”, e dela não poderá escapar, uma vez que ela se reflete na figura do próprio filho, “sente uma vergonha medonha de seu filho e prevê a vertigem de um inferno a cada minuto subsequente de sua vida” (TEZZA, 2007, p. 44).

Conforme Glat (2004, p.5), cada família enfrenta a deficiência de acordo com sua história, suas representações, crenças, valores culturais, condições objetivas e materiais, além da personalidade individual de cada membro. É certamente que todo processo de integração/inclusão social, é fortemente influenciado por essas relações. Optou-se por privilegiar as mães de alunos com deficiência de escolas públicas da cidade de Salvador, por terem elas, marcadamente, um papel mais ativo no cuidado e inserção destas pessoas na escola e sociedade. Essas mães trazem nas suas histórias dor, esperança, medo, resignação e superação. E suas histórias se iniciam muitas vezes com a notícia do nascimento de um filho deficiente, recebida quase sempre de forma traumática. As informações incorretas ou incompletas que normalmente se tem da deficiência, podem fornecer subsídios para que as mães desenvolvam uma atitude de superproteção, ou mesmo de descrédito em relação ao desenvolvimento dos seus filhos. Com base neste contexto pergunta-se: Como as mães dos alunos com deficiência percebem e lidam com o preconceito no processo de inclusão escolar?

A área de educação, apesar de contraditoriamente apontar a família como a principal parceira no processo de educação, principalmente no processo de inclusão das pessoas com deficiência, ainda dá pouca ênfase à família quando o assunto é pesquisa. De acordo com Dessen e Polônia (2007), tanto a família, quanto a escola exercem uma poderosa influência na vida do indivíduo. Nesse caso, “estudar as relações em cada contexto e entre eles constitui

fonte importante de informação, na medida em que permite identificar aspectos ou condições que geram conflitos e ruídos nas comunicações e, conseqüentemente, nos padrões de colaboração entre eles” (DESSEN E POLÔNIA, 2007, p. 7).

Assim, esta pesquisa teve como objetivo, identificar e analisar a incidência e o impacto do preconceito no processo de inclusão das pessoas com deficiência na rede pública de ensino a partir da percepção das mães. Para isso, foram entrevistadas quatro mães de alunos com deficiência, incluídos em uma Escola Municipal do Ensino Fundamental situado em um bairro periférico da cidade de Salvador/BA.

A intenção deste trabalho é de colaborar com o movimento de inclusão, trazendo questões presentes no cotidiano dos alunos com deficiência que ainda não foram devidamente explorados, bem como, abrir caminhos para novas pesquisas que possam preencher lacunas existentes e estabelecer novos debates acerca da inclusão escolar das pessoas com deficiência.

A pesquisa teve um enfoque qualitativo, utilizando como metodologia a história oral temática, por oferecer elementos que ainda não foram revelados. Diniz (2007, p. 77), afirma que uma das formas de se conhecer a deficiência é através das biografias, narrativas e histórias de vida de autores deficientes e ou cuidadores, por “permitir que os não-deficientes se aproximem de um estilo de vida desconhecido”. A história oral temática é aquela que tem como eixo um tema relevante que será explorado no decorrer da entrevista. Nesta pesquisa os temas, explorados foram:

1ª – A identificação do preconceito no ambiente escolar: Esta categoria teve como ponto de partida a concepção de que a escola como um espaço de convivência e diversidade é um lugar propício para o preconceito, sendo uma das principais formas de exclusão no ambiente escolar. O preconceito representa um mecanismo de defesa, já que o preconceituoso, conforme Silva (2008) costuma ver o diferente ameaçador, afastando-o por ser considerado perigoso para a sua estabilidade psíquica. Essas construções muitas vezes partem da esfera social que cria categorizações e estereótipos baseados em julgamentos prévios e quando negativos, tornam-se um impeditivo no processo de inclusão, visto que segundo Crochik (2006) impedem a aproximação, o contato e a experiência. Para as pessoas alvo do preconceito, os prejuízos vão além do ambiente escolar, incidindo também na vida particular e social, uma vez que as pessoas podem incorporar os discursos estereotipados, por se sentirem

de certa forma coagidos ou impotentes diante da força dos opressores. A complexidade da temática se expressa pelo fato de não ser possível equacionar a inclusão das pessoas com deficiência apenas com os problemas que surgem no cotidiano escolar. Outros fatores como a pobreza e o nível de escolaridade, fatos que se expressam na miserabilidade crescente da população, no desemprego, na fome e na violência, sem falar em mais um agravante que é a questão racial, outro fator de exclusão. Neste sentido, não podemos discutir inclusão escolar das pessoas com deficiência, sem fazer uma vinculação com estes fatores. Como pontua Neri (2004) a maioria das pessoas com deficiência hoje no Brasil, vive da assistência e da caridade, além de não ter acesso aos serviços e bens públicos, muitas vezes por falta de informação.

Apesar da inegável evolução no que diz respeito à matrícula, a inclusão das pessoas com deficiência na escolar regular, tem esbarrado em várias questões que dificultam esse processo, dentre eles está o preconceito e as práticas discriminatórias. Neste caso, sabendo que o assunto não se restringe apenas a escola, mas também a família pretende-se, a partir deste eixo, analisar a percepção das mães sobre este tema.

2ª -- A percepção das mães sobre a inclusão escolar e as atitudes frente ao preconceito:

Nesta categoria, busca-se compreender o processo de inclusão das pessoas com deficiência, a partir das percepções das mães, tomando como referência a construção teórica apresentada. Embora seja um tema bastante discutido, a inclusão escolar das pessoas com deficiência se depara com uma série de problemas que ainda não foram solucionados, pelo contrário, a cada dia surgem novas demandas que somando com as antigas geram na sociedade a apatia, o pessimismo e o descrédito com a inclusão.

O que se observa é uma série de dispositivos legais que não tem conseguido dar conta dessas demandas, como afirma Glat (2007, p.30), “a legislação brasileira na Educação Inclusiva, embora bastante avançada para padrões internacionais, não garante, necessariamente, as condições para o seu devido cumprimento”, levando pesquisadores e movimentos a favor da inclusão a se preocuparem com questões basilares da educação inclusiva, como é o caso de espaços segregados dentro da instituição de ensino, as barreiras físicas, capacitação do professor, dentre outras questões que já deveriam, se não resolvido, estar em um estado bem mais avançado do que se encontra hoje. Para que a inclusão seja uma realidade é preciso promover transformações nos sistemas escolares, eliminar barreiras, investir em capacitação e sensibilização tanto da comunidade escolar como da família e sociedade. Diante disso é

importante analisar a percepção que as mães têm sobre a inclusão dos seus filhos no ambiente escolar e suas atitudes frente ao preconceito.

A pesquisa está dividida em quatro capítulos e as considerações finais. O primeiro capítulo trata da introdução ao tema com a contextualização, o problema, os objetivos e a justificativa. O segundo capítulo apresentará uma revisão dos estudos sobre família, na qual busco fazer uma reflexão sobre a dinâmica e as transformações sócio-históricas da família; a relação família e escola, considerando questões como: envolvimento dos pais, conflitos e tensões, as dificuldades e expectativas dos pais e professores; o cuidado no ambiente familiar, procurando compreender as relações afetivas e funcionamento da unidade familiar. A fundamentação para essas questões se baseará em alguns relatos de pesquisas e autores que estudam sobre o tema. De acordo com Jacquet e Costa (2004), a família é um espaço privilegiado de formação do indivíduo, sobretudo no que diz respeito aos valores morais e estilos de vida de cada pessoa, dado que é na família que os aspectos subjetivos e sociais se entrelaçam mais espontaneamente. As expectativas, as condições para o desenvolvimento do indivíduo têm uma ligação estreita com a dinâmica e a estrutura familiar. Lahire (1997) em sua pesquisa, concluiu que a experiência cotidiana no âmbito familiar seja em relação à leitura e escrita, a condição socioeconômica, a presença de determinados valores e expectativas dos pais a respeito da escola são fatores que podem ter uma forte influência no desempenho escolar.

O terceiro capítulo abordará sobre o preconceito buscando delinear algumas concepções teóricas, as formas de manifestação do preconceito e as possibilidades de enfrentamento. Para isso, tomo como referência os estudos de Adorno (2006), Crochik (2006), Goffman (2008), Heller (2008), Pereira (2002) e Silva (2008), dentre outros. Logo depois, prosseguiremos analisando a construção social da deficiência, fazendo uma reflexão sócio-histórica sobre a visão da deficiência na sociedade e suas implicações na vida das pessoas com deficiência, tomando como base os seguintes autores: Amaral (1998), Omote (1994), Diniz (2007; 2010); Silva (2008). E por fim, pretende-se analisar a escolarização das pessoas com deficiência, refletindo sobre a dialética inclusão/exclusão, baseado nos estudos de Sawaia (2002), Castel (2000), Martins (2009), Adorno (2006), Heller (1993) e alguns documentos oficiais. Em seguida apresentaremos uma breve revisão histórica da Educação Inclusiva, tomando como base os documentos nacionais e internacionais que norteiam e fundamentam essa proposta, e

os estudos de Kassar (1997), Januzzi (2006), Skliar (2006), Oliveira (2010), Sposati (1998) e Rodrigues (2006).

O quarto capítulo abordará as percepções de mães de alunos com deficiência sobre o preconceito a partir de duas categorias de análise: a primeira é a identificação do preconceito no ambiente escolar e a segunda, a percepção das mães sobre a inclusão escolar e atitudes frente ao preconceito. Além disso, abordo o percurso metodológico e algumas considerações sobre a história oral.

O estudo aqui apresentado surge da necessidade de ouvir e compreender esse outro lado, as mães, como forma de contribuir com o processo de inclusão, uma vez que não se pode desprezar a percepção que os familiares têm sobre estes ou outros temas relativos à educação, sobretudo o preconceito. Deve-se ter o cuidado para que essa percepção não esteja desvinculada do contexto da qual se insere, sendo necessária uma abordagem que contemple os fatores políticos, econômicos culturais e sociais de forma articulada.

2 FAMÍLIA, CUIDADO E EDUCAÇÃO

*Enquanto eu tiver perguntas e não houver respostas... Continuarei a escrever
(Clarice Lispector).*

Apesar de inúmeras transformações ao longo da história, a família ainda é considerada uma das mais importantes instituições sociais. É na família que as pessoas têm suas primeiras experiências de socialização e aprendizagem, pois, como afirma Bruschini (1993, p.77), “é no cotidiano da vida familiar que surgem novas idéias, novos hábitos, novos elementos”. Para a autora, o espaço familiar é um espaço favorável, tanto para internalização de normas e ideologias, como para a resistência e transformações.

Este capítulo pretende refletir sobre as mudanças que se configuram na estrutura e na dinâmica familiar, analisando os conceitos e os variados arranjos familiares através da história, bem como as demandas e possibilidades das novas configurações familiares. Seguiremos discutindo a relação família e escola, considerando as influências e os impactos destas relações no processo de inclusão escolar. Gênero no ambiente familiar será estudado a partir dos principais aspectos do funcionamento da unidade familiar: vínculos afetivos entre seus membros, o cuidado, a negligência e a influência no processo de socialização dos seus membros, em especial as pessoas com deficiência.

2.1 A DINÂMICA DAS RELAÇÕES FAMILIARES

A família, historicamente tem se apresentado como uma relação espontânea e natural, que vai se transformando conforme a dinâmica social. No mundo moderno, essa dinâmica passou a ter um caráter duplamente social. O primeiro, condicionado pela grande socialização que exige racionalização e integração cada vez maior das relações humanas em uma sociedade de troca altamente desenvolvida. Essa percepção tende a negar o elemento natural e espontâneo que se apresenta no ordenamento familiar. A segunda, diz respeito ao desequilíbrio causado pela grande complexidade das relações sociais que faz com que o indivíduo busque refúgio nos pequenos grupos do tipo família, para se libertar das exigências do mundo social. Assim,

enquanto uma tenta negar e invalidar a família, a outra reafirma o seu valor (ADORNO, 1973).

Bruschini (1993) considera que a família sofre variações a depender do grupo social ou contexto histórico. A autora também desvincula parentesco de família. Embora os dois tratem dos “três fatos básicos da vida” nascimento, acasalamento e morte, família é um grupo social concreto, enquanto o parentesco é abstração, resultante da combinação de três tipos de relações: a de descendência (pais e filhos); a de consanguinidade (irmãos) e afinidade (casamento).

A família nas sociedades antigas não tinha função afetiva, mas a de conservação dos bens, a prática de um ofício comum, a ajuda mútua, principalmente em tempos de crise, e a proteção da honra e da vida. A transmissão dos valores e do conhecimento não ficava reservada a família. A criança era educada fora do contexto familiar, junto com outros adultos, não chegando, portanto, a criar vínculo afetivo com a família: “a passagem da criança pela família e pela sociedade era muito breve e insignificante para que tivesse tempo ou razão de forçar a memória e tocar a sensibilidade” (ARIÉS, 1981, p. 12). Essa breve passagem se devia tanto ao afastamento da criança de sua família de origem, devido ao costume da época em que as crianças eram educadas por outra família, ou entregues a amas de leite, como também, pela morte prematura das crianças, que na época ocorria em grande número. Essas mortes eram encaradas de forma natural, sem desespero ou sentimentalismo. Isso começa a mudar quando se instituiu a escola (ARIÉS, 1981).

Não apenas a educação, mas a intervenção da igreja e dos poderes públicos nos assuntos de família, fez com que as pessoas mudassem as concepções que tinham da infância, passando cuidar mais dos filhos. O sentimento de infância começou então, a se modificar. A afeição passou a ser importante na relação entre pais e filhos, o que teria provocado transformações na organização social e familiar, como por exemplo, o declínio da taxa de natalidade, pois a morte significava dor e sofrimento. Neste caso, foi necessário diminuir o número de filhos para melhor cuidar e proteger (ARIÉS, 1981).

Estudos da área de antropologia consideram a família um grupo de procriação e consumo que tem como principal característica a divisão sexual do trabalho, tomando como referência o princípio hierárquico e o de separação, que sofre variações conforme o contexto social e

histórico. Além da organização em torno da divisão do trabalho, as posições e papéis sociais no quesito gênero, ficam bem definidos, sendo atribuída a vida social ou esfera pública aos homens, e a esfera privada ou doméstica às mulheres (BRUSCHINI, 1993).

A família, independente da sua essência e funcionalidade, está condicionada ao processo social. Na sociedade ocidental moderna, o modelo que predomina na constituição do grupo familiar é marido, mulher e filhos, sendo que a relação conjugal assume uma importância maior do que a da consanguinidade. A realidade, porém pode apresentar variações bastante diversa deste modelo que se diz predominante (BRUSCHINI, 1993).

A visão da família na sociedade contemporânea é bastante controversa, pois, conforme Donati (2008), a família tem sido avaliada ora de forma positiva, ora negativa. Isso se deve ao próprio dinamismo das relações sociais que está ligado aos valores, crenças e normas, que provoca rupturas e transformações na família.

Cardoso e Féres-Carneiro (2008), realizaram uma pesquisa com famílias em contexto de pobreza na qual grande parte dos entrevistados considerava da família, as pessoas que assumiam responsabilidades, no que diz respeito a questões financeiras ou ajuda nas situações difíceis, não sendo contemplados os laços sanguíneos como critérios para tal pertencimento. Essa representação também envolveu o cônjuge. Aqueles que não contribuíam positivamente, que bebiam ou não ajudavam, não eram considerados da família. Outro dado interessante diz respeito à questão religiosa; mesmo sendo importante e praticada pela maioria dos entrevistados, isso não foi critério de reforço ao modelo tradicional de família. A religião foi citada como um suporte diante das dificuldades.

Para Ribeiro e Ribeiro (1995), essa forma de perceber a família como um vínculo funcional, é típica da família de classe popular que conjuga a dimensão do parentesco com a dimensão operacional do grupo doméstico. Já na família de elite ainda predomina a dimensão do parentesco, embora haja uma corporatividade que emerge como forma de reprodução, seja do capital ou das funções hierárquicas.

Os bens de consumo representam a indicação da diferença. O sistema de classificação das famílias se dá por critérios de consumo, deixando de lado outras referências. Para Adorno (2007), a sociedade seria como um nexos funcional que sofre influência do contexto histórico,

pois ao envolver a todos, também lhes confere de certa forma, a independência. Entretanto, é através das relações de troca que a sociedade se constitui, seja no que diz respeito à sua realidade ou ao seu conceito. Para o autor (2007, p.102-109), “a abstração do valor de troca acompanha a dominação do geral sobre o particular, da sociedade sobre seus membros compulsórios”. São as relações de troca na sociedade que unifica virtualmente todos os homens participantes desse conceito.

O isolamento da família no seu próprio espaço, baseado em fatores subjetivos e narcisistas é uma das grandes contradições do mundo moderno. A sociedade, ao mesmo tempo em que impele a família para a esfera pública, conferindo a ela um conjunto de obrigações e tarefas públicas ou coletivas, que tende a desestabilizá-la, impelindo-a para esfera privada onde busca se proteger das pressões sociais externas. Neste sentido, a família, vai perdendo suas características de solidariedade e mediação para o isolamento e subjetivação (DONATI, 2008, p. 61).

Jablonski (2005) em sua pesquisa sobre os jovens e suas percepções de casamento, revelou que a maioria dos jovens tinha intenção de casar, porém com restrições quando a perda da individualidade e da privacidade estava em jogo:

O resultado – uma espécie de narcisismo auto-indulgente – faz as pessoas encontrarem certas dificuldades de adaptação quando se deparam com situações que ainda pedem um modo de vida mais “tradicional” e sujeito às normas preestabelecidas, ditadas pela obediência ao desejo da família, e não do indivíduo (JABLONSKI, 2005, p. 102).

A individualidade tem sido a principal característica da contemporaneidade com enorme implicação nas relações familiares, vista muitas vezes como apoio 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, não o seu aniquilamento (SINGLY, 2007, p. 129).

Embora para algumas pessoas essas transformações representem crise, decadência ou mesmo a extinção da família, Donati (2008, p. 63) acredita que essas crises representam a

reestruturação das redes familiares, processo que 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, pois se inicialmente provocou crise, na atualidade tem representado uma reconfiguração dos papéis familiares. Se antes cabia ao homem o papel de provedor, hoje se observa um grande número de mulheres que assumem esse papel, inclusive de chefiar a família. Conforme Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, divulgados em 2010 pelo IBGE, o número de famílias chefiadas por mulheres veem aumentando nos últimos anos. Em 2001 esse número representava 27%, em 2009 sobe para 35%. Segundo a pesquisa, essas mulheres têm mais anos de estudo, ganham menos e trabalham mais que os homens (PNAD/IBGE 2009).

Percebe-se assim, que a forma tradicional de configuração familiar, vem perdendo espaço para novos tipos de “arranjos” familiares, como é o caso da união entre as pessoas do mesmo sexo. Os casais homossexuais procuram reconhecimento legal, inclusive para registrar filhos adotivos ou concebidos por técnicas de fertilização: “casais homossexuais buscam incessantemente o direito à normatização e normalização e tentam incluir-se nas regras que antes eram de modo sistemático, por eles questionadas.” (AMAZONAS E BRAGA, 2006, p.3). No Brasil, tivemos recentemente o reconhecimento legal de uma antiga reivindicação, o casamento entre homossexuais, aprovada pelo Supremo Tribunal Federal que considerou a união de casais homossexuais como entidade familiar, regido pelo artigo 226, parágrafo 3º da Constituição Federal de 1988 e o Código Civil, art. 1723, garantindo os mesmos direitos dos casais heterossexuais.

Outra situação bastante comum nos dias de hoje é a monoparentalidade, conhecida como “produção independente” em que um dos pais, mais frequentemente as mães, assumem a responsabilidade de cuidar dos filhos. Essa configuração familiar também atinge os avós, que se dedicam a cuidar dos netos, seja assumindo sozinhos a responsabilidade do sustento e/ou cuidado ou compartilhando com os pais.

2.2 A RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA

A família é aquela que recepciona os “recém-chegados” ao mundo humano, é o reduto de cuidado e proteção de um ser que não está acabado, “mas em um estado de vir a ser”. Representa o espaço privado e protegido enquanto a escola o espaço público. A principal responsabilidade da educação consiste em instruir os indivíduos acerca do mundo, neste caso, a principal qualificação do professor, é conhecê-lo (ARENDDT, 2007).

A participação da mulher no mercado de trabalho teve efeitos em outras esferas da vida familiar. O cuidado e educação que antes era de responsabilidade das mães, agora são assumidos por babás, tias, avós ou irmãos. A família diante dessas demandas acaba transferindo a responsabilidade da educação para a escola.

A relação família-escola é um tema que tem sido bastante explorado nas últimas décadas. Montadon (2005) se refere às pesquisas que tentam explicar práticas educativas da família de acordo com o pertencimento econômico e social. Essas pesquisas tendem a afirmar que os pais de classe média teriam um maior controle para lidar com as crianças, seja no que diz respeito a questões de disciplina, diálogo, punições e recompensas, motivações da criança e planos futuros. Diferente dos pais de classe populares que seriam menos predispostos ou preparados para estas questões. A autora observa que esses fatores não podem estar relacionados apenas ao fator econômico e social, por ser um tema de grande complexidade. Existe uma série de fatores que devem ser levados em conta, para explicar questões relacionadas à família.

Lahire (1997), ao realizar uma pesquisa sobre o sucesso escolar das crianças de classes populares, buscou considerar tantos os fatores macrosociológicos como o microsociológicos, além de fatores subjetivos. Conforme o autor, não se deve esquecer que se trata de seres sociais concretos que vivem em constantes relações de interdependência específicas e não “variáveis” ou “fatores” que agem na realidade social.

[...] Ora, em vez de fazer de conta que a compreensão de casos singulares acontece por si só, colocando-nos de imediato e ingenuamente do lado daqueles para quem a questão da representação ou da generalização não causa nenhum problema, optamos, no quadro de uma antropologia da interdependência, por estudar explicitamente uma série de questões (singularidades/generalidades; visão etnográfica/visão estatística;

microssociologia e /macrossociologia; estruturas cognitivas individuais, estruturas objetivas...) a respeito de um objeto singular e limitado [...] (LAHIRE, 1997, p. 33).

Em sua pesquisa, Lahire (1997) mostrou que os discursos sobre a omissão e indiferença dos pais desse perfil familiar nos assuntos escolares do filho, são injustos, pois apesar da invisibilidade no espaço escolar, os pais, seja direta ou indiretamente, participam da educação dos filhos, principalmente a mãe, o que contribui positivamente para o desempenho escolar. Vale ressaltar que essa “falta de participação” é percebida e interpretada como indiferença quando a criança apresenta dificuldade escolar.

Cumprir observar que a expectativa dos pais é fator determinante no sucesso escolar dos filhos. Caso não seja coerente com a realidade, a expectativa poderá afetar, não apenas o desenvolvimento dos filhos, como a relação com a escola, visto que a baixa expectativa reproduz o estigma da incapacidade que reflete na escola, na ação docente, ou mesmo no próprio aluno que incorpora e aceita esse estigma. Por outro lado, a alta expectativa também pode ser prejudicial, pois pode ir além da capacidade dos filhos, provocando frustração e conflitos, dado que se exige sempre mais do aluno, do professor e da escola (CAMARGO, 2000).

Pesquisa realizada por Bhering (2003) em onze escolas estaduais de Belo Horizonte/Minas Gerais, sobre o envolvimento dos pais na educação infantil e ensino fundamental dos seus filhos, mostrou que o baixo grau de interação deve-se a uma série de fatores, tais como: desconhecimento dos direitos por parte dos pais, disponibilidade de professores e falta de tempo. O estudo contou com a participação de 181 professores e 21 pais e mostrou que os familiares gostariam de ter uma participação mais ativa no processo escolar dos seus filhos, e, apesar de não terem um envolvimento direto com as questões curriculares e pedagógicas, reconhecem a importância da participação e da escolarização do filho. As famílias, entretanto, isentaram-se no que diz respeito a compartilhar com a escola a responsabilidade pelo ensino. Para a autora, a educação é uma união de esforços entre família e escola “o envolvimento parental é uma questão chave para a educação, para o desenvolvimento infantil, para a performance dos professores e principalmente para a melhoria das nossas escolas” (BHERING, 2003, p. 508). Levando-se em conta a complexidade dos fatores envolvidos no processo educacional das pessoas com deficiência, esse entrosamento entre família e escola, torna-se ainda mais emblemático, visto que a falta de informação dos pais, não só dos

aspectos pedagógicos, como da própria deficiência, tem se revelado uma barreira no processo de inclusão escolar.

A crise da educação atual tem suscitado debates acalorados que ora culpam a escola, ora a família. Ao invés de promover a análise dos motivos que provocaram a crise, intervindo no problema de maneira consciente e eficaz, o que se observa é o comportamento mais fácil, que é o de atribuir culpas. Normalmente o discurso da não participação dos pais parte da escola, que se mostra ambígua, pois ao mesmo tempo em gestores e docentes convocam a presença dos pais na escola, se irritam quando estes cobram resultados positivos ou se intrometem nos assuntos pedagógicos.

Neste jogo de busca de culpados, a assimetria de poder entre profissionais da educação e familiares costuma pesar a favor dos educadores, principalmente quando temos, de um lado, os detentores de um saber técnico e, de outro, sujeitos de uma cultura iletrada. Novamente, se essas diferenças são convertidas em desigualdade, a distância entre alguns tipos de famílias e as escolas que seus filhos frequentam, se amplia. Podemos dizer que usar a assimetria de poder para transferir da escola para o aluno e sua família o peso do fracasso transforma pais, mães, professores, diretores e alunos em antagonistas, afastando estes últimos da garantia de seus direitos educacionais. É uma armadilha completa (CASTRO E REGATTIERI, 2009, p. 31).

Atualmente a relação família-escola tem sido incentivada, seja através da legislação, como é o caso das Leis de Diretrizes e Bases da Educação (9.394/96) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (8.069/90), ou por meio de conselhos escolares e projetos que procuram fortalecer essa prática a exemplo dos Projetos Amigos da Escola, Escola Aberta e Dia da Família na Escola.

O desenvolvimento da cultura de participação representa uma dupla função, a de representante do filho e representante da comunidade, o que pode implicar a quebra da delimitação de espaços reservados aos pais, configurando-se em importante meio de exercício de participação democrática (CASTRO E REGATTIERI, 2009). A participação é entendida como “fazer parte”, “tomar parte”, todavia, é preciso ir mais longe para decifrar o fenômeno da participação: “a prova de fogo da participação não é o quanto se toma parte, mas como se toma parte” (BORDENAVE, 1994, p. 19). Neste caso, a não participação está atrelada a marginalização que significa “ficar de fora de alguma coisa, às margens de um processo sem intervir nele” (BORDENAVE, 1994, p. 20).

A educação é uma prática social e deve ser dirigida a todos, neste sentido, deve partir da escola o estímulo à participação, que não deve se resumir apenas em reuniões, em queixas e cobranças. É importante que a escola crie espaços para reflexões para que possa compreender as razões que levaram às dificuldades ou fracasso escolar, pois o papel da escola não é fragilizar, culpando e desestabilizando os sujeitos que dela participam, direta ou indiretamente. No momento em que as pessoas começarem a questionar sobre o porquê dos fatos, talvez surja, como nos diz Adorno (2006, p. 132), “um potencial esclarecedor”. O próprio Adorno escreveu sobre os tabus que cercam o magistério, relatando o preconceito e a desvalorização destes profissionais na sociedade: “é preciso não se conformar com a gravidade da situação e a dificuldade de reagir frente a ela, mas refletir acerca dessa fatalidade e suas conseqüências para o próprio trabalho”. Quando passarmos a nos perguntar quem são os excluídos – o porquê da exclusão, da discriminação, do preconceito, do fracasso escolar e da omissão – teremos a possibilidade de entender as raízes da exclusão.

2.3 O CUIDADO NO CONTEXTO FAMILIAR

Existe no senso comum a ideia de que o instinto e o amor materno seriam algo da essência feminina. A partir dessas concepções, caberia a mulher, além da gestação, o cuidado. Badinter (1985) ao analisar historicamente essa construção, concluiu que o instinto materno é um mito. O amor materno nasce das relações, do vínculo que se estabelece e não da natureza. Esse discurso teve forte influência da cultura machista que dominou por um longo tempo a sociedade e que ainda prevalece, trazendo sérias implicações para a vida da mulher.

Conforme Diniz (2010), algumas instituições de saúde e as que lidam com as pessoas com deficiência, reforçam este discurso, chamando e orientando, prioritariamente as mulheres da família. A autora afirma que o cuidado deve ser compartilhado, “enquanto as relações de cuidado não forem reconhecidas e retiradas do espaço de subalternidade” (DINIZ, 2010, p. 213-214) não haverá justiça. A naturalização do cuidado como tarefa estritamente feminina expressa uma desigualdade de poderes e de gênero.

Sabe-se que a deficiência causa além de dor e sofrimento, transtornos na vida da família, e em especial às mães, que normalmente se encarregam do cuidado, da estimulação e tratamento, além de promover a escolarização e a inserção das pessoas com deficiência no mundo social. Na medida em que esse cuidado requer tempo e dedicação, ao mesmo tempo, exige-se da mulher, independência e realização profissional, criando tensões e conflitos. Conforme Araújo e Scalon (2005) essas tensões não podem ser consideradas “crises”, elas representam um movimento natural de questionamentos e quebra de paradigmas no que se refere aos direitos das mulheres. Embora esse processo de reconstrução não ocorra de forma homogênea e imediata, pois está condicionada a fatores internos e externos, gera tensões por estar ligado a questões de poder, uma vez que questiona o poder dominante do homem e seus privilégios em função do gênero.

A questão da desigualdade de gênero é ainda mais grave quando está atrelada a questão racial. A participação das mulheres no mercado de trabalho tem aumentado significativamente nos últimos anos, porém, as desigualdades educacionais, de segregação e opressão a que estão submetidas têm reservado às mulheres negras postos de trabalho menos valorizados do que os homens ou mulheres brancas. Essa desigualdade torna-se mais grave quando o assunto é o salário, pois mesmo com escolaridade superior à dos homens, as mulheres recebem menos. Em 2006, o salário da mulher equivalia a 2/3 do salário dos homens (Brasília- IPEA, 2008).

Carvalho e Almeida (2003), analisando a situação da família brasileira, constataram que a precariedade de rendimentos atinge a família não só nas “condições materiais de subsistência” como também na convivência e organização familiar com o aumento da violência e do desemprego. Desta forma, as famílias ao se sentirem ameaçadas se encarregam de criar mecanismos de proteção social.

A partir dos anos 90, dada a vulnerabilidade das famílias que viviam em estado de pobreza extrema, o Estado passa a conceder benefícios através de programas de assistência social, a exemplo do Programa de Erradicação do Trabalho Infantil – PETI, o Projeto Agente Jovem de Desenvolvimento Social e Humano e o Programa Bolsa Escola do Governo Federal, iniciativas de proteção à família no discurso oficial (CARVALHO e ALMEIDA, 2003). O Benefício de Prestação Continuada - BPC é uma política de assistência social que surgiu como forma de proteger a família e as pessoas com deficiência incapacitadas para a vida independente e o trabalho. Segundo Diniz (2007), como o salário formal ou informal das

cuidadoras normalmente é igual ou inferior ao benefício, acaba facilitando a saída das mulheres do mercado de trabalho para o cuidado permanente dos filhos deficientes. Esse e outros obstáculos, conforme a autora, costumam impedir a participação efetiva na vida social e profissional, levando as mulheres a um espaço desigual quando comparado ao espaço que o homem ocupa. Entretanto, as mulheres têm requisitado um maior espaço no mercado de trabalho, como também, melhores postos. Como confirma os dados do IBGE (2008), de cada 100 pessoas com 12 anos ou mais de estudo 56,7% eram mulheres. Esta independência, no entanto, não significou uma mudança profunda nos papéis de gênero e no modelo tradicional de família (SINGLY, 2007; BRUSCHINI, 1993; CARVALHO e ALMEIDA, 2003; GOLDANI, 2002).

De fato, as mulheres – mesmo as ‘igualitárias’ – assumem muito mais os trabalhos domésticos do que os homens (ainda que elas sejam responsáveis pela coordenação das tarefas da casa que são delegadas a outras). É grande a distância entre a adesão à norma da repartição igualitária – no início da união – e a aplicação dessa representação dois anos depois. Três quartos das mulheres que tinham pelo menos o nível médio (assalariadas em tempo integral) declaram que as refeições devem ser preparadas igualmente pelos dois cônjuges, um quarto somente vive num casamento que funciona desse modo (SINGLY, 2007, p. 156-157).

De acordo com Cyrulnik (2007, p.87) “a ausência de rituais de inclusão social deixa os indivíduos sem pertença, o que priva de sentido seus esforços”. Esse sentimento de pertença é o que faz com que o ser humano não se sinta só. A vida é em si, bastante contraditória. As pessoas encontram o seu “eu” na medida em que pertencem a um grupo. Os sentimentos de pertença fazem as pessoas irem à busca de suas raízes. Esse sentimento, porém, pode trazer prejuízos, como no caso da patologia da pertença, que às vezes pode ser individual

Como nos delírios de filiação ou nas melancolias altruístas. Ou o oposto, quando o indivíduo vive a intensidade do “nós”, o “eu” fica ofuscado. Os crimes passionais, são um exemplo dessa patologia. Outra consequência é quando as pessoas passam a seguir os passos do grupo ao qual pertence, mesmo trazendo prejuízos para si ou para outros. Porém, a doença mais freqüente da pertença constituem “os mundos de pertença fechados, em que se tolera apenas uma maneira de ser humano com exclusão de qualquer outra (CYRULNIK, 2007, p.89).

É esse mundo de pertença fechado com teor machista que tem delegado à mulher o papel de cuidadora. Para Diniz (2010, p. 22) “as mulheres ainda são, no mundo, as cuidadoras primeiras, e geralmente as únicas, de pessoas em condições de extrema dependência [...]”.

O cuidado vai além da prática, pois representa também valor, posto que lida com a dignidade humana. Neste caso, o cuidado seria uma questão de justiça, de ética e direitos, dirigido aqueles que necessitam de ajuda para as tarefas básicas do cotidiano. Ao protestar contra o modelo social da deficiência que via as desvantagens e os impedimentos corporais como reflexos das barreiras existente no ambiente, as feministas trouxeram à tona, questões importantes referente às pessoas com sérios comprometimentos, que não poderiam, mesmo com a eliminação das barreiras, terem uma vida autônoma e independente: “foram as feministas que teorizaram sobre o cuidado, a dor, os impedimentos, a experiência do corpo doente, a dependência, a interdependência e o papel das cuidadoras” (DINIZ, 2010, p. 203).

Porém o cuidado, que representa justiça, ética e direitos, tem representado para aquelas que exercem este trabalho, injustiça e desrespeito aos seus direitos. Segundo Diniz (2010), o trabalho de cuidar reservado às mulheres, na maior parte das vezes não é remunerado, e pior, muitas vezes nem é reconhecido como um trabalho. Além disso, o cuidado requer muitas horas de trabalho, o que significa que as mulheres acabam sacrificando outras esferas da vida.

Brondani, (2008, p. 51), citando Rosseló⁶, afirma que o cuidado é um tema complexo e pluridimensional, que tem despertado o interesse de varias áreas do conhecimento, pois independente da área de atuação, o cuidado está sempre presente. O cuidado apesar de ser um fenômeno universal, varia de uma cultura para outra, por apresentar implicações filosóficas, antropológicas, sociológicas, além das dimensões éticas e estéticas. A mesma autora baseado nos estudos de Collière⁷ informa que o cuidado tem como objetivo, manter a continuidade da vida, como a alimentação, a higiene e a socialização, dentre outros. Já em casos de doenças, acrescentam-se os cuidados de reparação e cura. Normalmente esta atividade é exercida por mulheres, devido à influência das crenças e costumes de determinados grupos ou culturas. Brondani (2008, p. 89), ao analisar as concepções dos cuidadores familiares sobre o que é cuidar, revelou que para a grande maioria,

cuidar é um desafio, uma experiência universal, um aprendizado constante e também uma fonte de desgaste físico-mental e de sofrimento. Um desafio que precisa ser enfrentado no dia-a-dia, muitas vezes, solitariamente, superando medos e incertezas para conseguir realizar as atividades de cuidar da manutenção da vida e/ou recuperação do seu familiar doente.

⁶ ROSELLÓ, F. T. Antropologia del cuidar. Espanha: Fundación Mapre, 2005.

⁷ COLLIÈRE, M. F. Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicatos dos enfermeiros portugueses, 1989.

O cuidado não é restrito apenas a família, a escola também é um espaço de cuidado que se reveste na intenção e no envolvimento do fazer pedagógico. O cuidado na escola ocupa lugar do simbólico que apela para o princípio ético, estético e político. Se o não cuidar, como indica Queiroz (2010) se caracteriza pelo descaso e descompromisso, o cuidado na escola transparece na responsabilidade e na preocupação consigo mesma, com os outros e com o mundo. Para a autora, “não é possível entender educação no sentido amplo sem conceber a relação de cuidado que a fundamenta e nela precisa se concretizar através das práticas sociais” (QUEIROZ, 2010, p. 72-73). Nesta perspectiva, o cuidar na escola está na formação dos professores, na reflexão, no olhar e na escuta, na mudança ou talvez na reinvenção. É esta dimensão do cuidado do ponto de vista ético que se ancora a educação inclusiva, visto que não faz distinção entre as pessoas, pelo contrário, promove o acolhimento, valorizando as diferenças e individualidade, livre de preconceitos.

ESTUDO SOBRE PRECONCEITO, DEFICIÊNCIA E INCLUSÃO

Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos (Fernando Pessoa).

O preconceito é um tema complexo e contraditório, que tem como principal característica o julgamento prévio de algo que é desconhecido. Normalmente, o preconceito faz parte do senso comum, que se utiliza da prática e da funcionalidade para julgar e estabelecer categorias e marcas a determinados indivíduos ou grupos. Por ser um fenômeno que está ligado à reprodução, na medida em que age para manter a coesão social, o preconceito é produto da classe dominante que estabelece o que é normal e o que foge aos padrões da normalidade.

Este capítulo tem como objetivo, apresentar algumas concepções teóricas a respeito do preconceito, as suas formas de manifestação e possibilidades de enfrentamento. Logo depois prosseguiremos analisando a deficiência como uma construção social e histórica, bem como os impactos destas concepções na vida das pessoas com deficiência. Por fim, pretende-se analisar a escolarização das pessoas com deficiência, refletindo sobre a dialética inclusão/exclusão. Em seguida apresenta-se uma breve revisão histórica da Educação Inclusiva com base nos documentos nacionais e internacionais e autores que norteiam e fundamentam essa proposta. Para isso, tomo como referência os estudos de: Amaral (1998), Adorno (2006), Castel (2000), Crochik (2006), Diniz (2007-2010), Goffman (2008), Januzzi (2003), Kassar (1997), Martins (2009), Omote (1994), Pereira (2002), Rodrigues (2006), Sawaia (2002), Silva (2008), Skliar (2006), Sposati (1998) e outros.

Para desenvolver este capítulo, sirvo-me da experiência da pesquisa, “Preconceito em Relação aos ‘incluídos’ na Educação inclusiva⁸”, da qual participo e que está sendo realizada em algumas cidades brasileiras, sob a coordenação geral do Prof. Dr. José Leon Crochik⁹, e, na

⁸ Ver nota de rodapé na página 18

⁹ CROCHIK, José L. Doutor em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano, Professor titular do Instituto de Psicologia da USP, bolsista do CNPq e coordenador do LaPEADE - Laboratório de Pesquisas, Estudos e Apoio à Participação e à Diversidade em Educação, Coordenador geral Projeto temático: Teoria Crítica, Formação e Indivíduo.

Bahia, pela, Prof^ª Dr^ª Luciene Maria¹⁰. O estudo busca responder se algumas formas de inclusão, ainda que sem intenção, não estão gerando outras formas de exclusão.

Essa pesquisa que está sendo desenvolvida tanto em escolas públicas como em escolas particulares, tem revelado que a grande questão da inclusão é não saber lidar com as diferenças. Conforme Silva (2008, p. 127) “a escola tem incorporado o discurso da diferença, mas não sabe ainda o que fazer com ela, limitando-se a nomeá-la e classificá-la.” Todos os alunos considerados “fora dos padrões”, ou seja, os violentos, os desinteressados, os atrasados, aqueles que não têm família, ou os que têm família desestruturada e não participativa, os deficientes, os homossexuais, os meninos de rua, enfim, uma série de categorizações que resulta, na concepção dos professores, em uma só categoria, “a dos fracassados”. Esse discurso é utilizado para justificar o alto índice de fracasso escolar nas escolas, neste caso, a causa do fracasso escolar não diz respeito à escola e sim ao próprio aluno e a sua família.

3.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE O PRECONCEITO

Por ser um tema que apresenta muitas nuances e por estar relacionado a fatores diversos, o preconceito tem sido discutido a partir de várias abordagens. Apesar da grande complexidade do tema, alguns estudiosos apresentaram como características básicas do preconceito, a carência de experiência (contato com o alvo) e de reflexão. Com base no pensamento dos autores da Teoria Crítica da Sociedade, apesar de apresentar características sociais, o preconceito não se restringe apenas ao âmbito social, posto que também é mediado por necessidades psíquicas.

O ser humano para viver em sociedade tem que renunciar a uma série de desejos que foram inculcados como proibidos ou condenáveis. A sociedade de certa forma obriga o indivíduo a se submeter às normas e aos valores sociais, reprimindo ou condenando os impulsos e desejos. Conduzida por uma ideologia dominante a sociedade luta para assegurar e manter a coesão social de seus membros. Neste caso, o preconceito é oriundo da esfera cultural e são

¹⁰ SILVA, Luciene Maria da, Doutora em Educação e Professora do Programa de Pós-Graduação Educação e Contemporaneidade UNEB.

repassados por meio de valores e padrões de comportamento inculcados como corretos. Esses valores, transferidos de geração para geração, partem principalmente de pessoas que se tem como referência e que exercem algum tipo de autoridade. Os indivíduos, pela dificuldade de enfrentar os próprios desejos que foram reprimidos, terão desejo de vingança contra aqueles que transgridem as normas, sobretudo aqueles que fazem lembrar os desejos ou instintos reprimidos (CROCHIK, 2005).

Arendt, citada por Mello (2008) se refere ao preconceito como um componente integral da questão humana. Para a autora é algo que faz parte do cotidiano e, para uma pessoa viver sem preconceito, requereria um estado de alerta sobre-humano, nesse caso, precisaria de uma inteligência ou conhecimento suficiente para julgar novamente tudo o que exigisse um juízo no decorrer da vida.

O indivíduo é produto e produtor da sua cultura, e é por meio dela que constrói a sua identidade. A relação entre indivíduo e sociedade é respaldada por uma série de estereótipos, provenientes da cultura, que podem ou não originar o preconceito. A conscientização, responsável pela visão de mundo, é fator fundamental para estabelecer os atributos sociais que o indivíduo incorpora no decorrer da vida, além de outras características que desenvolve em relação com a cultura. No entanto, não se deve descartar, o grau de imprevisibilidade que poderá negar tudo que seria esperado desse indivíduo, a partir do que a cultura lhe ofereceu.

Segundo Goffman (2008), estigma é um atributo que tem como característica básica, valores depreciativos. As pessoas estigmatizadas possuem características que são indesejadas, o que implica em rejeição e isolamento. Para evitar esse isolamento o indivíduo estigmatizado além de aceitar os estigmas impostos a eles, se vale de mecanismos para encobrir os “defeitos” de sua identidade social. Agir com normalidade tem sido a recomendação ou mesmo imposição aos estigmatizados para ganhar a beneficência da aceitação e inclusão social.

[...] Espera-se que os estigmatizados ajam cavalheirescamente e não forcem as circunstâncias; eles não devem testar os limites da aceitação que lhes é mostrada, nem fazê-la de base para exigências ainda maiores. A tolerância, é claro, é quase sempre parte de uma barganha (GOFFMAN, 2008, p. 132).

[...] Exige-se do indivíduo estigmatizado que ele se comporte de maneira tal que não signifique nem que sua carga é pesada, e nem que carregá-la tornou-o diferente de nós; ao mesmo tempo, ele deve-se manter a uma distância tal que nos assegure que podemos confirmar, de forma indolor, essa crença sobre ele. Em outras palavras, ele é aconselhado a corresponder naturalmente, aceitando com naturalidade a si mesmo

e aos outros, uma aceitação de si mesmo que nós não fomos os primeiros a lhe dar [...] (GOFFMAN, 2008, p.133).

Se o indivíduo é fruto da sua cultura e da sua história, os elementos necessários tanto para sua socialização quanto para a individuação serão extraídos daí. Neste sentido, o preconceito seria resultante de conflitos entre o social e o individual. O preconceito não é inato, é transmitido pela cultura e sustentado pelos interesses individuais que remetem a autoconservação: “[...] O indivíduo é produto da cultura, mas dela se diferencia por sua singularidade. Quando o indivíduo não pode dela se diferenciar, por demasiada identificação, torna-se o seu reproduzidor” (CROCHIK, 2006, p.15).

Jodelet (2002) se refere ao preconceito como um julgamento, que pode ser positivo ou negativo, formulado previamente a respeito de uma pessoa ou coisa e que compreende vieses e esferas específicas. Já Amaral (1998) afirma que preconceito é uma atitude que está ligada a fatores emocionais que funciona como filtro da nossa percepção. Esse filtro dará ou não formas ao preconceito. Se acaso essa emoção não nos faz perceber a totalidade do objeto, há uma predisposição ao preconceito. O preconceito é um juízo de valor que se vale dos estereótipos para a sua argumentação e justificação,

A atitude que subjaz ao preconceito baseia-se em conteúdos emocionais: atração, amor, admiração, medo raiva, repulsa... Os preconceitos assim constituídos são como filtros de nossa percepção, colorindo o olhar, modulando o ouvir, modelando o tocar – fazendo com que não percebamos a totalidade do que está a nossa frente, configuram uma predisposição perceptual. Fruto de informações tendenciosas prévias ou do desconhecimento (seja oriundo de desinformação factual ou oriundo de emoções/sentimento não elaborados), abrigamos em nós atitude diante de um determinado alvo de atenção: algo alguém ou algum fenômeno. Essas atitudes em princípio darão o tom de nossas ações e reações no convívio com esse alvo de atenção. No caso das relações humanas a concretização desse preconceito se dará pela relação vivida com o estereótipo não com a pessoa (AMARAL, 1998, p. 17-18).

O indivíduo na contemporaneidade, movido pelas necessidades, se volta cada vez mais para os seus interesses, “passando a exercer leis próprias para atingir seus objetivos” (CROCHIK, 2003, p. 16). Ao mesmo tempo, a sociedade moldada pelo espírito racional, cobra desses indivíduos a responsabilidade pelos seus atos. Neste caso, a razão mesmo que não pareça, vai estar presente por conta das forças produtivas e da concorrência que o obriga a desenvolver uma razão instrumental. Dessa forma, existe “algo de racional na irracionalidade dos desejos” (CROCHIK, 2006, p.71). Por não estar voltada aos verdadeiros interesses humanos, mas aos interesses do capital, a racionalidade passa a ser irracional.

O preconceito também apresenta a mesma ambiguidade do racional-irracional, pois apesar de partir de juízos pré-concebidos, e da ausência da experiência, o que presumiria uma ausência de razão, o preconceituoso muitas vezes se utiliza da razão instrumental para argumentar e justificar sua atitude.

O paradoxo criado é o de que, se o preconceito é algo irracional, a forma de expressá-lo nem sempre o é, e, assim, devemos nos ater, inicialmente, tanto às explicações psicanalíticas sobre as modificações a que todos os indivíduos devem se submeter para poder pensar, quanto ao invólucro pretensamente racional que os preconceituosos dão as suas teses (CROCHIK, p.30, 2006).

Os processos automáticos de ativação dos estereótipos dizem respeito a atividades mentais que não requer intenção, atenção ou capacidade. Conforme Pereira (2002), as pessoas costumam favorecer o grupo ao qual pertencem, minimizando as diferenças do próprio grupo e maximizando as diferenças dos outros grupos, pois preferem estar associados às categorias sociais positivas,

A comparação social interage diretamente com a identidade social, dado que as comparações serão cada vez mais distorcidas quanto mais se sente a necessidade de tornar a imagem do “*ingroup*” positiva, levando a uma situação em que o indivíduo ao comparar a sua categoria com a dos outros tenderá a privilegiar o próprio grupo, o que levaria, conseqüentemente a formação de uma imagem positiva de si mesmo (PEREIRA, p.102, 2002).

Estereótipo é a materialização do preconceito, porque cria um “tipo fixo” “imutável” para representar o objeto. Existe uma série de estereótipos com o qual nos defrontamos diariamente, principalmente aqueles dirigidos às pessoas com deficiência, no entanto, existem três tipos de estereótipos que são muito difíceis se desvencilharem, visto que já fazem parte do imaginário social e são reafirmados culturalmente sejam nos filmes, músicas, teatro, literatura ou no nosso dia-a-dia, que é o lamentável trio “herói, vítima e vilão”. Ao primeiro cabe o papel de superar todas as barreiras e obstáculos, é a corporificação do bem, “o melhor”. O segundo tem a função de agente desestruturador, destrutivo, de ser o “mau”; e ao terceiro, cabe o papel de impotente e coitadinho (AMARAL, 1998, p. 18).

Estereótipo é um termo derivado de duas palavras gregas, *stereos*, que significa rígido e *típos*, que significa traço. Historicamente o termo estereótipo provém de um tipo de produção em larga escala, na qual um molde metálico utilizado nas oficinas tipográficas produzia uma mesma impressão milhares de vezes sem precisar de substituição, surgindo daí, a palavra

estereótipo. O termo utilizado especialmente nas ciências sociais passou a definir a imagem generalizada que se atribui a grupos ou indivíduos pertencentes a um grupo. Ao longo do tempo outras definições foram incorporadas ao termo. Lippman citado por Pereira (2002, p.44), considerava os estereótipos uma espécie de fotografia que as pessoas carregavam dentro da cabeça.

Essas definições sofreram críticas por desconsiderar outros aspectos, principalmente os aspectos psicológicos envolvidos neste processo. Desde então diversos autores têm tentado uma definição que consiga abarcar fatores desconsiderados nas primeiras definições. Uma definição aceita atualmente na área da psicologia social considera “os estereótipos como crenças compartilhadas sobre os atributos pessoais, especialmente traços de personalidade, como também sobre comportamentos de um grupo ou pessoas” (PEREIRA, 2002. p. 46).

A teoria da ameaça dos estereótipos (STEPHAN, YBARRA E MORRISON, 2009) analisa como as pessoas percebem e reagem diante das ameaças de outro grupo. Este processo pode estar vinculado à antecipação de resultados negativos da interação entre os grupos. A teoria observa que os grupos mais frágeis, devido às sucessivas experiências de ameaças a que são submetidos, são mais suscetíveis para perceber as ameaças. Já os grupos mais poderosos, por terem receio de perder o que já possuem e por terem mais recursos, reagem mais duramente às ameaças. No entanto, o grau de relação que esses grupos vão travar, poderá determinar o grau de percepção dessas ameaças, pois fatores como identificação com o grupo ou membros do grupo, conhecimento dos valores culturais e outras características grupais, podem favorecer a redução do preconceito, uma vez que essa percepção permite identificar e distinguir as ameaças simbólicas das ameaças reais, diminuindo assim, o grau de ansiedade que provoca a ativação do mecanismos de defesa¹¹.

Esse contato como uma ação para prevenir ou diminuir o preconceito, segundo Crochik (2001) baseado nos estudos de Horkheimer e Adorno (1978-1985), traz uma grande ambiguidade, pois se por um lado o contato favorece a identificação do preconceituoso com o sujeito alvo de seu preconceito, por outro, pode resultar em negação, caso o senso de

¹¹ O texto traz diversos autores e resultados de pesquisas produzidas na área de psicologia, sobre estereótipos, preconceito e discriminação.

competição seja acionado, como forma de se proteger de uma possível ameaça. Segundo o autor, a necessidade de dominação é imanente ao nosso sistema social.

O arrolamento das condições propícias para um bom contato e a sua realização parecem não ser suficientes no combate ao preconceito, pois a ênfase em condições circunstanciais - situações de cooperação e apoio social e institucional deixa de lado a estrutura social que as impede de surgir espontaneamente (CROCHIK, 2001, p. 29).

Crochik (2001), se referindo ao mesmo estudo, aponta que o contato embora apresente a limitação em relação à diminuição do preconceito, conforme Horkheimer e Adorno (1978, 1985) demonstraram em pesquisas, não é totalmente rejeitado, visto que o esclarecimento que abrange essa prática pode trazer outros benefícios, além da diminuição do preconceito. No texto *Educação após Auschwitz*, Adorno (2006) argumenta que, caso o algoz tivesse alguma identificação com a vítima, provavelmente não haveria nem algoz, nem vítima. Seria muito difícil imaginar em uma sociedade que valoriza a força e a competição, haver identificações com o que é frágil, principalmente porque a necessidade de adaptação e sobrevivência estaria ligada a esses fatores (CROCHIK, 2001, p.22). Assim, uma das formas que a sociedade utiliza para diferenciar ou nivelar os grupos de acordo com as características é a criação de categorias.

A categorização é uma forma de o indivíduo ordenar o mundo e torná-lo mais simples. Para lidar com as situações complexas do dia-a-dia, o indivíduo utiliza estratégias para minimizar o esforço mental que utilizaria, caso não recorresse a esse processo. A categorização é utilizada como forma de atribuir características a determinados grupos, que funcionariam como rótulos, apontados como comuns a cada uma dessas categorias. Não se pode negar que esse processo envolve crenças, valores sociais e culturais além do nível de interação. Deste modo, como afirma PEREIRA (2002, p. 152), “não é difícil supor que a categorização exerça um importante papel na formação dos estereótipos.”

O cotidiano pode ter um papel essencial para a constituição do pensamento automatizado, considerado como algo “comum ou habitual”. Ele é representado em um espaço bastante dinâmico e complexo, marcado por grandes contradições. Heller (2008, p. 55) ao analisar as estruturas da vida cotidiana, considerou a espontaneidade como sua principal característica. Para a autora, seria inviável realizar toda atividade da vida cotidiana sem recorrer a essa espontaneidade, que representa as ultrageneralizações, decorrente da imitação e do

pensamento automatizado baseado em experiências anteriores. Na vida cotidiana vale a lei do mínimo esforço, pois o que se espera é que ela facilite a vida, sem a preocupação de refletir e ou/ou analisar cada situação ou ação da vida diária. Neste sentido, a ultrageneralização lida com os juízos provisórios que podem ser guiados pela confiança ou pela fé, a confiança se apóia na prática e no saber cotidiano, a fé que brota da particularidade do indivíduo está vinculada a resistência, a um não saber ou a um saber “cristalizado”, contribuindo assim para a produção e reprodução dos preconceitos. Considerada como a própria vida do homem, o cotidiano representa a integração da particularidade com a generalidade, sendo, portanto, espaço de conflitos e, sobretudo diferenças.

Essas diferenças exigem uma postura crítica e reflexiva do indivíduo, visto que o processo de classificação e estereotipização fazem parte da dinâmica social. No entanto, a praticidade do cotidiano impede essa postura crítica, induzindo a atitudes e práticas estereotipadas. Por serem involuntárias e não intencionais essas condutas quase sempre ocorrem de forma implícita, o que, de certo modo, torna a sua identificação difícil, principalmente quando o estigmatizado adere aos estigmas, construídos e vivenciados no seu cotidiano: “essa impossibilidade de se perceber a igualdade expressada na diferença conduz, algumas vezes, as minorias – alvos de preconceito- a se enclausurarem e a serem mais enclausuradas ainda” (CROCHIK, 2006, p.134).

3.2 A CONSTRUÇÃO DA DEFICIÊNCIA: O MODELO MÉDICO E O MODELO SOCIAL

Sinto olhares diferentes, não só com o pessoal do trabalho, mas até na rua, às vezes, quando a gente passa, olham a gente pela deficiência física, mas eu acho que algumas pessoas olham como deficiente mental também, acham que a gente não tem capacidade de estar vivendo em sociedade e exercer qualquer tipo de profissão (Carina Queiroz, p. 166, 2004) ¹².

O depoimento acima revela o quanto a sociedade ainda exclui e discrimina as pessoas com deficiência. Diversos estudos e pesquisas têm sido empreendidos para tentar compreender as

¹² Depoimento de pessoa com deficiência, retirada da Tese de doutorado “Corpos Canônicos e corpos dissonantes: Uma abordagem do corpo feminino deficiente em oposição aos padrões corporais idealizados vigentes nos meios de comunicação de massa de autoria de FONTES (2004).

reações das pessoas diante do que é considerado diferente. Amaral (1995) revela que a diferença ocorre quando algo parece dissonante dos padrões de normalidade. O corpo com deficiência representa essa desarmonia, pois não condiz com o protótipo do “homem ideal” perfeito e sadio idealizado e valorizado pela sociedade. Os parâmetros para julgar e categorizar o normal ou anormal apóiam-se na noção de desvio. Conforme a autora, a sociedade utiliza três critérios para julgar e estabelecer a condição desviante:

- O estatístico, que se refere à frequência de um determinado dado, calibrado por números e/ou outros instrumentos de medidas, que definem através da média o que é considerado padrão.
- O anatômico/funcional, esse critério diz respeito à vocação das formas e funções dos objetos e pessoas. Compreende a utilidade funcional, mediante o julgamento da integridade da forma e a capacidade para o exercício de funções.
- O tipo ideal que seria a comparação entre aquele que está sendo julgado e o modelo, o grau de semelhança ou distinção irá definir o pertencimento ou o desvio.

Assim, para Amaral (1995), a diferença aponta a falta ou o excesso de algo. De modo geral, o aspecto desviante se destaca das demais características, provocando reações como: atração ou repulsa, fascínio ou terror. As pessoas com deficiência exibem explicitamente estas alterações, e, como diz a autora, essa “desarmonia” jamais passa em brancas nuvens, pelo contrário, provoca emoções e desestabiliza.

Ainda segundo a autora (1995), a deficiência pode ser conceituada a partir de dois fatores: o biológico ou o social, que ela chama de deficiência primária e secundária. A primária se refere aos danos que corresponde aos fatores orgânicos e as restrições advindas destes fatores. Já a secundária, refere-se aos fatores sociais, ou seja, o grau de desvantagem vai depender de como a sociedade julga e estabelece as dificuldades de interação, e o nível de desenvolvimento. A deficiência secundária representa as barreiras atitudinais que são permeadas por preconceitos, estereótipos e estigmas.

As concepções e tratamentos dispensados às pessoas com deficiência estão relacionados ao momento histórico e ao contexto social. No Brasil, essas concepções foram fortemente influenciadas pelas tendências internacionais, como o mainstreaming, modelo integracionista que surgiu nos Estados Unidos e se tornou bastante popular nas décadas de 60 e 70. Este modelo que perdurou por muito tempo no país, sugeria que as pessoas com deficiência

tivessem os padrões e modos de vida o mais próximo possível da sociedade, desde que conseguisse se adaptar. Neste sentido, os alunos deficientes eram mantidos em classes de ensino comum por constituírem estas o ambiente normal de escolarização, porém, sem qualquer transformação (OMOTE, 1999).

O modelo médico segue a tendência segregação/integração e a principal característica é a falta de contextualização da deficiência. Segundo este modelo, a exclusão enfrentada pelas pessoas com deficiência seria fruto das suas próprias sequelas e não do ambiente ou da sociedade. Para ser incluída, a pessoa com deficiência teria que se tratar e se reabilitar, neste caso, a sociedade ficaria desobrigada de fazer qualquer modificação (OMOTE, 1999).

Essa tendência perdurou por muito tempo, sobretudo diante do discurso hegemônico do saber médico. A desconstrução desta imagem tem início quando um grupo de sociólogos deficientes do Reino Unido revela que a exclusão das pessoas com deficiência, decorria do “ambiente social hostil à diversidade física” e não propriamente das lesões. O grupo, após receber apoio de outras pessoas com deficiência, funda a primeira Organização Política formada por deficientes: A Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação - UPIAS, criada em 1976, se baseava na crítica aos modelos biomédicos e a sociedade que, segundo eles, exercia uma opressão social que criava barreiras para a inclusão (DINIZ, p. 16, 2007).

Os integrantes da UPIAS propõem uma nova forma de conceituar a deficiência, incorporando uma conotação política que pudesse expressar as desvantagens sociais, econômicas e ambientais que oprimiam as pessoas com deficiência. Outra preocupação do grupo dizia respeito ao termo adequado para se referir as pessoas com deficiência. O termo “deficiente” foi escolhido pela maioria dos integrantes da UPIAS, porque se acreditava que a deficiência era algo que fazia parte da identidade dos indivíduos (DINIZ, 2007).

Vários termos que hoje são considerados pejorativos, como aleijado, inválido, mongolóide, retardado etc., já foram utilizados para se referir às pessoas com deficiência. Em 1981, quando foi declarado o Ano Internacional de Pessoas com Deficiência, o termo inclusão passa a ser utilizado de forma mais abrangente para indicar a igualdade de direitos. A partir daí, observa-se mudanças constantes da terminologia com a intenção de buscar formas não discriminatórias ou estigmatizantes de tratamento às pessoas com deficiência. Por outro lado, percebe-se que alguns desses termos são impregnados de eufemismo que tentam atenuar o

impacto que causa a deficiência. O primeiro termo a ser utilizado foi: “pessoa com deficiência” substituída logo depois por “portador de deficiência”, considerado por muitos autores inapropriado, por dar uma ideia de não pertencimento: portar é carregar e não se carrega algo que a pessoa tem. Em 1994, o termo “pessoas com necessidades especiais” passou a ser utilizado e foi rapidamente difundido. Tinha como premissa abrandar a força negativa que tinha os termos até então adotados para se referir as pessoas com deficiência. No entanto, este termo começou a sofrer críticas por ser amplo demais e não acolher as especificidades da deficiência. Diniz (2007) ressalta que ainda hoje não se chegou a um consenso do termo mais apropriado para se referir às pessoas com deficiência.

O modelo social vincula a deficiência ao ordenamento socioeconômico e político, contrariando assim, o modelo médico que resumia a deficiência na lesão. Esses argumentos tentavam mostrar que a deficiência não era fruto de uma tragédia pessoal, mas produto de uma sociedade excludente. Abberley, um dos integrantes da UPIAS, ao tentar explicar por que os deficientes estavam excluídos da sociedade se baseou em cinco argumentos:

1. A ênfase nas origens sociais das lesões;
2. O reconhecimento das desvantagens sociais, econômicas, ambientais e psicológicas provocadas nas pessoas com lesões, bem como a resistência a tais desvantagens;
3. O reconhecimento de que a origem social da lesão e as desvantagens sofridas pelos deficientes são produtos históricos, e não resultado da natureza;
4. O reconhecimento do valor da vida dos deficientes, mas também a crítica à produção social das lesões;
5. A adoção de uma perspectiva política capaz de garantir justiça aos deficientes (DINIZ, 2007, p. 23).

A ruptura com o modelo biomédico foi o principal motivo que levou os deficientes a fundar a primeira organização de luta pela inclusão. Entretanto, nos dias atuais, a persistência em considerar o corpo com deficiência incapaz ainda é um dos entraves do processo de inclusão das pessoas com deficiência. Fica evidente que a nova concepção sobre a deficiência trouxe muitos benefícios, não apenas na maneira de tratar as pessoas com deficiência, mas também no enfoque teórico, antes limitado a percepção médica. A discussão social e política da deficiência têm possibilitado, desde então, reformas jurídicas e políticas públicas como forma

de superar as demandas que restringem a participação das pessoas com deficiência na sociedade (DINIZ, 2007).

A Instituição Internacional de Deficientes – DPI foi criada com o objetivo de agregar instituições de deficientes, assim como, incorporar outras deficiências nas discussões uma vez que a UPIAS se limitava a deficiência física. A instituição lança então, uma nova forma de conceituar a deficiência, e, embora não fosse inovadora, pois conservava os mesmos fundamentos teóricos e políticos da UPIAS, faz a substituição do termo “deficiência” por “*handicap*”, que mais tarde passa a ser rejeitado pelos movimentos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência:

Deficiência significa as limitações funcionais nos indivíduos causadas por lesões físicas, sensoriais ou mentais; *handicap* é a perda ou limitação de oportunidades em participar na vida normal da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais (DINIZ, 2007, p. 35).

Após a publicação do documento “Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH) pela Organização Mundial de Saúde (OMS) idêntico à Classificação Internacional de Doença (CID), o vocabulário utilizado no documento foi considerado ultrapassado e preconceituoso pelos integrantes do movimento social da deficiência, principalmente por causa da expressão *handicap*. O documento tinha o objetivo de “sistematizar a linguagem, biomédica, relativa a lesões e deficiências” (DINIZ, 2007, p.42), classificando e definindo lesão, deficiência e *handicap*:

- **Lesão:** é qualquer perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura ou função.
- **Deficiência:** é qualquer restrição ou falta resultante de uma lesão na habilidade de executar uma atividade da maneira ou da forma considerada normal para os seres humanos.
- **Handicap:** é a desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal.

Apesar de a literatura atual privilegiar o modelo social da deficiência, percebe-se que na prática, o modelo médico ainda persiste, sustentando-se nos discursos negativos da não formação, da falta de apoio, da não participação dos pais, do grau de comprometimento do aluno com deficiência, da falta de estrutura física, etc. Essas negações em sua grande maioria corroboram na resistência ao processo de inclusão.

Conforme Adorno (2006, p. 185), qualquer processo de transformação, que busque conduzir a sociedade à emancipação vai se deparar com a oposição. Desta forma, é preciso que a vontade de transformação esteja atrelada a uma vontade consciente. O que implica em resistir ao poder, ao conformismo e a resignação. O autor alerta, que quando a ânsia pela transformação é muito grande, “a repressão se torna mais fácil”. O grande risco para os exageradamente otimistas é sucumbir ao discurso alienante que mascara e oculta a realidade e faz fraquejar diante das dificuldades.

Aquele que quer transformar provavelmente só poderá fazê-lo na medida em que converter esta impotência, ela mesma, juntamente com a própria impotência, em um momento daquilo que ele pensa e talvez também daquilo que ele faz (ADORNO, p. 185, 2006).

Antes de exaltar discursos exageradamente otimistas em relação à inclusão, é preciso levar em conta a precariedade dos sistemas de ensino, não só em relação às pessoas com deficiência, mas a todos os alunos, que em sua maioria guardam a marca da exclusão. Esses problemas se refletem nas altas taxas de repetência e evasão escolar, na distorção idade/série, na baixa qualidade de ensino, na falta de qualificação dos professores e uma série de outros problemas. A inclusão dos alunos com deficiência nas condições atuais em que se apresenta o sistema educacional brasileiro poderá ter um efeito contrário ao qual se propõe. Conforme Glat e Pletsch (2004), essa forma de conceber a educação inclusiva é bastante preocupante “a escola inclusiva representa um novo paradigma, para o qual ainda não há suficiente experiência acumulada. A escola inclusiva é, portanto, uma nova escola, uma escola que ainda precisa ser criada” (Glat e Pletsch, 2004, p. 2). As autoras apontam como o principal obstáculo para a inclusão o despreparo dos professores e ressaltam o papel das universidades neste processo:

O papel e responsabilidade social da universidade, sobretudo a universidade pública, se afirmará na produção de conhecimento para a formulação e o debate crítico sobre as políticas educacionais, na formação de educadores e na criação de parcerias e iniciativas inovadoras com a comunidade escolar (Glat e Pletsch, 2004, p. 10).

Para Omote (2006) os serviços especiais não podem ser descartados no processo de inclusão. A inclusão do aluno com alto grau de comprometimento em salas de aula regulares requer um mínimo de preparo possível, sob pena de gerar uma desigualdade ainda maior do que tem ocorrido no cotidiano da escola. O autor também adverte que todos devem ter acesso a um serviço de qualidade, independente do grau de comprometimento ou da deficiência, seja de modo segregado ou não.

Esses serviços especiais podem e devem ser de diferentes naturezas, de maneira a permitir que tanto um aluno deficiente que frequenta a classe de ensino comum possa receber aí algum tipo de assistência mais especializada, quanto o aluno mais ampla e seriamente comprometido, que não apresenta condições de receber atendimento em classe de ensino comum, possa encontrar programas que atendam as suas necessidades como, por exemplo, o desenvolvimento de independência e autonomia nas atividades da vida diária (OMOTE, 2006, p. 269).

A defesa da inclusão nem sempre leva em conta as diferenças “altamente incapacitantes” que limitam ou mesmo impedem a realização de atividades cotidianas de alguns alunos com deficiência grave. A inclusão das pessoas com deficiência não pode se limitar apenas ao trabalho e a escola. Elas têm o direito de acessibilidade aos espaços públicos, a arte e a diversão, ainda que sejam acolhidas e tratadas com dignidade. É preciso entender que a limitação não diz respeito apenas ao meio, mas também a própria deficiência.

Frases como “todos somos iguais”, “todos somos diferentes”, “todos somos deficientes” ou “ser diferente é normal”, cunhadas no afã de produzir mudanças nas crenças e atitudes em relação a pessoas excluídas, podem esconder uma perigosa tendência a não enxergar as condições incapacitantes que condenam os seus portadores à vida bastante limitada. Ao defender a igualdade de direitos e a cidadania plena dessas pessoas não se pretende evidentemente que lhes sejam oferecidas as mesmas oportunidades de acesso à escolarização formal ou de acesso ao mercado de trabalho. Propõe-se, sim, que seja assegurado o acesso a serviços de qualidade, capazes de atender às necessidades especiais delas para construir com dignidade e melhor qualidade a sua própria vida (OMOTE, p. 255, 2006).

A análise de Neri (2004) a partir das estatísticas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, a exemplo da publicação Retrato da Deficiência no Brasil, resultado de pesquisa do Instituto Brasileiro de Economia da Fundação Getúlio Vargas, confirma a estreita relação entre deficiência e pobreza. De acordo com o documento, 46% das pessoas com deficiência e com incapacidades¹³ são demasiadamente pobres. A miserabilidade das pessoas com deficiência constitui o primeiro fator de exclusão.

O documento também indica que 52% da população com deficiência estão inativos (NERI, 2004). O princípio da igualdade e da cidadania estabelece o trabalho como um direito de todos. Essa é uma das leis previstas na Declaração Universal dos Direitos Humanos: “Todo o homem tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, às condições justas e favoráveis

¹³ O documento Retratos da Deficiência no Brasil utiliza a abreviatura PPI para designar as Pessoas Perceptora de Incapacidade e PPD Pessoa Portadora de Deficiência. O termo Pessoa com Percepção de Incapacidade expressa o que o próprio entrevistado explicita sobre a sua incapacidade (enxergar, ouvir, caminhar, etc.). Por isso a diferenciação no Censo 2000 de Pessoas Perceptora de Incapacidades (PPI) e Pessoas Portadoras de Deficiência (PPD).

de trabalho e à proteção contra o desemprego (FRIGOTTO, 2005). Para amparar e afirmar o direito ao trabalho, o governo criou o sistema de cotas com a lei 8.213/91, que estabelece que as empresas ofereçam vagas para pessoas com deficiência, conforme o número de funcionários que possuem. Empresas com até 100 funcionários são desobrigadas de contratar, porém a partir de 101 funcionários, já torna obrigatório a contratação de pelo menos 2% de funcionários com deficiência. Esse percentual cresce progressivamente conforme o número de funcionários da empresa. No entanto, o número de pessoas com deficiência no mercado de trabalho ainda é inexpressivo, visto que as leis não têm força para transformar a sociedade, que tal a conhecemos hoje, é excludente, principalmente no que diz respeito ao lucro ou o poder. Neste sentido, as representações negativas que se tem das pessoas com deficiência tendem a predominar no mercado de trabalho. As empresas cobram qualificação e por não oferecer condições de acessibilidade ou preparação para receber pessoas com deficiência, acabam “selecionando” a deficiência, para ocupar determinados cargos, ou “selecionados” cargos para cada tipo de deficiência. Conforme Tanaka e Manzini (2005, p. 292),

Contratar pessoas com deficiência apenas para cumprir uma lei, sem remover os obstáculos existentes no caminho que ela terá que percorrer para buscar um trabalho, acabará colaborando para criar o estigma que ela não possui competência para disputar o mercado competitivo.

As pessoas com deficiência sofrem diversas formas de preconceito, sobretudo em relação à aparência, visto que os aspectos positivos tendem a se neutralizar diante do que é considerado diferente. A visão que normalmente se tem da deficiência, levando-se em conta a organização social atual que valoriza intensamente a estética corporal, a força e aptidão física, é como nos lembra Silva (2008): de imperfeição e fragilidade. Seria muito difícil, portanto, que essa mesma sociedade concebesse a identificação com o corpo deficiente, que exhibe o defeito e a limitação, e como lembra a autora, é tudo o que se quer negar.

[...] A condição de deficiência evidencia uma situação de desvantagem só compreensível numa situação relacional ou em consideração a outro: desvantagens, incapacidades ou deficiências são consideradas sempre na relação do indivíduo portador de tais características com os seus pares de convivência. Mas a palavra deficiência, por si só, já se opõe a eficiência, princípio caro para a sociedade capitalista moderna cuja preocupação maior é a produtividade. E a lógica do capital não admite a suposta desordem do corpo ou dos sentidos: um corpo fora de ordem, anormal, inviabiliza a racionalidade técnica, evidenciando, dessa forma, uma contradição dada por sua conversão em (ir)racionalidade da dominação (SILVA, 2008, p. 52).

Sabendo que o mercado, por si só, já é excludente, as pessoas com deficiência em razão das suas especificidades não podem concorrer a uma vaga no mercado trabalho em pé de igualdade com outros concorrentes que agregam outros fatores além da competência profissional, como aparência pessoal, resistência física, dentre outros, nem sempre necessários para exercer determinadas funções. Essa postura pode estar atrelada ao pré-conceito que ainda se tem da pessoa com deficiência, por conta da história de opressão e exclusão a que estiveram submetidos por tanto tempo, e que fizeram com que essas pessoas ocupassem espaços pouco privilegiados no mercado de trabalho, favorecendo o pensamento de incapacidade que se tem da deficiência.

A educação no Brasil não está preparada para atender as exigências do mercado de trabalho, principalmente no caso das pessoas com deficiência, que por tanto tempo foram excluídas do processo educacional, e ainda hoje, apesar de assegurada por lei, a educação continua sendo um dos motivos de exclusão das pessoas com deficiência. Na contramão de tudo que o modelo social propõe, de garantir uma vida independente e produtiva às pessoas com deficiência, o Estado recorre novamente à política assistencialista fim de reverter às enormes desigualdades vividas pelas pessoas com deficiência, investindo em programas de caráter emergencial para o enfrentamento da pobreza e da exclusão.

A mobilização em torno da democratização e do estado de direito na década de oitenta do século XX, propiciou um reordenamento da esfera estatal no que diz respeito à assistência social. Isso levou a aprovação de forma inédita na Constituição Brasileira de 1988 (art. 203) de um modelo de assistência social “prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social” (CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA, 1988, art. 203, p.141). Essa nova concepção de seguridade social visava incluir as pessoas que por alguma razão encontravam-se fora do mercado de trabalho.

O BPC - Benefício de Prestação Continuada, regulamentada pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, (lei 8742/1993) é um programa existente no Brasil, que faz parte da Política de Seguridade Social, prevista na Constituição de 1988, que beneficia com um salário mínimo por mês, os idosos acima de 65 anos e pessoas com deficiência de qualquer idade, considerados incapazes para a vida independente e o trabalho. Segundo Barbosa, Diniz e Santos (2010), o corpo com impedimentos não é a única medida para avaliação da concessão do benefício, a condição social também é levado em conta no processo de avaliação. O BPC

faz parte da política de assistência social brasileira e destina-se às pessoas com deficiência e idosos, cuja renda *per capita* familiar não ultrapasse um quarto do salário mínimo. Entende-se como família para a concessão do BPC o conjunto formado pelo beneficiário, seu cônjuge, seus filhos não emancipados menores de 21 anos ou inválidos, seus pais e seus irmãos não emancipados menores de 21 anos ou inválidos¹⁴, quando estes vivem sob o mesmo teto.

O perfil dos que solicitam o BPC são de pessoas extremamente pobres, que não tem ou nunca tiveram acesso ao mercado de trabalho. Essa exclusão do mercado de trabalho está atrelada, principalmente, a dois fatores, o funcional e o estético. De acordo com Diniz (2010, p. 178) é inaceitável que ainda hoje, as pessoas com deficiência sejam vistos como simples “marca corporal”. Essa impossibilidade de apreensão do corpo com impedimentos que leva a discriminação deve ser vista como expressão da diversidade humana.

Para Le Breton (2003), o padrão estético institucionalizado e internalizado como verdade absoluta no mundo contemporâneo fez com que o corpo se desvinculasse da identidade para se tornar um simples objeto de consumo e poder. O corpo não pertence mais ao indivíduo, mas à sociedade que dita o que é belo ou feio perfeito ou imperfeito. O corpo deixou de ser histórico, para ser matéria, um mero acessório que pode ser mudado e transformado a qualquer momento. A manipulação de si decorre da renúncia de si, o corpo deixa de ser da pessoa para se transformar em simples rascunho.

O corpo é escaneado, purificado, gerado, remanejado, renaturado, artificializado, recodificado geneticamente, decomposto e reconstruído ou eliminado, estigmatizado em nome do “espírito” ou gene “ruim”. Sua fragmentação é consequência da fragmentação do sujeito. O corpo é hoje um desafio político importante, é o analista fundamental de nossa sociedade contemporânea (LE BRETON, 2003, p. 26)

De acordo com Fontes (2004), os meios de comunicação são porta-vozes dos discursos do corpo ideal, que não necessariamente equivale a beleza física, mas a um modelo configurado a partir de parâmetros considerados saudáveis ou de boa forma. Assim, indo de encontro com a sociedade de consumo, todos passam a desejar esse corpo idealizado, recorrendo a técnicas e artifícios para melhorá-lo. Percebe-se nestes discursos dois vieses, aquele que apela para a questão da saúde e do cuidado com o corpo, e o outro que apela para beleza e sedução. Ambos conduzem à exclusão, rejeição e invisibilidade.

¹⁴ Considera-se “inválido”, conforme a Política Previdenciária, o indivíduo totalmente impossibilitado para o trabalho.

A feiúra e o descaso com a aparência física são valores imperdoáveis no nosso tempo, vistos praticamente como uma deformidade de caráter. Assim como a obesidade, o descuido com o corpo é, comumente, associado à preguiça, ao sedentarismo, à falta de saúde e a falta de auto-estima (FONTES, 2004, p. 51).

Essa supervalorização do corpo se reflete no mercado de trabalho, que por conta da demanda é bastante seletivo. Neste sentido, além da imagem as empresas exigem nível de conhecimento e experiência profissional. Esses elementos já são extremamente excludentes para a maior parte da população brasileira, que além de não corresponder ao padrão de beleza valorizado socialmente, não apresenta formação adequada para as exigências do mercado de trabalho, e como são relegadas ao subemprego, não possuem qualificação para almejar cargos melhores. Essas dificuldades se ampliam quando se fala das pessoas com deficiência, que em decorrência da própria limitação, têm esses fatores agravados.

Esses mesmos obstáculos são também enfrentados pelos negros no mercado de trabalho, dificultando assim a sua promoção social. Essa desigualdade tem promovido ações afirmativas no intuito de diminuir tal disparidade. Existe um jargão da área de responsabilidade social diz que “não se pode ter uma ilha de prosperidade num mar de miséria”. Neste sentido, promover a diversidade é respeitar as diferenças num exercício contínuo da tolerância, do diálogo e das construções coletivas.

A convivência possibilita a diferenciação, pois é a partir do outro que o sentimento de pertencimento ou de distinção vai se revelando. Para Silva (2008, p. 67) “a identificação só é possível por meio da convivência, na medida em que enfatiza o que não é igual e, ao mesmo tempo, ressalta a ideia de ser igual na diferença, desafiando os receios do estranhamento e do medo.” Para Omote (1994) a deficiência muitas vezes é produzida e mantida por um grupo social, na medida em que interpreta e trata como desvantagens as diferenças apresentadas em determinados grupos ou indivíduos. Na proporção que essas diferenças vão se destacando, elas vão sendo categorizadas e passam a ser vistas a partir de características e atribuições, geralmente impregnadas de estereótipos que podem favorecer o preconceito.

O modo preconceituoso com que a sociedade lida com a deficiência, se estabelece a partir de crenças que são reproduzidas em função dos padrões sociais que vai desde a estética e a capacidade funcional e produtiva aos fatores afetivos e sexuais. As pessoas com deficiência são marcadas pelas diferenças, e por serem diferenças que remetem a inadequação e

incapacidade, não existe o desejo de identificação. Essa negação segundo Silva (2008, p. 69.), gera os mitos, estigmas e estereótipos que enquadram e ressaltam as diferenças “Quando se reconhece alguém pelo rótulo, o relacionamento passa a ser com ele (o rótulo), e não com o indivíduo”. Além de ser uma atitude hostil e segregadora, os indivíduos tendem a aderir e incorporar os padrões estabelecidos para ele, passando a acreditar nesses padrões e muitas vezes se valendo desses atributos como desculpa para o fracasso.

Os estudos de Pereira (2002, p.131) sobre estereótipos indicam que a ativação automática dos estereótipos resultaria em um preconceito inevitável. O conhecimento e endossamento desses estereótipos teriam grande influência no nível automático de processamento dos estereótipos, pois os indivíduos que apresentam níveis distintos de preconceito, também apresentam padrões distintos de representação da categoria alvo, uma vez que teriam os mesmos elementos envolvidos nessa representação. O que implicaria diferenciar indivíduos com alto grau de preconceito e de menor grau de preconceito seria a proporção em que os atributos positivos e negativos seriam ativados: Indivíduos com alto grau de preconceito ativariam os atributos negativos, anulando ou neutralizando os atributos positivos. Já indivíduos com baixo grau de preconceito tenderiam a ativar mais os atributos positivos.

O preconceito em relação à deficiência tem sido visto como uma construção social que remete à negação e depreciação. A sociedade está sempre em busca de uma harmonia, para isso, procura estabelecer semelhanças e diferenças entre os indivíduos. As normas são estabelecidas, com o intuito de conter ou reajustar possíveis transgressões, como também, definir um padrão de ajustamento entre grupos e indivíduos (SILVA, 2008). De acordo com Velho (2003), o social exerce uma “ação coercitiva” no indivíduo. Como é ação que sobrepuja a vontade consciente do indivíduo, essa pressão social/indivíduo, cria um conflito, que se vale da vontade coletiva para buscar a harmonia. Segundo o autor, a ideia de desvio vai de encontro a um “comportamento médio” ou “ideal” condizente com a “normalidade”. Porém, apesar da força esmagadora da vontade social, algumas pessoas por conta do temperamento “altamente individualizado” vai se contrapor a essas normas sociais, surgindo assim o comportamento desviante. O “desviante” seria o indivíduo que apesar de “não estar fora de sua cultura, faz uma leitura divergente” (VELHO, 2003, p.17).

A sociedade tende a classificar as pessoas com base nas suas diferenças, e na medida em que essas diferenças remetem a uma ordem de desvantagem ou de descrédito, perdem a

configuração de simples caracterização para se configurar em estigmas ou preconceito. Goffman (2008, p. 14) em seus estudos, mostrou que o estigma é utilizado para se referir a um determinado atributo “profundamente depreciativo” com o intuito de apontar o desvio de alguém com base na normalidade de outros. Segundo o autor existem três tipos de estigma:

1. O primeiro em que há abominações do corpo – as várias deformidades físicas;
2. Segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativa de suicídio e comportamento político radical;
3. O terceiro refere-se aos estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família.

Por ser um espaço de interação e socialização, e principalmente, de encontro com as diferenças, a escola se torna um ambiente propício para criação e reprodução de estereótipos. Por outro lado, enquanto espaço privilegiado de reflexão e produção de conhecimento se torna também, um ambiente propício para a desconstrução desses estereótipos. A educação coerente com o novo referencial de educação inclusiva requer, conforme Silva (2008), uma postura crítica que permita o reconhecimento das diferenças,

pode ser considerada um instrumento de atuação contra a discriminação de variadas matizes, desde que viabilize condições necessárias que leve, não apenas a proporcionar contatos entre alunos diferentes, como também a reflexão sobre o que a condiciona” (SILVA, 2008, p. 230).

3.3 A ESCOLARIZAÇÃO DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA

As leis e ações que postulam a educação inclusiva não têm conseguido reprimir a crise que por muito tempo tem se instalado nas escolas brasileiras. As escolas, por sua vez, não têm conseguido dar conta das demandas que têm se apresentado no seu cotidiano. Os problemas sociais que se apresentam fora da escola, também estão presentes em seu interior, e, para se proteger e se resguardar dos perigos e insegurança do mundo ao seu redor, a escola tende a se

fechar e a ficar imerso na sua própria realidade. Ao delimitar o seu espaço de ação apenas intramuro, a escola deixa de ressignificar suas ações, estabelecer parcerias, mobilizar seus atores e comunidades, além de ficar alheia às transformações que vem ocorrendo na sociedade.

A inclusão está relacionada com mudança de postura e de valores, e, apenas os instrumentos legais não conseguem dar conta. Portanto, pergunta-se: Como conceber uma escola que discrimina, isola e exclui? Como uma educação que prega a homogeneização e o conformismo perante as normas e padrões socialmente valorizados pode viabilizar a inclusão escolar?

Apesar dos inegáveis avanços, no que diz respeito aos instrumentos legais, percebe-se que é necessário algo mais. Muitas pesquisas têm sido empreendidas com o intuito de descobrir o que realmente está faltando para a inclusão dar certo. Percebe-se, porém, que a educação inclusiva não pode ser fruto de imposição. Para ela acontecer depende não só daquele que está sendo incluído, mas de toda a sociedade.

A educação como possibilidade para a emancipação do indivíduo, é vista por Adorno (2006) como essencial numa sociedade que se diz democrática e igualitária. Uma educação crítica baseada no esclarecimento possibilita ao indivíduo a liberdade para pensar por si, rompendo com modelos e padrões sociais. Neste caso, a educação exige uma mudança de postura, ou ao menos uma atitude crítica que busque compreender como e porque a sociedade insiste em relegar aos considerados diferentes as mazelas sociais. Parte do pressuposto que os grupos marginalizados e discriminados na sociedade sofrem de uma falta de autonomia que os impedem de lutar pelos seus direitos e usufruir de benefícios econômicos e sociais, assim como, de participar nas decisões políticas que interferem nas suas vidas. Essas construções são delineadas a partir da padronização social, que, ao mesmo tempo em que legitimam e valorizam certos discursos, calam aqueles que precisam falar.

A grande desigualdade existente no Brasil tem produzido uma grande massa de excluídos. Apesar de ser um fenômeno mundial que atinge principalmente as populações mais vulneráveis, como negros, mulheres, crianças e pessoas com deficiência, essas disparidades se agravam nos países mais pobres e em desenvolvimento. O relatório “Situação Social

Mundial” (LAMAS, 2005), publicado em 2005 pela Organização das Nações Unidas¹⁵, analisa as desigualdades a partir de diversos fatores, a exemplo de: acesso aos serviços sociais básicos e de qualidade, dentre os quais saúde e educação, oportunidade de emprego, proteção aos direitos humanos e garantia de participação política nas tomadas de decisões. O documento alerta para a questão da pobreza e da desigualdade, mas adverte que o crescimento econômico não é suficiente para mudar essa condição.

Sposati (1998) adverte que exclusão e pobreza não podem ser consideradas sinônimas, pois enquanto a exclusão se refere à discriminação e estigmatização, a pobreza que pode ser relativa ou absoluta dependendo do lugar que está se falando, diz respeito à privação: “pobre é o que não tem, enquanto o excluído é o que tem sexo feminino, cor negra, opção homossexual, velho etc” (SPOSATI, 1998, p. 3).

A desqualificação social está ligada a degradação e a precarização econômica e social que atinge uma grande parte da população. Isto acontece devido ao movimento de “expulsão do mercado de trabalho” e a forma assistencialista que teria sido utilizado para enfrentar o problema. A desqualificação provoca uma reação de descrédito e desvalorização de outra parte da sociedade, por considerar os “pobres” e “excluídos” ameaçadores. Essa situação além de causar um sentimento de inferioridade no público assistido, também provoca na outra parte da sociedade, mal estar e desconfiança, desencadeando assim o que o autor chamou de “enfraquecimento dos vínculos sociais” (PAUGAM, 2002, p. 68).

No Brasil, essa desigualdade é fruto de um processo histórico que tem se acentuado dada a complexidade do mundo contemporâneo. A própria ideia das diferenças entre os indivíduos ganhou outra dimensão. Se antes as diferenças eram pensadas a partir de questões de raça, gênero e poder aquisitivo, hoje se pensam as diferenças de forma multidimensional. As múltiplas facetas desta sociedade tem tornado o conceito de diferença tão complexo que é difícil configurá-lo numa sociedade tão diversa. Apesar disso, em um país de notável diversidade étnica e cultural como o Brasil, a sociedade ainda se baseia na homogeneidade para julgar os considerados diferentes, condenando, isolando ou mesmo expulsando aqueles que estão fora dos padrões da normalidade.

¹⁵ Dados obtidos em: Lamas. Barbara Gomes. Aumenta a desigualdade mundial, apesar do crescimento econômico. Conjuntura Internacional PUC Minas. 2005. Disponível em: http://www.pucminas.br/imaggedg/conjuntura/CNO_ARQ_NOTIC20050926111839.pdf.

O Estado, atrelado aos discursos universais de igualdade e justiça social recorre às políticas emergenciais ou mesmo assistencialistas para tratar a problemática, deixando de atuar de forma preventiva. Castel (2000, p. 28) argumenta que “se nada de mais profundo for feito, ‘a luta contra a exclusão’ corre o risco de se reduzir a um pronto socorro social, isto é, intervir aqui e ali para tentar reparar as rupturas do tecido social”. Nessa dinâmica, o estado passa a delegar responsabilidade aos que se beneficiam dessas políticas, como forma de se eximir e justificar o fracasso das ações.

O discurso de educação para todos, proclamado pelas políticas educacionais tem se deparado com o caráter excludente das escolas. Conforme o relatório da UNICEF¹⁶ lançado em 2009, 97,65% das crianças e adolescentes entre 7 e 14 anos estavam matriculados na escola. Entretanto, apenas 64% desses jovens concluíram o ensino fundamental. Observa-se assim, que a obrigatoriedade da matrícula não tem conseguido mudar a realidade da educação brasileira que historicamente tem legitimado o fracasso e a evasão escolar. A presença física do aluno não tem sido suficiente para promover a inclusão. Conforme Sawaia (2002, p. 7) a “sociedade exclui para incluir,” deste modo, a inclusão seria uma forma de iludir, tanto a sociedade como os grupos excluídos através da inclusão precária por meio de políticas públicas, que visam apenas a regulação social¹⁷.

Diante do contexto apresentado, percebe-se que a proposta de inclusão escolar centrada apenas em dispositivos legais não tem conseguido dar conta das demandas. Neste caso, como pensar em inclusão numa sociedade demarcada pelo não reconhecimento das diferenças e da diversidade? Será que a inclusão pode acontecer pelo simples convencimento, seja através dos discursos ou imposição legal?

Na educação, o binômio inclusão/exclusão tem sido amplamente discutido. O discurso oficial de educação para todos, tem se deparado com o caráter excludente das escolas. O “Relatório

¹⁶ O Relatório da situação da infância e da adolescência brasileira 2009, lançado pelo UNICEF- O direito de aprender. Traz uma análise sobre a educação no Brasil, utilizando para isso, dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad) e do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

¹⁷ Entende-se por regulação social, os aspectos relacionados à proteção dos interesses públicos, tais como saúde, segurança, meio ambiente, educação, ou seja, aqueles que podem pôr em risco a coesão social. Ver em: OLIVEIRA, Dalila Andrade. Educ. Soc. Campinas, v. 26, n 92, Especial. Out. 2005. p. 756. Disponível em: www.scielo.br/pdf/es/v26n92/v26n92a03.pdf.

de Desenvolvimento Humano do Brasil 2005 – Racismo, pobreza e violência”¹⁸, indica que o Brasil apresentou taxas de crescimento na década de 90, melhorando a qualidade de vida de milhões de brasileiros. No entanto, esses mesmos indicadores revelam que em relação ao negro ocorreu o contrário. O documento mostra que a população negra ficou ainda mais pobre, enquanto 11 brasileiros não-negros deixaram a pobreza, 1 negro ingressou. Reconhecendo que grande parte da população brasileira é negra, e dentro desse contingente existem outros fatores que coexistem com a questão étnica, como: religião, gênero, deficiência, idade e opção sexual, a negação no que diz respeito a questão racial aliada a outras formas de negação torna-se ainda mais grave, já que para cada categoria existe um conjunto de estereótipo que são acionados, com o intuito de estabelecer a diferenciação, baseados em julgamentos negativos.

Crochik¹⁹ (2010) argumenta que a segregação e marginalização são frutos da discriminação social, que tem como função separar os grupos considerados inferiores dos outros grupos. Neste sentido, a separação pode ser “física e/ou psicológica”, e pode ocorrer por impedimento de estar em algum lugar ou mesmo de usufruir determinados bens materiais ou culturais. Esse isolamento acontece de forma direta, quando os indivíduos considerados inferiores ocupam lugares diferentes para residir, trabalhar, se divertir ou estudar, e por fim, apesar de estarem em um mesmo espaço os grupos não mantêm contato. Essa segregação como diz o autor, está ficando cada dia mais sutil, impedindo assim, a sua percepção.

A inclusão implica na aceitação e valorização do ser humano, independente das suas diferenças. A discussão sobre a igualdade revela uma grande ambiguidade, pois enquanto o princípio da igualdade é alimentado, a desigualdade é sustentada justamente em torno desse princípio. Para falar em igualdade seja na questão jurídica, social, econômica dentre outras questões, seria necessário primeiro recorrer à desigualdade. Este caso configura-se na questão das cotas, tema bastante polêmico e que elucida a complexidade do fato.

Ainda que não seja o principal fator de exclusão na nossa sociedade, alguns autores como, Martins (2009), Castel (2000), Diniz (2010), Sawaia (2002) e Jodelet (2002) trazem a pobreza

¹⁸ Este relatório faz parte do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento e contou com a participação de 30 pesquisadores. O estudo descreve as desigualdades raciais em áreas como saúde, renda, educação, emprego, habitação e violência. Aborda também os mitos raciais surgidos ao longo da história brasileira e a reação dos movimentos negros contra a discriminação e a desigualdade.

¹⁹ Projeto temático: Teoria Crítica, Formação e Indivíduo da Universidade de São Paulo (USP).

como fator subjacente ao fenômeno. Advertem, porém, que a pobreza por si só não consegue abranger a complexidade da exclusão.

Conforme Jodelet (2002, p. 53) a exclusão é “bastante polissêmica”, pois compreende uma série de fatores que são interdependentes, neste caso, a pobreza gera a exclusão ao gerar a desigualdade. Através dos estudos na área da psicologia social, a autora tenta compreender como as pessoas ou grupos são representados socialmente como “categorias à parte”, sendo, portanto objetos de distinção e, por conseguinte exclusão. Neste sentido, o que significa a inclusão dos excluídos na educação? Será que a inclusão escolar das pessoas com deficiência, como indaga Crochik (2010), não estaria produzindo outras formas de exclusão? A política de inclusão das pessoas com deficiência é suficiente para a transformação, seja a curto ou longo prazo, destas representações sociais?

A exclusão comporta tantas especificidades que é difícil conduzir uma análise precisa sobre um determinado contexto que se pretende estudar. No senso comum, a exclusão muitas vezes é sinônimo de segregação, marginalização e pobreza. No campo científico, existe uma dificuldade de articulação com as diversas áreas de conhecimento, o que dificulta o seu entendimento. Para compreender o fenômeno da exclusão é necessário analisá-lo sob diferentes ângulos, seja no campo social, econômico, político, educacional, familiar etc. A este respeito Castel (2000) argumenta que a exclusão é multidimensional, com efeitos cumulativos, ou seja, sempre remete a uma situação anterior. Para ele, existem três cuidados que devem ser observados no processo exclusão/inclusão:

Primeiramente não chamar de exclusão qualquer disfunção social, mas distinguir cuidadosamente os processos de exclusão do conjunto dos componentes que constituem, hoje, a questão social na sua globalidade. Em segundo lugar, em se tratando de intervir em populações as mais vulneráveis, esforçar-se para que as medidas de discriminação positiva, que são sem dúvida, indispensáveis, não degradem em *status* de exceção. Esta tarefa extremamente difícil coloca a questão da eficácia das políticas de inserção que se coloca a possibilidade para as populações em dificuldades de reintegração ao regime comum. Em terceiro, lembrar-se que a “luta contra a exclusão” é levada também, e sobretudo, pelo modo preventivo, quer dizer, esforçando-se em intervir sobretudo nos fatores de desregulação da sociedade salarial, no coração mesmo dos processos da produção e da distribuição das riquezas sociais (CASTEL, 2000, p. 47).

A inclusão escolar e/ou social das pessoas com deficiência é um processo lento e gradual e não pode ser pensada como algo que se concretiza da noite para o dia. É importante refletir sobre os avanços e retrocessos do processo de inclusão para compreender que essa trajetória

não pode estar desvinculada do contexto histórico e cultural. De acordo com Sawaia (2002), na atual sociedade é muito difícil existir alguém completamente incluído ou excluído. De alguma forma grande parte das pessoas é excluída em determinadas situações e incluídas em outras.

Já para Martins (2009) a exclusão é uma invenção do sistema capitalista, que a todos exclui, mas que automaticamente obriga ao excluído recorrer às variadas alternativas de inclusão. O autor afirma que o que se chama de exclusão, na verdade é o seu contrário. Quando alguém se refere à exclusão, é porque algum processo de reajustamento já está ocorrendo. Deste modo, o que se chama de exclusão é na realidade, a inclusão marginal. A inclusão marginal se caracteriza pela precariedade e instabilidade.

No que diz respeito à educação das pessoas com deficiência, a perspectiva da inclusão precária e instável, tem se comprovado. Sob esse ponto de vista, a inclusão escolar tem sido no Brasil um faz de conta que se expressa pelo abandono, pela recusa, pela negação das diferenças, o isolamento, invisibilidade e fracasso escolar. Se um dos pressupostos da educação inclusiva diz respeito à aceitação e valorização das diferenças é importante uma mudança de atitude que incorpore o caráter solidário e democrático dessa nova forma de ver e fazer a educação. Conforme Glat (2004, p. 5) “este é um grande desafio para as universidades, formar educadores que não sejam apenas instrumentos de transmissão de conhecimentos, mas, sobretudo, de novas atitudes frente à diversidade humana”.

Para Diniz (2010, p. 11) a inclusão das pessoas com deficiência é uma questão de Direitos Humanos: “falar de deficiência é discutir igualdade, liberdade e justiça para as pessoas com deficiência vítimas de discriminação e opressão em sociedade pautada pela ideologia da normalidade”. Para isso, é necessário políticas de proteção social, não como sinônimo de benemerência, assistencialismo ou caridade, mas de justiça social. Ocorre infelizmente, que mesmo com políticas direcionadas para a inclusão destas pessoas, elas continuam excluídas. Isto tem se comprovado no processo de inclusão escolar que teve nos últimos anos um grande progresso no que se refere às leis, porém, a falta de organização e investimento tem dificultado a sua operacionalidade.

As primeiras experiências de educação das pessoas com deficiência no Brasil surgiram por volta de 1854, com a criação de duas instituições, uma direcionada as pessoas cegas e outra de

surdos. Essas instituições funcionavam como regime de internato e eram voltadas para a educação elementar e profissional. Vale ressaltar, que na época, grande parte da sociedade não tinha acesso à educação: apenas 2% da população era escolarizada, apesar da constituição de 1824 já falar da obrigatoriedade do estado garantir a instrução primária e gratuita a todos.

Depois dessas primeiras experiências, começam a surgir no Brasil outras instituições ligadas a área médica. Esse movimento que aos poucos foi se proliferando no Brasil via a deficiência como questão de saúde, implementando ações terapêuticas e funcionais. Conforme Januzzi (2006), apesar de ser um modelo segregador e bastante estereotipado, traz algo de esperançoso, uma vez que foram os médicos os primeiros a teorizarem não só sobre o tratamento, mas também da educação dos deficientes.

Vejo então nesse processo dois movimentos que se opõem. De um lado a continuação da separação e, mais que isso, a patenteação pungente da diferença. De outro lado, essa própria escola especial tornou-se uma alternativa que de alguma maneira viabilizou na época, uma participação mais efetiva dos deficientes na vida cotidiana, já que dispensava um ensino mais particularizado e uma atenção mais constante sobre o desenvolvimento dessas crianças (JANUZZI, 2006, p. 66).

Podemos perceber que a educação das pessoas com deficiência foi concebida em um momento de extrema exclusão na sociedade, e que essas iniciativas foram influenciadas por pessoas próximas ao imperador que tinham parentes com deficiência. Essas práticas eram comuns no Brasil que mantinha uma sociedade extremamente estratificada o que torna compreensível o modo de pensar a educação das pessoas com deficiência neste período (JANUZZI, 2006).

Essa concepção de educação seja para as pessoas com deficiência ou para outros grupos que na época já eram considerados diferentes e inferiores, a exemplo de negros e índios, revelam a chancela entre saber e poder que, conforme Foucault, delimita e gerencia aqueles que deverão fazer parte ou não de determinado grupo.

Cada sociedade tem seu regime de verdade, sua "política geral" de verdade: isto é, os tipos de discurso que ela acolhe e faz funcionar como verdadeiros; os mecanismos e as instâncias que permitem distinguir os enunciados verdadeiros dos falsos, a maneira como se sanciona uns e outros; as técnicas e os procedimentos que são valorizados para a obtenção da verdade; o estatuto daqueles que têm o encargo de dizer o que funciona como verdadeiro (FOUCAULT, 1993, p. 10).

Essas construções podem ter explicações a partir de variados campos de conhecimentos, a exemplo das ciências antropológicas e sociológicas. Conforme Ross (2007, p. 67), o lugar e a

posição de cada sujeito na sociedade é fruto de classificações, rotulações e normalizações que embora pareçam naturais e/ou predeterminadas, são criações e privilégios construídos ao longo da história da humanidade. Por conta disso, o discurso em torno da inclusão se insere na dinâmica das relações, das práticas sociais do saber/poder, como nos lembra Foucault (1993).

A educação especial, baseada no modelo médico de deficiência, persistiu por muito tempo no Brasil, e, ainda hoje, é um tema que gera muitas polêmicas e controvérsias. Algumas pessoas ainda levantam bandeira em prol dessa forma de educação, embora muitos acreditem que esse tipo de educação não é mais concebível nesta sociedade. Estas controvérsias podem ser fruto da imprecisão dos documentos legais e normativos em relação à educação especial e da inclusão das pessoas com deficiência, com termos ou sugestões que indicavam essas práticas, fortalecendo o embate daqueles que eram contra e a favor.

A organização da política de educação inclusiva não se faz sem resistência. No contexto da educação brasileira, essa construção tem suscitado uma disputa de ideias, projetos e possíveis caminhos manifestos de um lado, pela busca da construção de um novo paradigma e, de outro, na continuidade do modelo tradicional de educação especial (DUTRA E GRIBOSKI, 2006, p. 22).

Skliar (2006) afirma que a educação especial “não existe”, o que existe é apenas uma “invenção disciplinar” para estabelecer julgamentos do que seja o “normal” ou o “anormal”. Nestas representações existem duas fronteiras, a primeira com um enfoque acadêmico e científico que vem sendo sistematicamente divulgado, no qual considera que o problema está no que é “anormal”. Tais preocupações incidem sobre as patologias, visto que a preocupação gira em torno do que está errado. Conforme o autor (2006, p.18), “esse tipo de olhar não é útil, nem para a educação especial nem para a educação regular, posto que: anormalizam a tudo e a todos”. A segunda fronteira, mais limitada ao senso comum, se opõe ao que é anormal e se concentra no que é normal e correto. Essa postura é tão prejudicial quanto à primeira, dado que cria identidade a partir de representações, tornando-as imóveis, “fixas”. A inclusão, pautada nestas perspectivas, que separa e cria identidades baseadas em perfis delineados e definidos a partir de padrões socialmente estabelecidos, está fadada ao insucesso.

A constituição de 1967 representou um grande avanço para educação das pessoas com deficiência, tratando inclusive a educação como responsabilidade do Estado e da família (art. 205). Apesar de trazer no texto a expressão atendimento educacional especializado, o que confundiu e alimentou práticas segregacionistas durante anos, permitiu também uma mudança

de concepções, bem como a ampliação e redefinição das políticas públicas de inclusão, definidas como metas do Estado, mas, que já tinha um apelo do discurso internacional da democratização da educação (BRASIL, 1967).

A partir da década de oitenta do século XX, o debate em torno da democracia e dos direitos humanos, coincide com a interminável crise da educação. Para deliberar a crise em face das expectativas de mudanças e pressões das forças políticas da época, o governo é forçado a empreender ações, baseadas no assistencialismo através do apoio financeiro para a iniciativa privada. Desta forma, começam a surgir uma infinidade de Organizações não Governamentais que, de certa forma, isentam o Estado da sua responsabilidade, delegando essa obrigação à sociedade civil e/ou próprias vítimas (MESTRINER, 2001).

O discurso de “educação para todos”, se iniciou na década de noventa, com inúmeras políticas internacionais, organizadas em sua maioria, pela UNESCO, dentre as quais a Conferência Mundial de Educação para Todos em Jomtien – Tailândia (1990) e Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: Acesso e Qualidade – Espanha (1994) na qual foi elaborada a Declaração de Salamanca, considerada um documento norteador das práticas inclusivistas. Outro documento importante foi a Convenção das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Nações Unidas, 2006), por reconhecer que a deficiência é resultado da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, instituída em junho de 2007, tem como objetivo “o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades especiais” (BRASIL, 2007, p. 8). O documento ressalta a necessidade de um atendimento educacional especializado não no sentido de substituir, mas de complementar e/ou suplementar a formação dos alunos que necessitem de recursos e/ou serviços no processo de ensino e aprendizagem.

A educação especial, enquanto prática educacional inclusiva, promove o atendimento educacional especializado, organizando recursos pedagógicos e de acessibilidade que

eliminam as barreiras e possibilitem o acesso ao currículo, à comunicação e aos espaços físicos, considerando as necessidades de cada aluno e promovendo o seu desenvolvimento com vistas à autonomia e independência.

No que diz respeito à família, a Constituição de 1988 estabelecia a educação “como direito de todos e dever do Estado e da família” devendo ser promovida e incentivada pela sociedade (art. 205). Porém, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB 9394/96, como adverte Kassir e Oliveira (1997), existe uma mudança de posição dos termos Estado e família, “a educação é dever da família e do Estado” (art. 2º). Como se vê neste documento, a família aparece em primeiro lugar. Ao conferir responsabilidade à família e a sociedade pela educação, o Estado tenta modificar a ótica da política educacional brasileira dando maior importância à família e à sociedade neste processo. O que não significa que o Estado passa a ser menos importante neste processo, pelo contrário, essa nova forma de política, requer um posicionamento mais efetivo no sentido de diminuir as desigualdades socioeconômicas, bem como, incentivar o protagonismo social (MESTRINER, 2001).

Neste sentido, compreende-se a educação não só como um direito, mas também como um processo social, de relação e participação que envolve responsabilidade e cidadania, cabendo, portanto à sociedade denunciar a omissão, o abandono e a exclusão no que diz respeito à educação ou qualquer outra forma de discriminação e preconceito. Mas antes de tudo é importante compreender não apenas o que vêm a ser inclusão, mas também as pessoas que precisam ser incluídas. Mendes (2009), a partir de uma análise sobre as pesquisas que vem sendo realizadas sobre inclusão escolar no Brasil, mostra que o termo inclusão passou a ter outros significados. O termo inclusão é utilizado para indicar outras formas de ajustamentos, até mesmo com conotação de segregação e exclusão.

[...] Em um dos extremos, encontram-se aqueles que defendem a colocação de todos os estudantes, independente do grau e tipo de incapacidade, “apenas e só”, na classe comum, da escola próxima a sua residência, e a eliminação total do atual modelo de prestação com base em *continuum* de serviços de apoio de ensino especial. Por outro lado, o termo inclusão também é utilizado para nomear proposta de inclusão com o mínimo possível de restrição, que mantêm como melhor opção a classe comum, embora admita a possibilidade de serviços de apoio [...] (MENDES, 2009, p. 228).

Apesar do discurso da inclusão já estar consagrado na sociedade, existem ainda muitos discursos que reduzem a sua compreensão a uma mera formalidade de acesso, incidindo na dialética inclusão/exclusão. Para Silva (2008), não existe nada de revolucionário na atual

proposta de inclusão, como tentam transparecer as instituições que antes mantinham um sistema segregado,

[...] é necessário assumirmos o risco de negar a política inclusivista sem recusar o que ela tem de progressivo para a atual sociedade. E, nesse sentido, diferenciar a crítica identificando os aspectos de resistência dos que se opõem a afirmação da diferença, pois, no fundo, esta é uma ameaça para a tirania de uma minoria que se fortalece pela desigualdade institucionalizada que produz e reproduz insistentemente as anormalidades (SILVA, 2008, p. 130).

Cabe, portanto, à escola, à família, à sociedade e principalmente ao Estado favorecer meios para que a escola inclusiva seja uma realidade para todos que se encontram fora dela ou de certa forma segregados. A escola para todos pressupõe pluralidade e diversidade, e lidar com a diversidade também pressupõe conflitos e tensões que não quer dizer hostilidade ou mesmo desrespeito. O grande desafio da inclusão é oferecer oportunidades a todas as pessoas independente das suas diferenças e/ou dificuldades.

4 PERCEPÇÕES DE MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA SOBRE A INCLUSÃO ESCOLAR E O PRECONCEITO.

Nada é impossível de mudar

*Desconfiai do mais trivial,
na aparência singelo.
E examinai, sobretudo, o que parece habitual.
Suplicamos expressamente:
não aceiteis o que é de hábito como coisa natural,
pois em tempo de desordem sangrenta,
de confusão organizada, de arbitrariedade consciente,
de humanidade desumanizada,
nada deve parecer natural nada deve parecer impossível de mudar.*
Bertolt Brecht

Este capítulo trata inicialmente do percurso metodológico da pesquisa, com uma breve exposição sobre a história oral temática. Logo depois, analisaremos as percepções de mães de alunos com deficiência sobre a inclusão e o preconceito a partir de duas categorias de análise: a) Identificação do preconceito no ambiente escolar e b) Percepção das mães sobre a inclusão escolar e atitudes frente ao preconceito.

4.1 PERCURSOS METODOLÓGICOS

Este trabalho tem uma abordagem qualitativa e como opção metodológica a história oral temática. Essa metodologia tem permitido o enriquecimento das pesquisas, principalmente as que se dirigem aos grupos por tanto tempo silenciados e por isso, privados de documentos e informações que permitam a identificação e o reconhecimento enquanto grupo social.

De acordo com Minayo (2004), a investigação qualitativa, procura dar ênfase ao caráter social da pesquisa, privilegiando o sujeito e suas formas de saber. Dessa forma, a abordagem qualitativa consegue apreender o que muitas vezes a pesquisa qualitativa não conseguiu revelar.

São sujeitos da pesquisa, 4 (quatro) mães de alunos com deficiência incluídos na rede regular do ensino fundamental I. O critério para seleção dos sujeitos foi: ser mãe de alunos com deficiência matriculados na escola selecionada para pesquisa.

Os alunos e suas respectivas mães residem nas proximidades da escola, são na sua maioria negros e situam-se na faixa socioeconômica correspondente a classe baixa.

Foi solicitado de cada sujeito entrevistado um termo de consentimento livre e esclarecido, informando a natureza e o objetivo da pesquisa e expressando a garantia do anonimato e direito a desistência de participar da pesquisa a qualquer momento que desejasse.

O local da pesquisa é uma escola municipal de 1º a 4ª série do ensino fundamental e situa-se em um bairro periférico da cidade de Salvador. Conta com 08 salas de aula, sala da diretoria, sala da secretaria, sala de professores, cozinha, pátio, banheiros, um pequeno laboratório de informática e uma biblioteca. A escola funciona nos três turnos, atendendo alunos do Ensino Fundamental e Educação de Jovens e Adultos. Conta com um total de 650 alunos, distribuídos em turmas de 50 alunos no primeiro ano, 75 alunos no segundo, 150 no terceiro, 64 no quarto e 247 em turmas de educação de Jovens e Adultos. A escola não possui classes especiais e têm 07 alunos com deficiência. Esse número, no entanto, diz respeito aos alunos já diagnosticados com deficiência. Conforme a diretora da escola, esse número não corresponde à realidade, pois um grande número de alunos possui deficiência, só que não possuem diagnóstico certificado. A escola não conta com nenhuma adaptação estrutural ou pessoal para atender as especificidades dos alunos com deficiência. Existe apenas uma rampa de acesso que não é utilizada por ser considerada insegura.

A coleta de dados se deu por meio da observação no espaço escolar, que foi realizada concomitantemente com a pesquisa “Preconceito em relação aos ‘incluídos’ na educação inclusiva”²⁰ e a entrevista semi-estruturada, com base na história oral temática. A história oral temática é aquela que tem como eixo um tema relevante que será explorado no decorrer da entrevista. Conforme Alberti (2005) nada impede que a história oral temática também utilize uma narrativa mais longa, para a partir daí “extrair” o tema dessas narrativas, inclusive elegendo-o elemento central da entrevista. De acordo com Meihy e Holanda (2007), a história

²⁰ Ver nota de rodapé na página 18.

oral se realiza na conjunção de dois elementos, o entrevistador e o entrevistado. Para o autor, os entrevistados vão além de simples “atores sociais”, pois são considerados parte do projeto visto que consentem nas gravações das entrevistas.

O roteiro da entrevista foi construído tomando como referência as categorias pré-elaboradas. Conforme Freitas (2006), o entrevistado sempre espera por alguma pergunta, e, caso não ocorra, tende a ficar perturbado e confuso. Para a autora, a entrevista totalmente espontânea não existe. O mais importante é saber o que e quando perguntar e seguir a regra básica da história oral: nunca interromper ou demonstrar desinteresse nas narrativas.

Inicialmente foram escolhidas, duas categorias de análise: Identificação do preconceito no ambiente escolar e percepções de mães sobre a inclusão escolar e atitudes frente ao preconceito. Surgindo após as entrevistas as subcategorias: A reação diante da notícia da deficiência; o discurso da normalidade, mãe; mulher e cuidadora, estratégias de enfrentamento e expectativas: entre o desejável e o possível. A análise dos dados se deu a partir do cruzamento do quadro teórico e dados coletados.

4.1.1 História Oral: a voz dos silenciados

Somos historiadores. Todos nós somos. Há histórias sobre histórias. Estas nasceram junto com a consciência de história, do mesmo modo que a fábula do lobo e do carneiro, da rã cheia de si e da raposa. Mas há, até mesmo, uma história sobre a narrativa de histórias, a do grilo e da formiga, que aliás é totalmente obtusa já que cada uma e todas as formigas trazem um grilo no interior delas. Queremos ouvir as melodias, as fábulas, queremos salmodiar, cantar e contar nossas histórias. Precisamos contar as histórias de nossos contemporâneos e as daqueles que viveram “naquele tempo”, os quais não morrerão, enquanto recordamos e narrarmos o destino triste ou feliz que lhes coube, suas histórias, enfim (HELLER, p. 37, 1993).

“Nada sobre nós sem nós” é um slogan que vem sendo utilizado por diversos movimentos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência com o intuito de denunciar a opressão e o silenciamento a que foram submetidos ao longo da história e, principalmente, evidenciar a consciência de que as melhorias virão através de ações conjuntas, nas quais as pessoas possam

expressar suas experiências e contribuir na proposição de novas medidas na defesa dos seus direitos. Esse slogan é como um desabafo, um protesto de um grupo que por tanto tempo foi silenciado.

James Charlton (1998), autor de publicação que tem o mesmo título do slogan mencionado acima (*nothing about us without us*), faz uma análise da participação das pessoas com deficiência na luta contra a opressão, levando em consideração o contexto socioeconômico e cultural de cada país. Ele tomou como base para sua análise os relatos de militantes com deficiência na luta por direitos em várias partes do mundo. Além disso, o autor se vale da própria experiência de ser deficiente e também militante do movimento. A publicação apresenta relatos de vida das pessoas com deficiência e a luta diária pela qualidade de vida.

Percebe-se atualmente, um aumento significativo de pessoas com deficiência, no Brasil, falando sobre a experiência de ser deficiente. É importante destacar que por serem pessoas diretamente vinculadas ao problema, possuem “pertencimento” para falar sobre as dificuldades provenientes da deficiência e de como superar as barreiras que poderiam dificultar a sua inclusão, estando aptas a participarem ativamente da concepção, aplicação e avaliação das políticas públicas.

A utilização da história oral tem trazido grandes contribuições para os grupos historicamente excluídos, pois além de contribuir para preencher lacunas existentes, também pode deslegitimar verdades dominantes que historicamente oprimem e isolam esses grupos. Segundo Charlton (1998), existem determinadas condições que favorecem a opressão das pessoas com deficiência, tais como: as dimensões político-econômicas e culturais da vida cotidiana e da pobreza, isolamento, a indignidade da dependência, a escassez de publicações que teorizem as condições da vida cotidiana dessas pessoas, a despolitização da deficiência e a falta de consideração e desrespeito aos direitos fundamentais das pessoas com deficiência em todo o mundo.

Charlton (1998) tem buscado informações sobre publicações e movimentos de luta e resistência em todo o mundo, fazendo uma análise sobre a opressão e o empoderamento das pessoas com deficiência, inclusive no Brasil, no qual ressalta o paternalismo como o principal elemento da opressão e discriminação das pessoas com deficiência. Para o autor (1998), essa opressão é herança de muitos anos de abuso de poder, citando como exemplo, o período

colonial e a ditadura militar, principais responsáveis pela falta de autonomia e despolitização dos indivíduos.

A pesquisa *Nothing about us without us*, tem revelado o modo de vida, as formas de opressão e as estratégias de enfrentamento das pessoas com deficiência. Segundo o autor, pela primeira vez na história humana, pessoas com deficiência politicamente ativas começam a proclamar que sabem o que é melhor para si e sua comunidade. No entanto, apesar das publicações terem aumentado significativamente nos últimos anos, o número ainda é insuficiente para fazer ruir tanto tempo de opressão e discriminação que sofrem as pessoas com deficiência (CHARLTON, 1998).

Segundo Thompson (1992), a reconstrução do passado tem sido possível na medida em que torna a fala dos desprivilegiados e excluídos uma fonte importante para repensar o ponto de vista das autoridades de uma forma imparcial. Para o autor, a história oral deve ser pensada como um desafio, um fio condutor para mudanças. Neste caso, a história se apresenta como um desafio não apenas diante da mudança, mas também do entendimento. “Não se trata de substituir um mito conservador da sabedoria da classe superior por um mito da classe inferior” (THOMPSON, 1992, p.43-44). O mais importante é a ação que provém destas histórias não com o intuito de afirmar, mas de mudar, pois segundo o autor: “A história oral é uma história construída em torno de pessoas. Traz a história para dentro da comunidade e extrai a história de dentro da comunidade” (THOMPSON, 1992, p.43-44). Além disso, é um importante meio para proporcionar o contato e a compreensão entre classes sociais e gerações para o sentimento de pertencimento em relação ao tempo e lugar.

A principal exigência para quem trabalha com a história oral é a capacidade para escutar e saber como seduzir e sensibilizar o sujeito a falar. Quanto mais demonstrar compreensão e simpatia pelo ponto de vista do depoente, mas se saberá sobre ele. A história oral não pode ser considerada isoladamente, é necessário uma compreensão preliminar para deixar claro o que se quer com as entrevistas. Para Meihy e Holanda (2007, p. 118-119), “é a totalidade organizada das entrevistas que interessa.” Quando vista isoladamente, as entrevistas perdem o valor documental, pois conforme os autores (2007, p. ?) “não existe sentindo social em histórias oral de pessoas sozinhas”. Visto que é no confronto dessas vozes e dessas experiências que surgem o desejável: “é no olhar plural, nas vozes dissonantes, que se justifica a realização de projetos com história oral” (MEIHY e HOLANDA, 2007, p. ?). Segundo os autores, a história oral temática se estabelece com o intuito de por a prova

documentos instituídos como verdadeiros no sentido de favorecer novas discussões em torno dessas “verdades”.

Para Teixeira (2006, p.31), a história oral vai ao encontro do “não dito” e do que por imposição teve que ser silenciado. Através de outras interpretações, legitima um conhecimento até então recusado, como também traz para o palco os sujeitos invisibilizados.

Ao colocar-se na perspectiva do sujeito – um sujeito corpóreo, histórico, político, singular – porque único e diverso – porque cultural, a História Oral encontra-se com a subjetividade. Ela se preocupa dialoga com tudo o que é denso e intensamente humano. Com os afetos. Diferentemente de outras matrizes de pesquisa, que vêem a subjetividade como um fator nocivo à pesquisa, a ser não só controlado, mas banido da investigação social, a História Oral considera a subjetividade um elemento precioso, que compõe a vida, uma dimensão do ser humano a ser interrogada, a ser compreendida (TEIXEIRA, 2006 p. 32).

4.1.1.1 O Encontro com o objeto de estudo

O meu objeto de estudo surgiu no contexto de outra pesquisa²¹ da qual estou vinculada e que tem como objetivo buscar compreender a correspondência entre o grau de inclusão de uma escola e o nível de segregação e marginalização dos alunos incluídos no ambiente escolar. A inserção no campo desta pesquisa me permitiu não só a compreensão de alguns fenômenos, como também provocou muitas incertezas e questionamentos. A busca por respostas me fez ir além dos muros da escola, visto que percebia que a escola sozinha não podia dar conta dos problemas do seu cotidiano. Nesse caminhar, tive o apoio e incentivo da minha orientadora Luciene Maria que foi fundamental para a construção e reconstrução do objeto de estudo. O apelo que me levou em direção à família foi revelado através das entrevistas, conversas informais com os professores e observações de alguns encontros entre família e escola. Desejava pesquisar, e mais, ouvir o que a família tinha a dizer. Assim, surgiu a ideia de trabalhar com a história oral. Como não podia fugir dos temas que tanto me inquietavam, preconceito e inclusão escolar, resolvemos articular essa abordagem.

Resolvi fazer a minha pesquisa na escola que estava sendo realizada a coleta de dados da outra pesquisa. A escola, que foi considerada pela SEMEC – Secretaria Municipal de

²¹ Ver nota de rodapé na página 18.

Educação de Salvador como de menor grau de inclusão, foi a que realmente me causou mais perplexidade em relação a problemática estudada. Conforme a análise parcial desta escola, Silva (2010) revela:

De fato, o cotidiano da escola causou-nos impacto considerável para essa análise, evidenciando a expressão de uma escola pobre para pobres: instalações precárias, frequência irregular de professores, material escolar insuficiente, entre outros. Sem dúvida, não podemos “recortar” a inclusão escolar do seu contexto social. A inclusão escolar não diz respeito apenas aos alunos com deficiência, pois que o fracasso escolar tem se abatido especialmente sobre os alunos pobres, sejam eles deficientes ou não (SILVA, 2010, p. 2).

4.1.1.2 As Entrevistas

O estudo teve como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada, para a qual foi elaborado um roteiro como forma de obter um direcionamento para o nosso foco de interesse, sem que houvesse uma ordem rígida nas questões.

O contato com a direção foi feito durante a pesquisa que estava sendo realizada na escola²². Aproveitei a oportunidade para traçar o itinerário da minha pesquisa que seria feito na mesma escola, e colher informações a respeito da relação família-escola junto diretor e professores e através da observação.

No dia em que marquei com a direção para falar a respeito da pesquisa e pegar a relação das mães com os números de telefone, o pai de uma das alunas que tem deficiência mental, indicada pela diretora chegou querendo saber da filha. Ela nos apresentou e aproveitei para fazer o contato com Ana, mãe da aluna, por intermédio dele.

Após obter os contatos das mães, comecei a telefonar para falar a respeito da pesquisa e confirmar a participação. A primeira vez que marquei a entrevista com Ana, ela tinha ido trabalhar e acabou se atrasando, marcamos para outro dia. No dia da entrevista, ela chegou atrasada, mesmo assim conseguimos fazer a entrevista. Tivemos que substituir uma mãe selecionada pela dificuldade de contatá-la. A mãe que a substituiu apesar de não ter sido

²² Ver nota de rodapé na página 18.

difícil contatá-la tive dificuldade para conseguir marcar a entrevista, uma vez que ela estava em fase de mudança de residência, tendo inclusive que remarcar alguns encontros.

As mães se mostraram interessadas em ajudar e darem os seus depoimentos, chegando até a indicar mães que não estavam selecionadas e que gostariam de participar da pesquisa. A preocupação então era encontrar um ambiente propício para os encontros com os sujeitos da pesquisa já que a escola não dispunha de um local reservado para fazer as entrevistas. Fiquei aliviada quando as mães sugeriram a própria residência para realizá-las. Apesar de ser um ambiente mais “tranquilo” do que a escola houve alguns problemas por conta da “falta de espaço”, visto que as residências visitadas eram muito pequenas e a entrevista necessitava de certa privacidade.

4.1.1.3 Os Sujeitos e suas histórias

Neste estudo, privilegio a visão das mães, sujeitos da pesquisa, sobre a inclusão escolar e o preconceito embutido neste processo. Os sujeitos foram selecionados a partir de um critério: ser mãe de aluno com deficiência incluído nesta escola.

A primeira entrevista foi realizada na casa de Lúcia²³. Tínhamos combinado de fazer no salão de beleza que ela trabalha, porém ela achou melhor fazer em sua casa para evitar que fôssemos interrompidas, caso aparecesse algum cliente. Lúcia é uma mulher de 42 anos, negra, com a escolarização corresponde ao nível fundamental incompleto, cabeleireira (trabalha por conta própria), mãe de três filhos, sendo que a segunda filha de 18 anos, que aqui chamarei de Carla tem *Síndrome de Down*; o primeiro, um rapaz um ano mais velho que Carla, e a terceira uma pré-adolescente de treze anos, ambos sem deficiência. Atualmente Lúcia convive com os pais dos seus filhos. O pai de Carla faz biscates e o filho mais velho trabalha. A família mora em um Bairro da periferia conhecido por ter um alto índice de violência. A casa fica em um local bastante íngreme e de difícil acesso. A escola que a filha estuda, está localizada no mesmo bairro, em uma transversal da rua principal. Ela só soube da deficiência da filha ao ser alertada por uma professora, quando estava com sete anos de idade. Então, procurou um psicólogo, que confirmou a deficiência, sendo encaminhada para o

²³ Os nomes de todas as mães e dos seus filhos são fictícios para preservar as suas identidades.

Hospital Juliano Moreira, e desde então, Carla passou a ser acompanhada por especialistas. No início, a entrevista foi tranquila, pois só tinha eu, Lúcia e Carla que se encontrava em outro ambiente, assistindo televisão e em nenhum momento nos interrompeu, apenas quando sua mãe lhe perguntava o nome de alguma professora ou colega da escola. Porém, um tempo depois chegou uma cliente, com uma criança, que ficou aguardando terminar a entrevista do lado de fora da casa. Perguntei se queria marcar para outro dia, mas ela preferiu continuar a entrevista. Houve outra interrupção por conta de um tumulto na rua que provocou muito barulho. Terminamos a entrevista e perguntei se caso precisasse de mais alguma informação, ela poderia me conceder mais uma entrevista, ela respondeu que sim.

Leila, segunda mãe entrevistada, tem 38 anos, negra, não exerce nenhuma atividade remunerada, é solteira e cursou até a 2ª série do ensino fundamental. Leila mora bem próxima a primeira mãe entrevistada, numa casa humilde, com o filho Gabriel de 15 anos que tem deficiência física e o filho menor de 8 anos. Na entrevista, sobressaiu a questão da acessibilidade para cadeirantes, principalmente em relação aos ônibus e espaços públicos. Notei que o bairro também não oferecia condições de transitar com cadeira de rodas, as calçadas eram tomadas por lixo, lixeiras e buracos, carros estacionados ou mesmo a inexistência delas, uma vez que muitas construções invadiam esses espaços. Tive que esperar os carros passarem para poder caminhar pela rua. Leila mora em uma rua com ladeira, o que demanda certo esforço para subir com a cadeira de rodas. Ela não trabalha e sua única renda é o benefício do filho. Os pais não registraram os filhos, constando apenas o nome da mãe na certidão de nascimento, que ela fez questão de ressaltar, dizendo-se pai e mãe ao mesmo tempo. O pai de Gabriel, conforme ela, é falecido, e outro mora no mesmo bairro, mas ela nunca o procurou para falar a respeito do filho. Gabriel faz fisioterapia e segundo Leila, tem chance de voltar a andar. Ele também tem um grave problema de visão que segundo ela tem prejudicado na sua aprendizagem, dado que ele não consegue enxergar o que a professora escreve, nem no quadro, nem no caderno. O problema de visão de Gabriel só pode ser resolvido com cirurgia, que a mãe tenta marcar. Leila estuda a noite junto com o filho e é sua principal base de apoio na sala de aula, pois é ela que o ajuda nas tarefas “A professora passa dever lá pra ele e deixa lá pra ele... ai quando ele não faz, ele fica riscando, ai quando ele quer cobrir ele me chama...” (LEILA, 2011).

A terceira entrevistada se chama Ana, negra, tem 39 anos, é lavadeira e atualmente está cursando a 5ª série do ensino fundamental. Mora nas imediações da escola e vive com o

companheiro, pai de quatro dos seus cinco filhos. Moram na casa, o casal e quatro filhos, o mais velho, fruto de uma relação anterior de Ana, não mora com ela. Dois deles são especiais, Cristina, de 14 anos, que tem deficiência mental e o irmão mais novo de 6 anos que tem Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH). Ana falou que a casa que estava morando era provisória, visto que a dela entrou água na última chuva e estava em reforma. O marido faz biscates e tem uma barraca no mesmo bairro, na qual vende e conserta objetos e aparelhos eletrodomésticos usados. Quando a diretora me indicou Ana para participar da pesquisa, me alertou dizendo que “era uma mãe problemática”, e que desconfiava que ela também tivesse problemas mentais. Na expectativa diante do que a diretora me falou, comecei a entrevista e me surpreendi, pois na realidade o que vi foi uma mulher forte e determinada, que acompanha de perto a vida escolar dos filhos, trabalha e estuda a noite. Apesar de ser a única cuidadora de Cristina, Ana parece ter o poder de organizar e deliberar tarefas.

Darlene é a quarta mãe entrevistada, tem 35 anos, negra, seis filhos, sendo quatro mulheres e dois homens. Teve gêmeos na primeira gravidez, um menino e uma menina. Depois veio o terceiro filho, um menino, e, logo após, Joana, que tem doze anos. As três últimas filhas possuem 11, 6 e um ano e três meses. Os dois filhos homens não moram com ela, um mora em Feira de Santana com a tia e o outro com a avó materna. Darlene não trabalha, ocasionalmente faz faxina para ajudar na renda, que conforme ela, é bastante apertada. O companheiro ajuda financeiramente quando está empregado e ela recebe o benefício de Joana. Ela mora no bairro onde fica a escola, em uma rua com um declive bastante acentuado, numa casa alugada. Ela tinha acabado de se mudar, por isso, tivemos alguns contratempos no agendamento da entrevista. Fizemos a entrevista no quarto e Joana ficou tomando conta da irmã menor na sala. De vez em quando, éramos interrompidas porque a criança corria para o quarto para ver mãe e Joana ia buscá-la. A mãe conta que Joana apresentou os primeiros sinais da deficiência com fortes dores de cabeça. As professoras ligavam para Darlene ir buscá-la na escola sempre que ela apresentava esses sintomas, muitas vezes acompanhado de vômitos e desmaios. As crises foram se tornando frequentes, chegando a acontecer diariamente. Ela conta que procurou vários médicos e ninguém dava um diagnóstico preciso, recorrendo inclusive a médicos e exames particulares. Darlene teve que afastar Joana da escola enquanto corria atrás de um diagnóstico. Quando os médicos descobriram o problema da filha, ela havia acabado de dar à luz a filha caçula. Elas foram encaminhadas para o Hospital Roberto Santos, onde foi descoberto um enorme tumor no cérebro de Joana, além de

grade quantidade de água que implicava no risco de morte iminente. Após a retirada do tumor Joana se recuperou das terríveis dores que a acompanhou por tanto tempo. No entanto, ficou com seqüela. Ela perdeu a visão total de um olho e parcial do outro. Joana também tem a mobilidade comprometida, que a mãe acredita ser por causa da visão. Ela também não pode fazer esforço, nem movimentos bruscos para não danificar a válvula que usa. A mãe conta o sofrimento que passou na época da cirurgia, pois estava com a filha recém-nascida e muito abalada emocionalmente, apesar disso, não recebeu nenhum tipo de suporte emocional ou psicológico, seja do Hospital em que nasceu sua filha caçula, do Hospital em que a filha fez a cirurgia, uma vez que segundo ela, ficava o dia todo e muito menos da escola em que Joana estudava.

4.1.1.4 O Lugar do cotidiano

O lugar do cotidiano do qual me propus a falar é um espaço, lugar e tempo construídos, resultante do processo de interação, de construção e reconstrução que marca os traços identitários e transforma o espaço (geográfico, geométrico e variável no tempo) em lugar (simbólico). Tal como afirma Rocha Junior (2004, p. 14),

A condição de territorialidade que se atribui ao cotidiano, porém não como ‘palco’, um espaço onde ocorre, sem a sua interferência, os acontecimentos, mas como lugar que age: uma rua feita por seres humanos que lhes retorna com significações (da cidade, do bairro, da própria rua) capazes de conferir especificidades aos indivíduos que dela participa. Os efeitos que produz não de conferir sentidos (sempre no plural) à vida humana forjando indivíduos, tanto no seu ‘ser particular’ quanto no seu ‘ser genérico’. Daí constitui-se de identidades e de diversidades simultaneamente.

Para falar da escola, é preciso situar primeiro o meio em que a escola se insere, pois o que se passa fora da escola, certamente vai se refletir dentro dela. O bairro em que está localizado a escola e que mora as famílias selecionadas para participar da pesquisa sofre uma intensa estigmatização, tanto pelo fato de abrigar uma população extremamente carente, como pela reputação que carrega, de violência e marginalização, como ilustra bem essa fala de uma das entrevistadas ao contar na entrevista que se sentiu muito mal diante da recusa de um taxista em entrar no bairro por conta dessa estigmatização. Na ocasião, ela voltava do Hospital com a filha recém operada.

Eu vim num táxi com ela, ela recém operada, o taxista dizer: Ah não, vou entrar na [...], e eu ter que ficar lá na frente pra vim andando com ela, ela nem andando direito ainda ela tava. Aí pra mim... E não foi uma vez que aconteceu isso não. Eu levando uma vez a ressonância na mãe pra ainda tá segurando ela e tudo. Foi o maior trabalho. E o taxista não trazer próximo de casa porque ele disse que não ia entrar na

[...], porque na [...] não entrava que tinha medo, que não sei que. Ai pra mim foi muito ruim... (DARLENE, 2011)

A desvalorização do bairro é percebida nos discursos, que muitas vezes não revelam as múltiplas e complexas causas desta desvalorização, somente as suas consequências. É certo que a violência, uma das principais questões apontadas no bairro, provoca medo e resistência. Porém, o que vem ocorrendo no bairro não pode estar desvinculado dos problemas estruturais, pobreza, desemprego, falta de saneamento básico, falta de espaços de lazer, higiene, qualidade da educação etc. Para Szymanski (2002, p. 52), a família tem sido responsabilizada também por esses problemas: “As famílias das classes populares estão no banco dos réus e fornecem explicações simplistas para a explosão contínua de violência que tem marcado a vida social brasileira. A patologia social está radicada na pobreza. Ela é a encarnação do mal”.

Na fala de uma entrevistada, percebe-se que o abandono do poder público provoca muito mais do que ressentimento e revolta, provoca prejuízos de ordem econômica, social e educacional, o que acaba por promover ou ampliar a desigualdade e a exclusão de que tanto falamos:

A Barroquinha mesmo, antigamente eu pegava um que ia pra Barroquinha, o que o carro tava velho, mas mesmo assim eu ainda pegava ele, ai o motor falou: “você tem que ligar pra pedir mais carro”. Mas eu nunca que liguei pra pedir carro, porque os carros era muito velho, quebrando, e às vezes quando o carro demora, que eu vou sair com Gabriel, e eu tenho horário de chegar, ai eu tenho que pegar carro normal, porque o carro adaptado demora demais. Aí, eu não vou esperar pra não chegar atrasada, tenho que pegar carro normal com ele, pra chegar no lugar. No outro dia, eu amanheço toda quebrada porque Gabriel já tá pesado... aí eu acho que Salvador tá precisando melhorar muitas coisas (LEILA, 2011).

[...]

Aqui em Salvador tá faltando fazer tanta coisa pra cadeirante... É carro adaptado que não tem... Tem poucos carros aqui, alguns lugares têm muitos e em outros lugar não. Que nem o que... Eu acho um absurdo que tem muitos mais carro adaptado pro lado de Ondina, pro lado da Barra, da Pituba, mas aqui não tem quase carro adaptado nenhum, conta de dedo o que tem (LEILA, 2011).

[...]

Aí quando eu pego ele... que eu que eu pego o peso, na hora de subir no ônibus, tem umas parte do ônibus que é alto, aí eu acho que na hora de pegar o peso, sem querer a gente dá um jeito nas costas. Aí quando dá assim pra ir pra escola eu levo, quando não dá não levo não. Imagine subir essa ladeira de tarde, pra retornar de noite... tornar a subir? Eu não aguento é muito (LEILA, 2011).

[...]

A gente tem que passar por onde tem os carros aqui e os carros que tá vindo e a gente têm que passar com cuidado por causa disso. Porque lá não tem espaço pra gente passar, e o lugar que é apropriado pra passar é a calçada que é cheia de buraco, ai não dá pra passar com a cadeira ali (LEILA, 2011).

Diante deste contexto, é possível compreender os problemas da escola estudada, considerada pela Secretaria Municipal de Educação “como uma escola que apresenta dificuldades para a

inclusão em função da carência de recursos para o trabalho pedagógico, apesar de ter vários alunos com deficiência” (SILVA, 2011, p.1). A escola atende 650 alunos do ensino fundamental e sete com deficiência. Apesar de a diretora afirmar que são muito mais, embora sem diagnóstico. Durante a observação na escola e na sala de aula de uma turma de quarta série do ensino fundamental, percebemos que a professora que assumia a turma não tinha nenhuma informação sobre inclusão das pessoas com deficiência. Na realidade, ela era estagiária e assumia, conforme disse, a pior turma da escola, sem nenhum acompanhamento, o que foi confirmado pela diretora e através de observações na escola.

Na observação, flagramos vários episódios de preconceito e discriminação, principalmente com a aluna deficiente Carla, filha de Lúcia, a primeira mãe entrevistada, e não notamos nenhuma intervenção por parte da professora ou direção da escola. Um caso que chamou a atenção foi de uma criança de mais ou menos oito anos, que já havíamos conhecido por ficar o tempo todo circulando pela escola, taxado de “hiperativo”: foi-nos revelado que provavelmente, ele utilizaria algum tipo de droga, pelo comportamento estranho e agressivo e por ter a família envolvida com o tráfico de drogas local. Enquanto aguardávamos uma professora na área de recreação da escola, este aluno sentou ao nosso lado e contou uma série de problemas de sua vida que a professora disse desconhecer. Em nenhum momento perguntamos nada a este aluno, foi algo espontâneo, talvez porque ele nos viu entrevistar outras crianças e quis participar²⁴. Porém acredito que este desabafo foi um grito de socorro.

Apesar de serem problemas bastante complexos que ultrapassam a fronteira da escola, o professor não pode ficar indiferente a realidade do seu aluno. A preocupação com o outro está sempre à busca da compreensão e do entendimento, para isso, é preciso estar disponível para o diálogo e, sobretudo a escuta. A escuta que implica a sensibilidade de ouvir o que não está sendo dito. É dessa escuta que Freire (2005) se refere, quando diz que escutar é algo que vai além da possibilidade auditiva. É a escuta no sentido de estar disponível a fala, aos gestos e as diferenças do outro. Para o autor, é necessário o bom senso para promover e possibilitar essa escuta.

²⁴ Essa observação e entrevista se refere a coleta de dados da pesquisa Preconceito em relação aos “incluído” na Educação Inclusiva. O texto sobre a caracterização da escola foi baseado na análise parcial dos dados nesta pesquisa, apresentado por Silva (2011) no II Seminário sobre Inclusão, Preconceito e Cidadania em Salvador-BA.

O meu bom senso me adverte de que há algo a ser compreendido no comportamento de Pedrinho, silencioso, assustado, distante, temeroso, escondendo-se de si mesmo. O meu bom senso me faz ver que o problema, não está nos outros meninos, na sua inquietação, no seu alvoroço, na sua vitalidade. O meu bom senso não me diz o que é, mas deixa claro que é preciso ser sabido (FREIRE, 2005, p. 63).

A escola, como a própria diretora pontuou, é muito difícil, e este caso relatado acima não é um caso isolado. Além da falta de profissionais qualificados para lidar com as diferenças e diversidade, a escola não apresenta estrutura adequada para receber alunos com deficiência, pois não conta com banheiros adaptados, carteiras para alunos não destros e outros recursos necessários para pessoas com deficiência visual. Em meio a tantos problemas sobrevivendo dessa realidade, não percebemos nenhuma intervenção por parte do professor ou diretor que pudesse entender e tentar mudar essa realidade.

4.2 QUEBRANDO O SILÊNCIO: NARRATIVAS DE MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA SOBRE A INCLUSÃO ESCOLAR E O PRECONCEITO

Quando falam de si, os sujeitos falam além de si mesmo. Ao narrarem suas vidas, suas experiências, os sujeitos falam também de outros, do mundo e dos acontecimentos que foram agentes ou testemunhas, pois por mais subjetiva que sejam, as histórias de vida são mediadas por relações sociais, e é nessa dinâmica que os sujeitos trazem as ressignificações do que “viveram, do que viram, do que ouviram” e do que testemunharam num processo de reconhecimento de si como sujeitos históricos e sujeitos de suas histórias (TEIXEIRA *et al*, 2006, p. 35).

4.2.1 Identificação do preconceito no ambiente escolar

Pretende-se neste eixo de análise, fazer um contraponto entre os dados colhidos e o referencial teórico apresentado no trabalho. As entrevistas, bem como os registros feitos durante as observações na escola e nas entrevistas, serão analisadas recorrendo às reflexões e conceitos apresentados nos capítulos anteriores, muito embora não pretenda ficar limitado a essas discussões, mas toma-lás como um fio condutor de um processo.

Os temas luto, expectativa, cuidado, inclusão, etc., têm sido bastante utilizados em pesquisas para estudar a família das pessoas com deficiência. Aqui, me proponho a adentrar essas questões, no intuito de perceber como as mães lidam com essas questões e de que forma o preconceito pode estar implícito nestes temas. Conforme Amaral (1998), o preconceito parte das emoções e essas emoções a depender da percepção que temos da realidade, que a autora denominou de “filtro”, podem ou não levar ao preconceito. Sendo a família o grupo que vive as emoções mais intensamente e que compartilha as emoções com esses entes queridos, poderá ser o “canal” mais apropriado para perceber o preconceito nos vários âmbitos sociais, bem como a sua repercussão no processo de inclusão escolar.

O preconceito pode estar presente antes mesmo do nascimento a partir do momento que se concebe um filho “normal”, sustentado pelos padrões sociais e estéticos, ou mesmo nos momentos de crise e revolta diante da destruição do filho “perfeito”. As crendices e mitos populares revelam o medo da deficiência, que é retratada como algo terrível, que pode acontecer por erros da mãe durante a gestação, por castigo ou maldição. Quem nunca ouviu falar, que se a mulher grávida não realizar o desejo, o filho nasce com cara de bobo ou com aparência da comida desejada? E se encarar uma pessoa com deficiência o filho pode nascer igual? Esses e outros mitos decorrem da negação, da representação da deficiência na sociedade como um acontecimento terrível na família. Esses e outros fatores contribuem para o sentimento de culpa das mães de crianças com deficiência.

4.2.1.1 Preconceito: quem é a vítima?

Observa-se na mídia atualmente, um número muito grande de casos de *bullying*²⁵ nas escolas, que na realidade é mais uma expressão do preconceito que se manifesta e leva as pessoas, conforme Adorno (2006) a uma agressividade e um ódio primitivo. Apesar de ter uma ligação muito forte com o preconceito, o assunto tem sido banalizado, mostrando casos isolados sem um aprofundamento que possa explicar, como e porquê ocorre este fenômeno, como explica

²⁵ *Bullying* é todo comportamento cruel e intrínseco nas relações interpessoais, em que os mais fortes convertem os mais fracos, em objetos de diversão, prazer, por meio de “brincadeiras” que disfarçam o propósito de maltratar e intimidar de forma repetitiva (NOGUEIRA, 2007).

Antunes e Zuin (2011) embora ambos os conceitos pareçam tratar de um mesmo fenômeno, sua distinção está no fato de que, tomá-lo como preconceito é o papel de uma ciência que busca ir à raiz daquilo que parece algo superficial, e assim combater o sofrimento, enquanto o *bullying*, ao permanecer na superfície, parece combater o próprio sofredor. Essa dificuldade de discutir ou mesmo nomear certas atitudes de preconceito demonstra o quanto ele está ficando mais velado e sutil, e este é ainda mais perigoso, pois apesar de estar presente nas situações corriqueiras do nosso cotidiano, seja na vida pública ou na vida privada, é de certo modo “invisível” se torna mais difícil combatê-lo. Conforme Nogueira (2007) a vítima de *bullying* na escola costuma ser a pessoa mais frágil, com algum traço destoante do “modelo” culturalmente imposto pelos seus pares, que pode ser o aspecto físico (uso de óculos, obesidade, alguma deficiência, muitas espinhas), emocional (timidez, introversão) ou relacionada a outros fatores culturais, étnicos ou religiosos.

As mães falam sobre o preconceito e discriminação que seus filhos sofrem na escola.

Foi difícil, difícil... eu pensava até de não... de não aguentar. Eu pensava de tirar ela mesmo e... Foi muito difícil quando teve de colocar ela na escola normal, porque os amigos dela não aceitava, entendeu? os amiguinhos da sala não aceitavam... Entendeu... Foi muito apelido, foi muito... Muita coisa... Batiam nela, xingava ela e tinha momento que eu... ficava... Já teve mesmo dela levar semanas sem ir na escola, por causa dos próprios colegas, entendeu? ... Porque era muito, muita crítica. Carla apanhava, tinha dias que essa menina chegava aqui que era... Nervosa que não tinha quem controlasse essa menina tinha que medicar pra poder ela dormir... Tinha que medicar. Entendeu? (LÚCIA, 2011)

Abaixo Lúcia fala das reações de Carla, mas parece não compreender o comportamento da filha ante o preconceito e porque acontecem, além de não conseguir expressar os sentimentos da filha. Percebe-se que estas reações são distintas, algumas vezes, segundo essa mãe, Carla assume uma postura dura e agressiva diante do preconceito, outras uma postura totalmente oposta, a passividade e as lágrimas.

Tava aqui, daqui a pouco ói Carla. Chegava cedo... Que foi Carla? Brigou... Xingou todo mundo lá, era uma agonia. Tinha dias que ela chegava aqui, ela ia tão empolgada pra escola e quando chegava lá os meninos já recebiam ela de Pit bull, de tanto nome, ela ficava tão chocada. No dia que ela tava meia... coisa, ela virava aquele colégio de cabeça pra baixo...xingava todo mundo lá, e... Chegava a ponto até de ligar pra mim pra eu ir buscar ela. Uma vez mandaram ela vir embora. Entendeu? Mas tinha dias que ela ficava lá chorando cabisbaixa na sala de aula... e chegava aqui arrasadona mesmo, quando ficava nervosa então, ela explodia (LÚCIA, 2011).

A vítima do preconceito não é apenas Carla, Lúcia e toda a família sofrem junto com ela. No relato abaixo, marcado pela violência podemos perceber a “desesperança” da mãe em relação à escola devido ao preconceito.

Tanto que no fim do ano eu disse a ela Carla você não vai nem mais fazer a quarta unidade. Não sei se você vai passar porque eu não vou deixar você fazer a quarta unidade. Porque pense o que foi de sofrimento. E quando a Irmã dela falou que a turminha de meninos jogou ela na pista isso aí me deixou arrasada. Eu podia estar aqui e receber uma notícia que Carla tava atropelada, né? (LÚCIA, 2011).

Ai minha filha é direto, não tem hora nem momento. Eu sei que ela é retada, eu sei que ela é abusada, eu sei que ela abusa todo mundo. Mas não porque ela abusa que o povo tem que tá batendo nela. Eu não aceito que bata em nenhum filho. (ANA, 2011)

[...]

Ela estudou aqui mesmo na Escola Ela estudou aqui, mas teve um problema que os meninos viviam chamando ela de maluca... Criando problema. (ANA, 2011)

Nota-se nesta fala de Ana uma reação ao preconceito, apesar de ser uma ação que inicialmente privilegia a sua filha. No entanto, parece ter surtido algum efeito, quando ela afirma que as atitudes discriminatórias na escola têm diminuído.

Ela sempre chega aqui me dizendo que as meninas maior ficam batendo nela, chamando ela de maluca e ai eu já cheguei no colégio, já falei com a professora... Foi tanto que uma dessas meninas me fez de cachorro... Ai eu falei com a vice-diretora e ela disse: “depois a senhora vem aqui pra gente conversar, conversar com ela e chamar a mãe dela” e ai o problema foi resolvido (ANA, 2011).

[...]

Ela fica triste, ela chega aqui com os olhos cheios de lágrimas... mainha as meninas ficam me chamando de maluca. (ANA, 2011)

Percebe-se na fala a seguir, que o mito, a cruz da deficiência pode estar ligado a noção do cuidado e sacrifício eterno ou mesmo de doença e incapacidade. Neste fragmento da entrevista, Leila revela que esse modo de pensar ainda resiste.

Tá carregando sua cruz. Que cruz?! Que a cruz que eu saiba é de Jesus, né? O povo fica assim com essas coisas, tem as vezes assim, gente de idade que fala essas coisas, ai eu nem me dou, nem relevo, né? Eu deixo por que têm muitas assim... esse povo assim antigamente , né? Tratavam essas pessoas assim é o que... doente, né? (LEILA, 2011)

Ao ser questionada o porquê do comportamento preconceituoso em relação à Carla, Lúcia respondeu que a maior culpada é a família que segundo ela, influencia a conduta dos filhos.

Às vezes até ensinamento da própria casa... eu acho... eu acho... Porque bota apelide, “aaaa o filho de fulana é maluca” “aaaa o filho de fulana é assim, aaaa o filho de

fulana é assado” então como tem o dizer, que o cachorro pequeno late quando ouve o grande latir (...) (LÚCIA, 2011).

O preconceito foi algo muito presente nas entrevistas em relação à escola, principalmente por parte dos colegas. O que me levou a perguntar: Porque pessoas fragilizadas e também vulneráveis ao preconceito se utilizam dele para hostilizar ou intimidar o outro? O que me fez recorrer a Crochik (2006) quando afirma que o preconceituoso se submete ao mais forte, ao mais poderoso, para depois subjugar os mais frágeis que ele. Neste caso, existe uma identificação com a vítima, que apresenta a mesma fragilidade, algo que ele não quer se identificar. E aí surge outra questão: não seria mais natural que essas pessoas ao invés de se agredir ou estranhar, compartilhassem suas experiências, seus dramas? Crochik (2006, p. 86) mais uma vez responde essa questão:

o paradoxo é que a fragilidade deveria, no nível cultural, gerar a solidariedade e não a agressão. Esse paradoxo, no entanto, é desfeito quando percebemos que a fragilidade, com o qual inconscientemente o preconceituoso se identifica com sua vítima, poderia significar o abandono de si mesmo frente ao ideal introjetado e que só é solidário aquele que permite se ver como o outro [...].

Adorno (2006) citando Freud, disse que geralmente as crianças se identificam com uma autoridade, interiorizando e se apropriando de valores, crenças e comportamentos. Nem sempre esses valores provêm de uma relação direta, principalmente hoje em que a mídia tem um poder dominante na vida das pessoas, podendo influenciar no comportamento e formação de valores. Para Adorno (2006) a televisão tenta incutir nos indivíduos uma falsa consciência e um ocultamento da realidade, visto que impõe um conjunto de valores como se fossem dogmaticamente positivos. Neste sentido, como sugere o autor, deveríamos ser imunizados tanto quanto possível, do caráter ideológico desse veículo de comunicação. Para Fontes (2004), em uma sociedade desprovida de uma estrutura eficiente de educação, a televisão pode exercer um papel de manual a ser seguido. Assim, em meio a exaltação da beleza e força física, as pessoas com deficiência representam para a sociedade, o corpo “dissonante”, ou seja, um corpo que, culturalmente não desperta ou move o desejo, pelo contrário, provoca estranhezas e repulsa, tornando-se um terreno fértil para o preconceito e a discriminação. Como as crianças nem sempre têm habilidade para dissimular ou ocultar o preconceito que é apreendido na esfera social, estes se tornam mais visíveis nas suas manifestações.

O preconceito e a discriminação direcionados às pessoas com deficiência afetam também a família. No relato de Ana (2011), observa-se que a tática de enfrentamento utilizado por ela é

a presença constante na escola e cobrança de um posicionamento da direção e dos professores sobre a discriminação sofrida pela filha. Vale ressaltar que essa atitude não é bem vista pela escola, já que essa mãe foi considerada pela diretora como uma pessoa “desequilibrada” e com possíveis “problemas mentais”. De acordo com Silva (2005, p. 140) “essa dificuldade para se lidar com o preconceito envolve o nosso processo (de)formativo e o quanto, desde muito cedo, fomos cegados pelas práticas preconceituosas”. Para o autor, é na família e na escola que essas práticas são produzidas e/ou reproduzidas, citando como exemplo o racismo, “é com atitudes desta natureza, que a ignorância adulta aprisiona as crianças no mundo do preconceito (...)”. O autor afirma também que a maneira mais eficaz para lidar com as atitudes preconceituosas é falando sobre elas e como elas se manifestam.

Leila (2011) fala que muitas pessoas ainda vêem a deficiência como uma cruz a ser carregada, ma ela, rejeita esse rótulo, e acertadamente faz referência a cruz de Jesus: “Que cruz! a cruz que eu saiba é a de Jesus [...]”. Esse entendimento da deficiência como um peso, um sofrimento sem dor, a resignação, é imposto por uma sociedade altamente excludente, num contexto em que a acessibilidade e outros recursos que tendem a facilitar a vida das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores, são inacessíveis para a grande maioria. Ao mesmo tempo, a entrevistada revela que esta é uma visão do “povo de antigamente”, o que nos remete ao modelo médico que via as pessoas com deficiência como doentes e incapazes. O livro, “O filho eterno”, faz alusão a essa visão da deficiência, de incapacidade e dependência, como podemos perceber nesta passagem, quando o pai pensa no filho deficiente como alguém que vai requerer cuidados especiais e dedicação por toda a vida: “nada mais será normal na sua vida até o fim dos tempos” (TEZZA, 2007, p. 40). Isso revela que o desconhecimento em relação à deficiência pode levar a esses pensamentos estereotipados como o do personagem do livro, cuja visão em relação as pessoas com deficiência ainda era associada à doença e à incapacidade.

4.2.1.2 A reação diante da notícia da deficiência

Autores como Buscaglia (2006), Glat (2003) e Petean e Pina-Neto (1998), revelaram em seus estudos que os sentimentos mais comuns que o nascimento de uma criança com deficiência

provoca nos pais são: choque, negação, raiva, tristeza e culpa. Porém, para Buscaglia (2006), estes sentimentos não serão sentidos da mesma forma e nem com a mesma intensidade, pois cada pai e/ou mãe reage conforme o seu entendimento e valores, sendo, portanto, difícil medir a intensidade e duração destes sentimentos. No caso de Lúcia, identificamos que apesar do pai alertá-la sobre “a anormalidade” de Carla, ela não quis acreditar. Essa negação pode estar relacionada a uma série de sentimentos que estão ligados a pressões sociais que, consciente ou inconscientemente, fazem parte do imaginário, da idealização de um filho “perfeito” “normal”. Já Ana diz que recebeu a notícia com naturalidade, no entanto, o diagnóstico também veio tarde. Conforme o seu depoimento pode-se ressaltar que de certo modo, Ana estava mais preparada, pois sua filha já vinha apresentando sinais da deficiência, constantemente apontados pela escola, fazendo com que o momento de “luto” tenha se enfraquecido diante do contexto apresentado. Neste caso, Ana pareceu mais disposta e preparada para enfrentar as dificuldades. Vejamos o que disseram as mães.

Tinha seis meses que tinha tido meu outro menino quando penso que não, apareci grávida dela. Só que eu não pressentia que... Eu nunca pude imaginar que ela ia ter esse problema... Porque o meu primeiro menino apesar de nascer de sete meses, não tem problema nenhum. E... Ela veio com esse problema... (LÚCIA, 2011)

[...]

Eu podia deixar ela de manhã em casa, chegava em casa de noite ela não chorava... Nem pra comer, nem pra pedir nada. Ela não chorava e eu tava pensando que eu tava abafando, né... Porque que era normal, tava abafando. Meu pai sempre dizia pra mim: Essa criança não é normal! E aí os tempos foi passando, eu quis acreditar. Eu morava na Ilha, me casei e fui morar na Ilha, quando eu coloquei ela com cinco anos na escola, nada dessa menina aprender. Chegava em casa eu botava ela pra fazer o dever... Batia... Batia... Batia... Nada dela... Ensinava ela agora o A, quando ia na cozinha que voltava, ela não sabia mas o que ela tava fazendo, cinco anos, seis anos, sete anos tudo era assim.. Eu nunca esperava que eu fosse ter uma... uma criança... uma pessoa com deficiência... entendeu?... Pra mim ela era normal. No dia mesmo que eu soube... No dia mesmo que eu soube a notícia do exame dela... Misericórdia, eu vim do Juliano pra cá, que eu tava não pisando no chão, pra mim eu tava flutuando... Não quis aceitar. Não quis me conformar com uma pessoa deficiente... Entendeu? (LÚCIA, 2011).

Não me desesperarei não... pra que se desesperar? Eu fiquei normal, né? E até hoje... tô aqui com ele, saio com ele pros lugar... não tenho vergonha de ter um filho especial. Ele sai pra tudo que é lugar... pra todo lugar que eu vou, ele vai... Vai pra passeio, pra shopping, pra tudo que é lugar... vai pra praia...Eu acho também que tem mãe que tem filho especial que fica com vergonha de sair com seus filhos, né? Eu mesmo não tenho não... Porque eu trato meu filho como uma criança normal, que não é porque ele é especial que você vai tratar como uma criança doente. (LEILA, 2011)

Quando chequei aqui comecei a pegar as roupinhas pra ela na maior felicidade, eu sabia que era pra minha filha... aí depois que ela cresceu foi que eu vim descobri que ela tinha problema... Já depois de grande. (ANA, 2011)

[...]

Acontece minha filha... o que a gente pode fazer né? Cuidar mais dos dois. Ter mais... tratar eles melhor ... Tratar bem... A maioria dos médicos disse que agora o tratamento deve ser melhor... tem que ter mais amor, mais carinho... Não bater não maltratar. (ANA, 2011)

Os depoimentos acima demonstram que as reações das mães não foram iguais. Enquanto Lúcia demonstrou aflição e desespero, Ana reagiu com mais tranquilidade. Esse também é um pensamento que gera controvérsias para os teóricos que estudam o tema. Enquanto Glat (2003), enfatiza que independente da organização familiar a crise vai existir na chegada do filho com deficiência, Buscaglia (2006) vai dizer que apesar da chegada do filho com deficiência provocar mudanças na vida da família, isso não quer dizer que todas reagirão do mesmo modo a essas mudanças ou aos sentimentos que surgem diante de algo que é desconhecido. Conforme o autor, as pessoas mais preparadas reagirão de modo mais tranquilo diante desta situação.

4.2.1.3 O Diagnóstico: a espera e a revelação

Pesquisas indicam que os pais de crianças com deficiência quando recebem a notícia experimentam uma série de sentimentos, muitas vezes contraditórios ou mesmo paralisantes, impedindo ações mais específicas e apropriadas para a superação das dificuldades. Concebendo que, antes do diagnóstico da deficiência, os pais geralmente já percorreram um longo e doloroso caminho, carregando ansiedade, frustrações, medo e vários outros sentimentos. Somando-se a isto a notícia da deficiência que nem sempre é feita de forma adequada e a falta de suporte à família que poderá voltar para casa com uma visão distorcida ou mesmo pessimista dos filhos. Como esperar posturas diferentes neste contexto?

Mas como ela andava... ela falava. Não falava direito, ela tinha dificuldade na fala como até hoje tem, algumas palavras que ela não pronuncia direito. Então achava que ela era uma criança normal, porque se ela falava, ela comia, ela brincava, ela corria. E só não queria estudar? Eu achava que era preguiça de estudar (LÚCIA, 2011).

Gabriel quando ele nasceu, eles não falaram o que ele tinha, só fez dizer assim... ahhh... volte aqui tal dia. E deram um cartão que era pra começar a estimulação. Eu pensei que ele era uma criança normal, ai eu até fui embora pro interior (LEILA, 2011).

[...]

Quando teve alta que ele ficou internado, que ele nasceu com pouco peso, ele ficou internado lá por quase um mês, pra ganhar as gramas. Mas quando ele teve alta, eles

só fez assinar um papel lá que era pra voltar, só que eles não falou nada o que a criança tinha, ai eu pensei que ele era uma criança normal. Porque quando é pequenininho? Você não percebe que tem alguma coisa, foi no Interior que minha mãe descobriu que ele tinha alguma coisa. Ai eu peguei, quando tinha uma pediatra conhecida, ai eu peguei levei pra ela, ai peguei o papel da maternidade, da alta... Ai foi que ela viu que ele tinha alguma coisa. Ai eu peguei vim de novo pra Salvador pra fazer o tratamento dele. Ai nesse tempo eu fiquei... eu morava com uma ex-patroa minha, ai fiquei lá na casa dela. Ai eu trabalhava, levava ele pros lugar ia fazer tratamento (LEILA, 2011).

Para Darlene até chegar ao diagnóstico foi um processo lento e muito sofrido para ela e para a filha.

Mais de ano com essa dor de cabeça... Dor de cabeça. Eu levava ela pra fazer exame, os médico falava que era sinusite, enxaqueca. Mas nunca passou um... Exame mais... Mais coisa pra descobri mesmo o que é. Ai foi piorando. Começou a ter crise de vômito, ficou... Começou a ter dificuldade para andar, sem enxergar direito... Ai foi ficando pior (DARLENE, 2011).

[...]

Mas os médicos nunca passou o exame certo. Só no Irmã Dulce que... passou esse eletroencefalograma que... E depois que fez a cirurgia que parou. Quando ela começou a perder os movimentos, ai ela teve que sair da escola, e graças a Deus foi quando essa médica do Irmã Dulce passou esse eletroencefalograma, mostrou a alteração e eu já fui... corri pro Roberto Santos com ela. A emergência de pediatria, lá a médica mandou fazer uma tomografia logo na hora. Ai pronto, ela já ficou internada. Mas já tava já avançado já (DARLENE, 2011).

Aqui, Ana fala que a descoberta da deficiência da filha foi uma “revelação” feita na igreja por um pastor. Na fala e na expressão de Ana, ficou evidenciado que essa revelação tinha algo de sobrenatural.

Ela estava com sete anos... ela foi pra igreja e ai na igreja revelou que ela tinha problema... Minha cunhada que levou ela pra igreja e na igreja revelou que ela tinha problema e ai foi que eu comecei a levar ela pro médico... E até hoje ela tá fazendo tratamento... (ANA, 2011)

[...]

Minha cunhada mesmo disse que tinha que levar logo pro médico, ai tive que levar. Pra ver se é verdade mesmo... O pastor falou se o que o pastor falou é verdade... Ai eu fui ligeiro. (ANA, 2011)

Segundo Petean e Pina-Neto (1998), os profissionais de saúde precisam estar bem informados para poderem passar esta informação de forma clara e precisa. Muitos pais não compreendem a linguagem médica e não se sentem a vontade para tirarem dúvidas. Isso ficou bastante evidente nas falas de Leila, como podemos verificar, os médicos sabiam da deficiência, mas não informaram nada para a ela, apenas deram um “papel” que ela não conseguiu ler ou interpretar, voltando para o interior com o filho. Alguns anos mais tarde que ela soube da deficiência, interrompendo o que poderia ter sido uma melhor qualidade de vida para ela e o seu filho, caso começasse a fazer os tratamentos necessários e a estimulação precoce.

Todas as mães entrevistadas situam-se socialmente no patamar de pobreza, e não concluíram sequer o nível fundamental I, demonstrando a fragilidade que sentem no processo de inclusão, como diz Buscaglia (2006) não podemos cobrar dos pais aquilo que eles não sabem. Essa falha de comunicação existente entre o médico e essas famílias vai além do atendimento médico, tem raízes históricas e sociais, que perpassam por questões econômicas, étnicas, culturais etc.

Buscaglia (2006) citou algumas razões dos problemas de comunicação existentes entre os profissionais e os pais. A primeira diz respeito a “distância profissional”, em que o médico evita demonstrar simpatia pelos pais, criando um clima desfavorável, pois os pais geralmente sentem-se culpados pela condição do filho e acreditam que o médico também acredita nisso. Os médicos por sua vez, podem considerar os pais pouco observadores ou pouco inteligentes e desprezar suas preocupações paternas e rotulá-los como “irracionais,” “resistentes” ou “atrevidos” quando questionam ou contradizem uma opinião profissional. Podemos acrescentar nesta concepção a questão da desqualificação social, que tem uma relação intrínseca com a pobreza. Conforme Paugam (2002) a desqualificação social corresponde a um status social inferiorizado e desvalorizado que marca profundamente a identidade de quem vivem essa experiência.

No depoimento de Ana (2011), vimos que o diagnóstico da deficiência da filha foi na Igreja, feita por um pastor. Sua filha era levada para a igreja por uma tia, quando foi feita a revelação. Em todos os depoimentos o diagnóstico foi um processo lento, seja pela falta de informação das mães, como também da precariedade do sistema de saúde, que como sabemos é bastante excludente, situação agravada por outros fatores já discutidos anteriormente que geram a desqualificação social. Nesse sentido, a igreja como uma instituição social, se vale destes discursos para recrutar fiéis, com promessa de superação dos problemas, inclusive a cura.

4.2.1.4 O Discurso da normalidade

No livro “O filho eterno” Tezza, ao descobrir a deficiência do filho, o pai passa a buscar incessantemente a normalidade: “o pai começa a se sentir melhor, começa a ser tomado pela ideia de normalidade” (TEZZA, 2009, p.89). Percebe-se que, este também é um discurso da área de saúde, talvez como forma de motivar os pais fragilizados para a estimulação do filho com deficiência. O autor mostra essa representação diante da deficiência, quando o médico diz ao pai que “a criança com um bom estímulo, poderá chegar a cinquenta, sessenta por cento de uma criança normal. E, bem cuidada, pode até ter uma vida quase normal, com relativa autonomia” (TEZZA, 2009, p. 59). Sabe-se que, a sociedade se vale de padrões de atributos pessoais, como competências e/ou características físicas na busca de uma pretensa harmonia, impossível de atingir, surgindo assim, a comparação, a invisibilidade e a rejeição. Conforme Velho (2003), a sociedade tem um poder coercitivo sobre o indivíduo. O que pode explicar a rejeição que as pessoas sentem por pessoas próximas ou até mesmo da própria família, mesmo sabendo que está agindo errado. Conforme o autor (2003), a pressão social é forte e se vale de modelos que vai do médio ao ideal, aqueles que não seguem esse padrão e se “desviou” da norma. Existe, no entanto, pessoas que apesar da força “esmagadora” da pressão social, contestam esses padrões, estabelecendo assim, o comportamento desviante.

Ai foi quando ela fez esse exame e ela me disse a mim: Oh mãe, sua filha, não vou dizer pra você que ela vai ficar boa dentro de três, quatro meses... Mas tratando ela tem possibilidade de ser uma pessoa normal (LÚCIA, 2011).

[...]

Eu espero que ela venha crescer, tanto nela, como na mente... entendeu? E ela possa escolher uma profissão... possa querer aprender alguma coisa. Pra amanhã ou depois ela ser uma pessoa com uma deficiência, mas que normal... Porque a médica disse que a lentidão dela é uma coisa que vai... entendeu? Continuar... tanto que, ela tem dezoito anos, mas é pior do que um bebê. Se ela tiver com fome ela chora, se ela quiser uma coisa que você não der ela chora... entendeu? A independência dela só é tomar banho e mudar a roupa, que ela sabe, mas nada ela faz com ela. Tudo aqui é a gente que controla. O almoço é a gente que bota, o jantar é a gente que bota, tudo na mão dela, porque se deixar, ela mesmo quebra tudo.. sabe? Não tem aquela responsabilidade... não tem aquela... outro dia eu fui sair, ela foi esquentar... não sei acho que foi um pão... quebrou o prato do microondas.. quer dizer ela quebra... é caixa de som... é assim... ela vai... sai quebrando tudo... não tem aquela... quebra e fica ohhh... normal como que nada aconteceu... eu acho que ela não tem independência nenhuma (LÚCIA, 2011).

[...]

Converso... Faço ela ciente de ela é uma pessoa normal, entendeu? Faço ela ciente... Eu digo Ohhh!!! Você é normal... (LÚCIA, 2011).

Gabriel fala, Gabriel... Ele conversa, ele conversa assim... Ele é uma criança normal, ele entende tudo, tudo o que você fala ele entende (LEILA, 2011).

[...]

Porque eu trato meu filho como uma criança normal, que não é porque ele é especial que você vai tratar como uma criança doente. Que nem muita vez quando eu tô na fila as pessoas falam aaa... passe na frente que você tá com seu filho doente. Ai eu falo, ele não é doente não. Doente é quando uma pessoa tá internada num leito de hospital, né? O meu filho é especial, não é doente não (LEILA, 2011).

[...]

Mas até hoje continua fazendo fisioterapia, até o dia que Deus ajudar que ele ande, até lá eu me viro de todo o jeito. A fisioterapeuta disse que se ele fizesse a cirurgia pra ele era mais fácil porque ele muda as passadas, sabe? Ele vai mudando as passadas. Só que ele não se esforça muito né? Ai eu tenho que fazer do meu jeito... levo ele pra tomar banho... carrego pra botar na banheira... essas coisas. Se botar ele pra mudar as passadinhas ele muda, é meio feio, mas vai mudando as passadas... não é assim que nem a gente anda né? (LEILA, 2011).

Agora todo mundo aceita ela normal... Não tá mais como era... Mudou. Agora eles tratam normal, como criança normal, mas sabe que ela tem problema. Quando tem algum problema... Eles ligam chama a mãe chama o pai, ai a gente conversa. Mas ai ela tá normal... Não tá mais como era (ANA, 2011)

Ela não anda normal como a gente, ela anda cambiando por causa da visão e tudo... Então, eu acho que deveria ter uma segurança mais... Sei lá. Um espaço pra pessoas que... Se as outras crianças tiver brincando, correndo, tombear, ai cai e não pode... acho que não é adequada pras pessoas assim não (DARLENE, 2011)

Percebe-se que o discurso da normalidade pode contribuir para as falsas expectativas e/ou comparações com outras crianças. Para Camargo (2000) essas expectativas, caso não sejam condizentes com a realidade, podem ser prejudiciais principalmente no que se refere a educação, visto que a baixa expectativa representa a incapacidade, que pode fortalecer os discursos presentes na sociedade, afetando assim, a auto-estima destas pessoas e comprometer o seu desenvolvimento. Já a alta expectativa pode gerar crises e conflitos na relação escola-família, neste caso, o discurso da incapacidade se dirige à escola e aos professores. Ambas as situações acabam prejudicando o aluno e causando frustração e angústia nos familiares. Lúcia compara sua filha a um bebê, incorporando o discurso da dependência e incapacidade. Na narrativa de Leila, observa-se que a visão da deficiência compreendida como doença, como a entrevistada ressalta parte principalmente de pessoas mais idosas. Como foi visto, as mães, apesar de desaprovarem as visões que ainda persistem na sociedade, que associam a deficiência com doença e incapacidade, evidenciam expectativas de cura, além de incorporar o discurso da normalidade, no qual nega a deficiência, demonstrando contradição, ou mesmo a comparação do comportamento ou características dos filhos com os padrões de normalidade mantidos pela sociedade.

4.2.1.5 Mãe, Mulher e Cuidadora

Como já foi discutido neste trabalho, a mãe no imaginário social é considerada um ser “sublime”, aquela que pode suportar a dor, o sofrimento, o cansaço, abdicar dos sonhos, e recorrendo mais uma vez aos ditados populares, “ser mãe é padecer no paraíso”. Apesar de serem questionadas, essas visões ainda perduram na sociedade, fazendo com que muitas mulheres desistam de tudo em prol do filho ou mesmo da família. Em casos como esses, no qual a pessoa precisa de cuidados constantes, quem normalmente abdica dos sonhos, é a mãe. E quando essa tarefa não é delegada à mãe passa a ser exercida por outras mulheres da família. Tezza (2009, p.84) deixa muito claro esse envolvimento materno no cuidado as pessoas com deficiência: “[...] e lá estão as mulheres – apenas mulheres – que fazem aquela máquina girar. Há mães, tias, avós, empregadas domésticas, ele calcula percorrendo os rostos, que trazem seus lesados para as horas de fisioterapia”. Diniz (2010) é categórica ao relacionar o mito do amor materno e sacrifício da mulher à injustiça. Quando aceitam esse legado é por conta da pressão social que por séculos tem feito as mulheres acreditar que esse é o seu papel. Todas as entrevistadas deixaram isso evidente nas entrevistas.

Quem cuida dela praticamente... Realmente, nessa parte ai eu não deixo ninguém, é a gente aqui em casa mesmo, é eu o pai ou a irmã eu não me... Não me conformo em deixar ela com outra pessoa, não tenho aquela segurança. O único cuidado que o pai toma é se eu no momento eu não posso levar na escola especial, ele tanto em casa, ele já leva. Se eu precisar de sair, ele já olha, entendeu? Porque você sabe que esse tipo de pessoa qualquer pessoa leva. Se você der um queimado você é uma amigona. Entendeu? Então eu tenho medo de, por exemplo, deixar ela e alguém dá um queimado e quando pensa que não Carla já foi... (LÚCIA 2011).

[...]

O cuidado é meu... Nem minha mãe fica com ela, eu acho assim, comigo tá mais segura. Acho que tô mais apoiada. Entendeu? E com os outros eu não sei. Deixei praticamente quase tudo. Dez anos pra cá eu parei minha vida. Minha vida é mais dedicada a ela. Se eu estou na rua tô pensando, tô preocupada. Quero saber como ela tá, entendeu? Qualquer coisa... tenho que tá presente. Deixei praticamente... Deixei de viver (LÚCIA 2011).

Quem cuida sou eu... é por isso que eu não trabalho. Nunca fiz questão de trabalhar na casa de ninguém, prefiro trabalhar pra ganhar o meu, mas dentro da minha casa... na minha casa... Trabalhar pros outros pra quê? Uma burocracia danada.. Tem que fazer tudo da maneira que os dono da casa quer... e na minha casa não, eu faço da minha maneira (ANA, 2011).

Eu tive que largar alguns trabalhos que eu fazia, né? Hoje eu saio muito com ela. Ela tem o instituto, tem os médicos. Tanto coisa pra fazer... depois que ela operou. Ai mudou muito, a minha vida mudou muito. Todo cuidado é pouco... Eu morro de

medo dela tomar pancada por causa da válvula, o médico falou que todo cuidado é pouco ... (DARLENE, 2011).

[...]

O meu companheiro não ajuda. Só ajuda em casa... Só eu mesmo. Ele ajuda em casa, assim... Compra o que tá faltando (DARLENE, 2011).

Lúcia se refere ao pai quanto aos cuidados com Carla, apenas nos momentos críticos, quando ela realmente não pode, ele toma conta. O medo com a segurança de Carla foi demonstrada em algumas falas de Lúcia. O medo dela se machucar, de ser sequestrada, ou mesmo de ser considerada descuidada com os cuidados cotidianos da filha, “ela não anda nem mijada, nem cagada, sem tomar banho. Isso aí, suja uma roupa direto. O que eu me vejo lavando todo dia de Carla. Ela me dá trabalho” (CARLA, 2001). Percebe-se certo temor de ser considerada negligente, fruto também do legado cultural que naturaliza o cuidado materno, quando considera “mãe desnaturada” aquela que não cuida e/ou protege o filho. Ana também fala desse cuidado como se fosse uma responsabilidade exclusivamente sua, apesar de demonstrar certo controle na administração da casa e divisão de tarefas, inclusive o de cuidado que acredita ser o papel dela. Percebi que o pai preocupava-se em ajudar e essa ajuda era rejeitada por Ana. Ele ficou preocupado, uma vez que Cristina continuou na casa da vizinha por conta da entrevista, se ela já tinha se alimentado, com o horário do remédio, e também se mostrou cuidadoso com as outras crianças. Darlene fala que os cuidados com Joana, que não pode fazer movimentos muitos bruscos nem tomar tombo por conta de uma válvula que drena a água da cabeça e que segundo a mãe ela vai ter que usar por toda a vida. Logo depois, ela fala da ajuda que tem do seu companheiro que se limita em prover o sustento da casa. Como afirma Brondani (2008), o cuidar é um aprendizado constante e solitário, é um desafio para a maioria destas pessoas que superam medos e incertezas no dia-a-dia, na própria experiência do cuidar.

De maneira geral existe a crença de que estas funções são naturais e instintivas, sendo assim, o sacrifício é em função do amor maternal dirigido as mulheres que independente de ter filhos possuem esse instinto. Porém, isso nem sempre foi assim, de acordo com Ariés (1981) até o século XIII, o vínculo afetivo com os filhos não existia, muito menos o instinto maternal, normalmente a criança não era criada pela família, era entregue a outras pessoas para serem educadas ou às amas de leite que as alimentava e cuidava, além disso, havia um grande número de crianças mortas prematuramente por falta de cuidado e/ou conhecimento sobre esses cuidados, sem que isso representasse dor ou sofrimento. A tarefa de cuidar é responsável por excluir as mulheres dos processos sociais, como educação, trabalho, política,

lazer etc. Essa exclusão pode ter uma relação direta com a histórica opressão sofrida pelas mulheres, vítimas constantes de discriminação e preconceito. Mas o cuidado, não se resume apenas à família. A escola é também um lugar do cuidado que se reflete na formação do professor, no compromisso, na convivência, no acolhimento e na experiência diária de tornar-se humano.

4.2.2 Percepção das mães sobre a inclusão escolar e atitudes frente ao preconceito

Neste trabalho foram discutidas as questões da família das pessoas com deficiência, o luto, a crise, o cuidado, a inclusão. Todos de alguma forma tinham embutido algum tipo de preconceito, seja em relação à pessoa com deficiência ou a sua família. Foi observado que as famílias inicialmente não tinham conhecimento sobre a deficiência, impedindo assim que as crianças tivessem uma intervenção precoce.

Tezza (2007) ao falar do pai que pode ser ele mesmo, já que o romance foi baseado na sua vida, mostra que nem sempre os pais estão dispostos a seguir a complicada rotina de estimulação do filho com deficiência. O autor diz que apesar do pai “seguir a risca” os programas de tratamento e educação do filho, acha inútil, e confessa que é a mãe que sustenta os intermináveis programas de estímulos. Para ele, o filho chegou ao limite da capacidade de desenvolvimento. No final da história, já amadurecido, o pai reconhece que as limitações sempre farão parte da vida filho, mas também começa a perceber suas importantes evoluções.

O principal, que realmente interessa o que é uma bela conquista – o pai caturro começa a perceber – é que a pintura do filho vai além do mero artesanato repetido de formas. Ele já tem um estilo, uma marca inconfundível, que vem do desenho e passa à pintura; ele tem, nos limites de sua síndrome, uma visão de mundo, e seu trabalho a expressa (TEZZA, 2009, p. 212).

Dessa reflexão inicial e a partir da construção teórica apresentada nos capítulos anteriores, nota-se que a inclusão escolar das pessoas com deficiência é um tema bastante complexo e diversificado que vai depender da disposição e motivação da sociedade, da escola, da família

e do próprio indivíduo que será incluído. Neste sentido, a viabilização da inclusão escolar não pode ser algo exclusivo da escola, da família ou do aluno, é um processo social. Partindo do pressuposto de que não basta leis para mudar a postura da sociedade, a escola como um espaço privilegiado de socialização e educação deve atuar como protagonista neste processo, desta forma, a educação inclusiva é um ideal que tem que ser compartilhado com a sociedade e a família.

4.2.2.1 Depoimentos das mães sobre a inclusão escolar

As mães falam do difícil processo de inclusão escolar a que se submeteram seus filhos:

Foi muito sofrimento no período da inclusão... Eu não adotei muito não... numa parte eu adotei porque realmente tem que botar eles no mundo... no mundo unido né? Mas na outra parte foi muito difícil pra mim... muito mesmo... (LÚCIA, 2011).

[...]

Aí minha filha, foi muito difícil eu queria desistir dela estudar, mas não podia, Irene também que é a... a... ela faz terapia ocupacional com, ela dizia que não... Aí do Juliano, ela dizia que não pode tirar ela... Ela tem que estar na escola e mandava escrito bilhete pra diretora olhar melhor e também o tempo melhorou porque a Ondina... a Pestalozzi mandou duas professoras, ficava vindo de lá pra acompanhar elas aqui, aí nesse período teve uma melhora, mas depois que parou delas vim, pense que foi sofrimento puro (LÚCIA, 2011).

[...]

Eu achava que não deveria ter esse negócio de inclusão não... eu achava que deveria o governo colocar cada um na sua situação... Normal... Especial. Vamos cuidar do especial ali até ele se formar, mas numa área que só tivesse especial. Na minha visão, eu achava assim... Tudo bem deles querer botar os meninos, incluir, mas deveria ter sala só de especial, não era pra ter sala misturada, você entendeu? Que eles incluísse no horário da saída, no horário do recreio, tá entendendo o que eu to falando? Mas a sala... Essa sala aqui 4ª série A, só especial... Pronto... 3ª série? Uma sala tinha que ser especial, 2ª série? Uma sala tinha que ser especial, sim... Por deficiência. Não... Por deficiência não. Que fosse especial... Só deficiente que não tivesse normal junto, você entendeu? E a coisa ia andar muito bem (LÚCIA, 2011).

[...]

É muito difícil uma professora poder... Digamos assim, como na sala dela mesmo... Vinte alunos, só ela especial, como é que ela ia botar o trabalho todo pra Carla e deixar a sala. Aí os meninos caia matando a bagunçar, a xingar e a professora a contornar e aquela agonia... aquela agonia... A coitada... Já tarde que ela não dava nem aula (LÚCIA, 2011).

Os professores falavam, aí eu peguei e tirei ela daí. Os professores falavam que tinha que levar ela pro médico, que ela tinha problema... Ela pegou a tesoura... (risos) a professora deu a tesoura pra ela brincar... picotar papel... aí ela pegou cortou o cabelo do colega. E aí a professora falou que ela tinha que estudar numa escola especial (ANA, 2011).

[...]

Agora, depois de muito tempo, que a gente descobriu que os colégios tem obrigação de ensinar criança com especialidade. Porque nos colégios não tinham isso não... A maioria recusou. Agora todo mundo aceita ela normal... Não tá mais como era... Mudou (ANA, 2011).

[...]

Deveria ter uma salinha apropriada pra eles. Separar uma sala e trazer uma professora... Uma psicóloga, uma psicopedagoga... Botar uma pessoa apropriada para cuidar dessas crianças. Meu menino mesmo pequeno... esse ano eu tirei ele do colégio pra cuidar dele. Porque no colégio que ele estuda a professora disse... A vice-diretora... A diretora mandou levar ele na ABRE²⁶, eu nem sei onde é essa ABRE, eu sei que é na Vila Laura, porque ele precisava de uma psicopedagoga. Porque esse menino é... Elas falam de uma maneira como se o menino fosse maluquinho (ANA, 2011).

[...]

Eu acho que deveria ter uma sala apropriada para crianças com especialidade, porque tem que ter uma professora pra gente não precisar sair daqui pagar transporte... Devia ter uma sala especial, só pra criança com doença...com deficiência. Devia ter uma sala apropriada pra eles. Porque botar crianças que tem problemas junto com outras crianças elas ficam se sentindo rejeitadas. Ela se sente rejeitada. Ela se acha... Até porque ficam achando que ela é maluca. E não pode ser assim. Então devia ter uma sala apropriada só pra eles (ANA, 2011).

A escola não está preparada para atender as especificidades dos alunos como colocam as mães entrevistadas. Porém, na compreensão delas, ou por um sentimento de defesa e proteção, fazem a opção pela escola ou classe especial.

Eu escolhi essa porque eu achei que ia ser melhor pra ela. Foi falado que lá duas professoras... Duas professoras não... Elas são psi...psi...(psicopedagoga) Vinham atender eles aí, então, por isso, que eu escolhi ela... eu achei que ela tinha mais condições de ter alunos especial e levou um ano, como tô dizendo a você, foi uma verdadeira benção, acompanhava por essa professora. A professora lá da Ondina... Acompanhada por essa professora, a diretora dando... A diretora um maior apoio... Entendeu? A professora, meu Deus, foi um amor de professora, ela chega chorou quando soube que ela ia com outra professora e foi só desordem mesmo. Eu já pensei de tirar ela... Mas botar onde... Não sei (LÚCIA, 2011).

Porque antigamente eu ia procurar nas escolas e dizia que não tinha como pegar, né? Não tinha como pegar. Mas aí como sempre passava na televisão, né? Esse negócio de inclusão... Pras crianças. Aí eu fui na escola ... disse que não pegava, porque lá não tinha aquela rampa, pra cadeirante, né? Aí eu acho que ele... Ele já tinha 15 anos, aí fui matricular ele aqui na escola... Aí o computador recusou... Aí ele estuda de noite. Mas eu achava que pra ele, de dia era melhor do que de noite. Porque de dia ele ia ter muito mais contato com as crianças e pra mim e de dia era melhor, aprende mais. Não acho que de noite aprende muito não... (LEILA, 2011).

[...]

A diretora acha melhor deixar ele de noite por que durante o dia tem muitas crianças. Aí vai muitas crianças querer ficar desfazendo dele, que não sei que. Aí ele não vai gostar, vai ficar nervoso. Então ela acha de noite melhor por causa disso. Por causa das crianças (LEILA, 2011).

[...]

Ele só conseguiu estudar na rede... municipal já agora, com quinze anos. Porque antes não pegava... Aí ficava dentro de casa... (LEILA, 2011).

²⁶ Associação Bahiana de Recuperação do Excepcional – ABRE

[...]

Porque o médico falou que ele já tem esse descolamento de muito tempo... Por isso que ele tem essa dificuldade pra aprender... acho que é até por causa disso... por causa da visão. Porque se ele não enxerga... Nem assim... a letra que a gente bota... Não sabe nem o que é o A, bota as letras assim... Normal. Na escola mesmo nem pra ele cobrir ele não cobre... Ele me chama aí eu pego na mão dele e vou pegando, ele vai cobrindo... Já falei com a professora já... Mas ele só vai melhorar quando fizer a cirurgia (LEILA, 2011).

[...]

Por o que acho é que essas escolas não têm professora especializada pra ele... Aí tem muito que... Não dá atenção... Aí faz dever pros adultos. Pra ele passa um dever pronto... aí fica ali com aquele deverzinho, aí ele dorme... Ele quer que a professora passe dever pra ele e deixe ele lá a vontade. Ele gosta, passa um deverzinho pra ele, ele se reta por causa disso. Ele gosta que passe atividade pra ele (LEILA, 2011). [...] Aí quando tem pai pra ajudar, né? E quando não tem... Olhe Gabriel mesmo. É pesado... eu aguento pegar ele, por sou eu mesmo que tenho que pegar... Não tem jeito... Aí eu me viro. (LEILA, 2011)

[...]

A estrutura assim... Não tem mesa, não tem banheiro, que eu acho que tá precisando botar também, banheiro adaptado... É assim, salas... assim, salas com as cadeiras, eles precisam também... Não tem mesa pro deficiente sentar... Assim com a cadeira de roda... Ele fica numa mesa que tem os pés assim (Mostra com as mãos) que acho que pra ele incômodo muito... que pra ele fica assim meio distante. Tem que ter assim, uma mesa assim, adaptada que é pra dar a cadeira de rodas entrar toda e dar pra ele ficar bem confortável, porque eu acho que o que a escola tá precisando melhorar também é isso, é mesa adaptada e banheiro pra deficiente que também não tem. E a rampa lá é assim meia... é meio assim altinha mais dá pra subir (LEILA, 2011).

[...]

Quando dá assim pra ir pra escola eu levo, quando não dá não levo não. Imagine subir essa ladeira de tarde, pra retornar de noite... Tornar a subir? Eu não aguento é muito... (LEILA, 2011).

Aí eu tenho que comprar pra ela levar todo dia. Ela gosta (da escola), fica meio com vergonha, ela fica com vergonha e tudo, mas ela gosta... Ela gosta de estudar. Porque ela não consegue enxergar direito, não enxerga o quadro direito, pra tirar o dever aí fica feio, torto. E ela é uma menina que sempre ouvi coisa boa na escola. Essa escola que ela estudava (DARLENE, 2011).

[...]

Eu acho que deveria ter assim, os equipamentos, umas coisas pra poder as pessoas assim com essa deficiência puder estudar melhor né? Aprender... Sem tá precisar tá abusando os colegas, pedindo aos colega pra fazer. Às vezes o colega já terminou um dever, tá ali ensinando a ela, podendo tá já tranquilo, porque já terminou o dele. Acho que deveria ter os equipamento, as coisas tudo certo pra poder uma criança com esse problema aí, né? Usar e aprender como as outras... É isso (DARLENE, 2011).

[...]

Acho importante que tenha né? Que algum dia venha ter né? Os equipamento pra essas crianças que precisam, porque é difícil, pedir aos colegas pra poder tá ensinando. É isso (DARLENE, 2011).

A inclusão foi visto pelas entrevistadas como um período difícil, bastante conturbado, tendo a maioria se colocado contra o processo de inclusão. Conforme Omote (2006) existem certos casos, em que o grau de comprometimento das pessoas com deficiência são tão limitados que a escola de ensino comum não consegue dar conta, tornando-se necessário um

acompanhamento especializado. Porém, este não é o caso de Carla, e nem da grande maioria dos alunos que estão incluídos, pois aqueles com comprometimentos mais sérios, como coloca o autor, ainda não é comum na escola regular, pelo contrário, alunos que aparentemente não possuem nenhuma deficiência, a não ser desvios de comportamento, são considerados deficientes. Na realidade, existe um evidente despreparo da escola, dos professores e da própria família a respeito da deficiência e da inclusão. Existe, óbvio, casos mais graves e que devem ser estudados caso-a-caso. No entanto, não é possível conceber o retrocesso da exclusão/segregação, como acontecia a alguns anos atrás. Omote (2006) ressalta que em casos mais graves, os serviços especiais são imprescindíveis, e a assistência deverá ser discutida com os cuidadores. A escola costuma tomar por base casos isoladas como este para justificar a exclusão.

Como vimos, duas mães entrevistadas disseram não aprovar a inclusão dos seus filhos na escola regular, dando a entender que o melhor para eles seria a classe de Educação Especial, lembrando que essas duas alunas tem deficiência mental e sofrem, como podemos perceber nos relatos, um forte preconceito e atitudes discriminatórias na escola. A principal razão aludida pelos entrevistados foi o preconceito, principalmente dos colegas de classe e dos alunos da escola em geral. Conforme Silva (2008, p. 68) “as pessoas com deficiência causam estranheza num primeiro contato, que pode se manter ao longo do tempo a depender do tipo de interação e dos componentes desta relação”. Neste sentido, a escola tem papel fundamental no processo de interação destas crianças, transformando a diversidade e a diferença existente na escola em aprendizado.

Observa-se também a falta de preparação da escola para receber as pessoas com deficiência, como falta de acessibilidade e recursos pedagógicos, além da falta de qualificação do professor para lidar com a deficiência. O Plano Nacional de Educação, de 09 de janeiro de 2001, destaca a eliminação de barreiras arquitetônicas e o material didático pedagógico, fundamentais no processo de inclusão escolar. Nos depoimentos de Leila e Darlene, as questões de acessibilidade e a falta de recursos didáticos foram bastante pontuais em relação às necessidades dos filhos.

4.2.2.2 Atendimento especial

Conforme o Plano Nacional de Educação, de 9 de janeiro de 2011, no item que aborda a Educação Especial, embora reafirme o direito das pessoas com deficiência frequentarem a escolar regular, a palavra “preferencialmente” é trazida como forma de considerar casos excepcionais em que as pessoas com deficiência possam requerer outras formas de atendimento. O documento recomenda a educação especial para pessoas com necessidades especiais no que se refere à aprendizagem, seja deficiência física, sensorial, mental, múltipla ou de altas habilidades. Existe uma rede de instituições não governamentais estruturadas para dar apoio à educação das pessoas com deficiência, envolvendo também as áreas de saúde e psicologia. Cabe ressaltar que são instituições filantrópicas que recebem apoio financeiro do Estado, se instituído como parceiras no processo de inclusão. Vejam o que dizem as mães sobre tais instituições:

Ótimo, não tenho o que dizer, o Juliano ela tem... ela tem, quase doze anos no Juliano...deixe eu ver, dez anos, ela chegou com oito, ela tem dezoito... dez anos no Juliano... desde quando chegou nunca passei pra outro lugar. Graças a Deus... Ótimo, todo mundo lá é tia, todo mundo é tio. Ótimo. É. . A Pestalozzi, também não tenho o que dizer. Fiquei até sentida que esse ano, que elas saíram da Pestalozzi foi pro CEEBA²⁷. Ela ainda não foi ainda. Vai a partir de ... depois de carnaval que vai pro CEEBA. Mas eu também não tenho o que dizer. Não tenho... Tem um tratamento é excelente. Precisa de melhorar? Precisa, entendeu? Precisa sim, porque você sabe que esses meninos com certeza tem que conscientizar eles numa profissão. Que eles gostam de ir pro curso não pode... que tem que trazer eles é a própria escola, né? E às vezes são coisas que lá dentro não tem. O governo não tá mais investindo nessa parte... então é o que a direção passa pra gente... então só fica pra eles estudar, fazer coisinhas... é costurar, bordar... Entendeu? E devia botar uma coisa a mais. Eu achava assim, que deveria avançar, pra ver né, se eles tem condições de... amanhã ou depois eles ter uma profissão porque não vão ficar toda a vida dependente da gente, tem que ter também sobre si. Nesta parte, eu tenho como agora passou pro CEEBA e a direção do Pestalozzi indicou pra gente que lá vai haver essa possibilidade, como eu também já estou ciente que lá no CEEBA tem padaria, entendeu? Tem essas coisas assim que os meninos lá fazem. Então, eu espero que esses meninos que vão entrando, que já estão com essas idades, chegue até lá. Lá pra frente sim... lá pra frente, tem que... Só é mais trabalho pra mim, né? Se aparecer algum curso profissionalizante pra ela. Porque aí eu já tenho que levar pra Ondina, pro curso e pra a escola já fico presa (LÚCIA, 2011).

Eu acho ótimo, porque lá é especializado pra ele mesmo. Lá tem a parte da escola. É porque essa parte que ele estuda é o reforço, que ele já estuda nesta escola durante a noite e lá tem o reforço durante o dia... Entra às duas horas e sai quinze pras três... É pouco tempo... (LEILA, 2011).

[...]

Assim... ter professores especializados, porque eu acho que não tem... eu mesmo nunca vi assim nessas escolas. Porque as de lá do Núcleo que tem... são tudo especializadas, né? Pra ensinar as crianças. Mas aqui na Municipal eu nunca ouvi

²⁷ Centro de Educação Especial da Bahia– CEEBA

dizer que tem professores especializados pra dar aula pra criança com deficiência... eu mesmo nunca vi não. A daqui mesmo... eu não sei não. A não ser que as que são pedagogas... pedagogas é pra ensinar as crianças assim? Especiais? Ou não? As de lá são tudo especializadas. Mas as daqui acho que não... Nunca perguntei não... Acho que o governo não bota (LEILA, 2011).

Devia ter uma sala apropriada só pra eles. Mais perto de casa que não precise a gente sair daqui pra outro lugar longe como a Ribeira, como Ondina, esses outro lugar, o instituto Guanabara, porque é longe, a gente vai ter que gastar transporte de qualquer maneira, ela ainda não tem a carteira, então vai ter que gastar transporte de qualquer maneira. E aqui mais perto? Deveria ter uma salinha apropriada pra eles (ANA, 2011).

O pessoal do instituto ia vim aqui pra... orientar, pra ensinar como elas devem ensinar a ela e tudo. Aí eu tenho que conseguir isso pra ela conseguir estudar direito. Ela faz o dever que tira com a colega falando, e aí quando chega em casa pergunta e eu vou ensinando, o que eu sei eu ensino... o que eu não sei... Peço pra ela ir ver com a irmã lá, a irmã ensina. Elas falaram que com a telelupa e com o outro... Ela disse que tem condições de Joana aprender sem o braille (DARLENE, 2011).

Nos depoimentos acima, verificamos que as mães, apóiam o atendimento especial, por considerar que a escola não consegue dar conta das demandas da educação inclusiva, principalmente quando se refere à formação do professor. Como podemos perceber nos relatos das mães, a instituição especial é mais valorizada por oferecer recursos e profissionais especializados, embora seja desgastante para as mães, uma vez que elas precisam se deslocar do bairro onde moram para o centro ou outro bairro onde ficam essas instituições.

A escola não possui sala de recursos, direito assegurado na **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional** - LDBEN –nº 9.394/96, no parecer CNE/CEB nº. 17/01, além de outros decretos e resoluções que reafirmam esse direito. A sala de recurso é uma sala adaptada dentro da escola, com materiais didáticos, pedagógicos, equipamentos e profissionais com formação para o atendimento das necessidades educacionais especiais.

4.2.2.3 Gestão: desafio para uma escola inclusiva

Ao longo desse estudo, percebeu-se que parte das dificuldades da educação das pessoas com deficiência advém dos problemas que acontecem fora do ambiente escolar, mas que adentram seus espaços causando o mal estar que muitas vezes ficam sem explicação. Sabe-se que a gestão tem um papel preponderante no processo de inclusão escolar das pessoas com deficiência. Segundo Tezani (2004), a construção da escola inclusiva reconhece a

importâncias das relações, seja no âmbito interno ou externo, integrando e fortalecendo essas relações.

A construção desta escola só se concretizara se houver investimentos no capital humano, ou seja, nos sujeitos escolares, através de uma metodologia participativa, que proporcione o diálogo, a leitura de mundo, da realidade, a identificação de suas potencialidades, a valorização de aspectos como autonomia, cultura local e a articulação entre teoria e prática (TEZANI, 2004, p. 71).

Neste sentido, a gestão numa perspectiva inclusivista pressupõe democracia, descentralização e flexibilidade. Ao participar de uma pesquisa²⁸ em duas escolas públicas na cidade de Salvador, sendo uma considerada de maior grau de inclusão e outra de menor grau de inclusão, observei que a postura da gestão escolar fazia uma grande diferença no que diz respeito ao processo de inclusão escolar, falando de um modo geral, dado que a escola referida, trabalha com crianças em situação de abandono. Nesta escola, a gestão tinha tendência à gestão democrática e participativa, recorrendo a parcerias para atender algumas necessidades da escola e promover ações voltadas para a inclusão. Além disso, percebe-se um maior compromisso em relação à inclusão e respeito às diferenças. Na de menor grau de inclusão, escolhida para fazer esta pesquisa, percebe-se uma gestão centralizada e alheia as diferenças. Como Tezani (2004) afirma, a gestão escolar por ser um ato político, envolve a tomada de posição e expressão de engajamentos. Conhecer a escola é perceber seu ambiente de trabalho profundamente, é facilitar intervenções, mudanças e transformações.

Foi mudança de diretora, isso vem acontecendo de mudança de diretora (...). Eu escolhi essa porque eu achei que ia ser melhor pra ela. Tem a Escola... Mas lá eu não sabia que atendia... E foi falado que lá duas professoras... Duas professoras não... Que elas são psi...psi...(psicopedagoga) Vinham atender eles ai, então por isso que eu escolhi ela... eu achei que ela tinha mais condições de ter alunos especial, ele levou um ano, como to dizendo a você, foi uma verdadeira benção, acompanhava por essa professora... a professora lá da Ondina... acompanhada por essa professora, a diretora dando... a diretora um maior apoio... Entendeu? (LÚCIA, 2011).

O diretor que gostava dela saiu e ai eu matriculei na outra escola. E todo mundo lá sabe, todo mundo trata ela bem (ANA, 2011).

Aí começou com esse negócio. Tanto tempo com essa dor de cabeça. Os movimentos dela. Assim estranho, tombando, querendo cair. Aí eu fiquei até com medo ela indo pra escola . Aí chegou um dia que eu olhei assim e desse não pode... Tá errado. Joana não ta conseguindo nem andar na rua, pra ir pra escola. Aí pronto... Quando ela começou a perder os movimentos, aí ela teve que sair da escola (DARLENE, 2011).

[...]

²⁸ Ver nota de rodapé na página 18.

Joana estudava na “outra escola”²⁹ e aí aconteceu isso tudo, tal... Aí ela disse, ah vamos aguardar ela se recuperar, pra voltar, como é que vai ser. Aí depois que Joana se recuperou e tudo, que eu voltei lá pra ver, ela tava lá como transferida. Ai eu perguntei a ela: Como é que ela tá como transferida? E sei que ficou a maior coisa lá. Uma sabia. A outra não sabia. E disse que lá não teria vaga mais pra Joana porque lá era de direito ter duas crianças com deficiência e não podia passar disso e lá já tinha e tal (DARLENE, 2011).

Além das funções burocráticas, a gestão se encarrega dos aspectos pedagógicos, sendo também a principal articuladora e mediadora da participação da família e comunidade na escola. Por ser um trabalho que abrange variados conhecimentos, a gestão escolar se torna bastante complexa, é neste contexto que a gestão escolar democrática, tem sido recomendada, e estabelecida pela LDBN nº 9.394/96, nos seus artigos 14 e 15, ressaltando os seguintes aspectos: Participação dos profissionais da educação, comunidades escolar e local na elaboração do projeto pedagógico da escola, a autonomia pedagógica e administrativa e de gestão financeiras observadas às normas de direito financeiro público. A nova perspectiva de educação inclusiva passa a ser uma nova demanda, exigindo mudanças e um maior envolvimento da gestão com a comunidade. Quando Lúcia diz que enquanto estava com a outra diretora estava “dando pra levar”, mas a mudança de direção provocou a crise, revela a falha de comunicação ou mesmo o descaso com a inclusão. Ana teve que tirar a filha da escola na qual estudava antes de por mudança de direção. Já Darlene (2011) teve que afastar Joana da escola por conta dos problemas de saúde e quando retornou com a filha a diretora disse que ela tinha perdido a vaga. Percebe-se nestas falas, que a direção tem um papel decisivo no processo de inclusão escolar das pessoas com deficiência, normalmente a escola que “esquece” seu caráter democrático mostra-se condescendente com práticas homogeneizadoras. Neste caso, a falta de diálogo, de acolhimento, da convivência e experiência, influênciam negativamente o processo de inclusão.

4.2.2.4 Estratégias de enfrentamento

Muitas famílias se sentem fragilizadas com a notícia da deficiência de um filho, necessitando de apoio seja de ordem emocional ou de profissionais especializados para informar, esclarecer dúvidas e orientar sobre os cuidados e educação dos filhos. Porém, sabe-se que na maior parte

²⁹ Na fala original da entrevistada aparece o nome da antiga escola, suprimido por conta da ética.

das vezes, esse apoio não existe, deixando os pais a própria sorte. A religião, neste caso, é um enfrentamento da dor, a busca de conforto em uma situação na qual o sentimento de impotência é grande. Conforme Goffman (2008), o estigmatizado tende a ver as privações que estão passando como uma “benção secreta”, tomando o sofrimento como um aprendizado sobre a vida e outras pessoas. Outra coisa é a resignação; muitas pessoas acabam aceitando a deficiência como um “fardo” um castigo ou vontade de Deus. A comparação também é algo que pode fazer as pessoas se sentirem menos “prejudicada” ou “mais abençoada” que outras. Isto ficou evidente na entrevista de uma mãe que disse que o convívio com outras mães de pessoas com deficiência, com situação igual ou até pior do que a sua, lhe deu mais força e coragem para enfrentar a situação. Goffman (2008) considera que os estigmatizados quando compartilham seus estigmas, se sentem iguais uns aos outros, o que pode motivar uma rede de apoio entre eles.

Tudo que diz assim, é pra Carla, a gente consegue com a maior facilidade, bem assistida, meu maior problema mesmo só foi a respeito da escola... da inclusão, talvez, se tivesse esse na posição dela de só aluno especial tava bem melhor... eu não tinha nem do que me queixar (LÚCIA, 2011).

[...]

Graças a Deus. Todo mundo... eu tenho muitas amizade com as mães de criança especial. A gente tem que se unir mesmo. O povo do Juliano foram pessoas que apóia tanto as crianças como os pais e aí foi conversando comigo, explicando, e aí eu comecei a ver várias pessoas, várias mães lá, com a mesma situação e outras com criança pior até do que Carla e então foi me animando...animando e me ajudando a levar ela e graças a Deus, tá aí Carla (LÚCIA, 2011).

[...]

A gente que tem Jesus... O senhor é que nos conforta é que... orientador, conseguindo... é, apoio até das pessoas. Se Deus me deu essa cruz porque ele sabe que eu posso carregar, entendeu... então eu vou até o fim, até o dia que Deus quiser eu vou levar... até ela prosseguir a vida dela. Enquanto eu tiver vida eu luto por ela (LÚCIA, 2011).

Ele também vai pra igreja. Vai pra igreja aqui pertinho. De vez em quando eu vou também, mas Gabriel é que vai mais, porque é aqui pertinho, aí eu pego leve ele, ele gosta. Ai eu pego e levo ele (LEILA, 2011).

De acordo com Jacquet e Costa (2004) a maior parte do público que frequenta as igrejas neopentecostais³⁰, são oriundos das classes mais desfavorecidas da população, que buscam na religião uma forma de superar as adversidades da vida, atraídas muitas vezes pelos discursos da “possibilidade” ou da “potencialidade” que as igrejas empregam. Lúcia frequenta a igreja

³⁰ A igreja Neopentecostal segue uma linha mais liberal da Igreja Pentecostal, para saber mais a respeito ver: Mariano, Ricardo. Neopentecostais. São Paulo: Edições Loyola. 1999

evangélica, apesar de não deixar evidente a qual igreja pertencia, e, muitas vezes cita a sua fé na busca de conforto ou mesmo resignação. Os relatos das mães traduzem a fé em Deus, mas do que uma simples base de apoio espiritual, elas também se valem da fé para explicar o ocorrido, quando falam que ter um filho com deficiência já era algo predestinado nas suas vidas, um destino do qual não poderia escapar. Este é um discurso muito utilizado pelas igrejas, tanto para facilitar a resignação, como estimular as pessoas a enfrentar os problemas. Percebe-se em um dos fragmentos da entrevista de Lúcia, que o contato com outras mães de deficientes favoreceu o aprendizado e aceitação da deficiência, quando ela conta que ao ver mães com problemas iguais ou piores do que o dela passou a enfrentar melhor a situação. Tal como a religião, as redes de apoio se mostram como uma importante base para a resignação, superação e enfrentamento das dificuldades do cotidiano. Diante do sofrimento e das incertezas, o apoio de parentes, vizinhos, amigos e pessoas que compartilham das mesmas dificuldades podem se revelar como fonte de conhecimento permitindo uma melhor compreensão sobre a deficiência e assim, ações mais concretas e melhoria na qualidade de vida, não só das pessoas com deficiência, como também das famílias.

4.2.2.5 A reação diante o preconceito

Que ela não ligasse, que ela não era nenhum Pit Bull, que Pit Bull é um cachorro, eu canso de dizer a ela, venha cá, como é seu nome? Carla... Então, só atenda quando alguém lhe chamar de Carla, porque eu se alguém me chamar de Lúcia... eu atendo, se não me chamar... você pode morrer de assoviar... de psiu... Eu não olho... Eu tenho nome... É o que eu tento conscientizar ela (LÚCIA, 2011).

[...]

Eu digo, que ela não ligue... que ela procure se separar, procure vim embora sozinha, não ligue, porque ela não é Pit Bull, não se ajunte... é o que eu digo a ela. Mas nesse dia que empurraram ela, ela disse que vinha andando sozinha quando viu aquela turma de menino... Puxou ela pela camisa da escola e jogou lá... Falei com a mãe da menina... Porque inclusive a mãe da menina tem um especial também e eu me dou muito bem com ela. Falei com ela... Fiquei muito chateada mesmo, que eu não tava gostando daquela atitude... Fiquei chateada mesmo... ela veio... Conversou comigo... Conversou com Carla, e disse que não iria mais acontecer... mas eu procurei tomar logo minha posição... porque o ser humano tem um limite e quando bole com teus filhos... bole com você, lhe desestrutura toda, então pra que eu não venha sair dos meus limites... Não me alterar com ninguém... (LÚCIA, 2011).

Eu falo pra que ela: não ligue não... Você não é maluca. Deixe quem quiser lhe chamar de maluca. Você não é maluca. Maluco, come merda e rasga dinheiro. Você come merda e rasga dinheiro? Ela, não mainha, não. Então pronto não ligue (ANA, 2011).

[...]

A diretora perguntou sobre ela, eu expliquei tudo direitinho, ela tudo bem... Agora a senhora tem que vim aqui no colégio, ver como ela estar, eu disse, tudo bem, eu venho, tanto eu, como meu marido. Qualquer coisa fica mais fácil pra ele, eu moro aqui, por enquanto de aluguel, porque tá reformada minha casa. Eu moro lá embaixo... E aí ela me tratou bem, tratou ela bem e disse que qualquer coisa me ligava qualquer coisa chamava, eu disse tá bom (ANA, 2011).

[...]

Tanto eu, como o pai, sempre vai lá pra conversar. É ter algum probleminha, alguém bulir com ela, a gente vai lá na escola conversar. (ANA, 2011)

[...]

Quando tem algum problema... Eles ligam chama a mãe, chama o pai.. aí a gente conversa. Mas aí ela tá normal... Não tá mais como era (ANA, 2011).

Então, não acho assim ...que tem muito preconceito assim não. Tem muitas coisas que relevo assim... Na rua, eu levo numa boa, ou então saio. Quando o povo fala essas coisas, eu nem dou importância. Eu pego, converso numa boa, ou então saio (LEILA, 2011).

A estratégia para o enfrentamento utilizado por Lúcia é basicamente a conversa. Lúcia quando falava, parecia não ter dimensão da situação dos fatos. Conforme o seu relato, as estratégias de enfrentamento se limitaram ao diálogo com a filha, no qual reforçava a normalidade, como também a busca pelos tratamentos e assistência social como o BPC, que parecia ser o único rendimento, visto que ela era autônoma e o marido fazia “biscates”. Ana e Leila também apresentam a mesma atitude, “não ligar” para o preconceito. Esses depoimentos revelam que a forma mais comum de enfrentar o preconceito é através do silêncio, e essa visão só faz aumentar o problema. Conforme Silva (2005), a maneira mais eficaz de combater o preconceito é falando sobre ele. Para Adorno (2006), a educação deve estar voltada para a conscientização de que a dor não deve ser premiada ou exaltada. O medo diante da dor e do sofrimento não deve ser reprimido, pelo contrário, deve ser exposto, visível e verdadeiro só então o efeito destruidor do medo inconsciente e proibido deixará de existir. Ana demonstra um comportamento ambíguo, pois ao mesmo tempo em que enfrenta o preconceito, visitando a escola e cobrando uma posição da direção, pede para filha se resignar diante do preconceito. Esta atitude pode representar uma tentativa de preservar a filha de situações conflituosas, reafirmando assim, a importância da relação família-escola, no intuito de deliberar ações conjuntamente para tentar compreender e desmotivar essas práticas.

A relação escola-família parece estar em crise nos últimos tempos, pois ao mesmo tempo em que a família culpa a escola pelos problemas educacionais, ou mesmo comportamentais dos filhos, a escola revida culpando os pais. Nesse conflito, os problemas tendem a se agravar. Algumas pesquisas indicam que existem outras formas dos pais participarem do processo educativo dos filhos, sem que essa participação se dê no interior da escola. Os estudos de Lahire (1997) revelam que a participação dos pais na escola não tem uma ligação direta com o

sucesso escolar das crianças. Além disso, a ausência destes pais no espaço escolar não quer dizer que eles são omissos. A pesquisa mostrou que mesmos os pais desprovidos de capital cultural, encontram outras formas de investir na educação dos filhos. Outro aspecto interessante ressaltado pelo autor é quando as visitas dos pais a escola se tornam rotineiras e eles passam a mostrar um maior interesse no funcionamento da escola, passa a ser considerados “intrusos” nos assuntos escolares. Assim, os pais serão bem vindos na escola quando solicitados, na maior parte das vezes, para resolver conflitos provocados pelos filhos.

Não existe mudança, ruptura sem enfrentamento; se tudo isso partir do nada, também resultará em nada. As vítimas do preconceito são sempre encorajados a suportar e resistir à dor e ao sofrimento. Conforme Adorno (2006) aqueles que exaltam os que são capazes de suportar a dor e o sofrimento, se tornam indiferente a dor do outro e de si mesmo. Para Adorno (2006, p. 121), “é preciso buscar as raízes nos perseguidores e não nas vítimas”. Neste caso, a educação assume uma importância fundamental no sentido de promover a auto-reflexão e a consciência crítica que liberte as pessoas da submissão e da dominação. Essa educação deverá ter início na primeira infância, quando a personalidade ainda está em formação.

4.2.2.6 Expectativas: entre o desejável e o possível

A família, conforme Buscaglia (2006), é a principal terapeuta no cotidiano da criança com deficiência, além de ser o elo principal entre o deficiente e a sociedade. Todavia, apesar da grande responsabilidade dos pais neste processo, não se pode cobrar o que eles não sabem. Os pais só podem oferecer aos filhos e às outras pessoas aquilo que sabem. E, como não contam com nenhum tipo de apoio ou esclarecimentos para enfrentar as situações do cotidiano, como cuidado e socialização, eles vão aprendendo com a própria experiência, errando e acertando. Quando se fala em expectativa, a família também apresenta essa limitação, pois como não tem conhecimento sobre a deficiência, também não tem conhecimento sobre as possibilidades dos seus filhos:

Espero né... espero... que um dia ela possa dar aquela parada e acordar pra vida (risos) (Faz um gesto como se fosse passe de mágica) acordei assim... Mudou... A gente sempre espera o melhor pros nossos filhos, né? (LÚCIA, 2011)
[...]

Pra mim ela vai ser toda vida uma criança, sabe? Pra mim... tem horas que acho assim né? Mas quem sabe, como eu digo a você... Quem sabe um dia ela pode dar aquela (estala os dedos) (LÚCIA, 2011).

[...]

Então eu não sei, eu tô até pensando que quando for matricular ela levar laudo, levar tudo pra escola... Se ela acompanhar, tudo bem, se não acompanhar, vou ter que deixar ela estudando, porém, conforme o tempo dela... entendeu? Então, não adianta colocar uma profissão que ela não vai conseguir levar... Tem que ir trabalhando aos poucos (LÚCIA, 2011).

Quando ele tiver maior... que ele se forme, trabalhe, seja independente, pra não ficar a vida toda dependente da mãe (LEILA, 2011).

Eu espero que ela melhore mais, e que continue estudando pra dar pra alguma coisa... Ela disse que quer ser veterinária. Pra cuidar dos animais. Ela é doida por cachorro (ANA, 2011).

Neste sentido, sem informação, tanto as possibilidades, como as limitações, surgem no dia-a-dia, podendo se configurar em um entrave para o desenvolvimento destas pessoas, uma vez que se desconhece também a importância da estimulação precoce ou outros tipos de intervenção que se faça necessário, como podemos observar nas entrevistas. Apesar de reconhecer a importância da educação na vida do filho, as mães adiaram a entrada dessas crianças na escola, ou interromperam esse processo, seja por dificuldades relacionadas à deficiência ou a falta de conhecimento. Quando foi questionada a respeito das expectativas em relação à Carla, Lúcia foi bastante vaga e numa das suas falas reconhece que Carla tem um tempo “próprio” para aprender. Apesar de ter voltado algumas vezes a esta questão, para ver se “extraia” mais alguma informação, esta foi bem reduzida. O que surpreende é que por duas vezes ela disse que esperava que a filha acordasse como num passe de mágica e “melhorasse”. O que demonstra a falta de conhecimento sobre a deficiência da filha. Já Ana, apesar de objetiva na resposta demonstrou que acredita e investe na formação da filha. Pesquisas indicam que o envolvimento e a expectativa dos pais em torno da inclusão são essenciais.

Os relatos mostraram que as mães apesar da busca constante para uma melhor qualidade de vida para os filhos, demonstram incertezas diante das dificuldades encontradas, seja no que se refere à saúde e/ou à educação. No que se refere à educação, isso ficou bastante evidente ao relatarem sobre a inexistência de um professor especialista na escola, como também a falta de recursos para atender as especificidades dos seus filhos.

A inclusão das pessoas com deficiência do jeito que vem sendo feito é como nos diz Sawaia (2002) “uma inclusão perversa”, que contradiz com a proposta de educação inclusiva, uma escola de todos e para todos. A escola de todos pressupõe um espaço aberto, acessível, democrático, acolhedor e flexível, e escola para todos pressupõe uma educação voltada para a autonomia, à emancipação e a liberdade. Diante disso, a inclusão, busca através da convivência entre “os diferentes”, a responsabilidade social, que implica o compromisso com o outro e com o mundo. Falar em inclusão hoje é falar em falta e ao mesmo tempo em desejo, como diz Freire (1992), um desejo que move e que transforma.

Pensar que a esperança sozinha transforma o mundo e atuar movido por tal ingenuidade é um modo excelente de tombar na desesperança, no pessimismo, no fatalismo. Mas, prescindir da esperança na luta para melhorar o mundo, como se a luta se pudesse reduzir a atos calculados apenas, à pura cientificidade, é frívola ilusão. Prescindir da esperança que se funda também na verdade como na qualidade ética da luta é negar a ela um dos seus suportes fundamentais. (...) Enquanto necessidade ontológica a esperança precisa da prática para tornar-se concretude histórica. É por isso que não há esperança na pura espera, nem tampouco se alcança o que se espera na espera pura, que vira, assim, espera vã.

Sem um mínimo de esperança não podemos sequer começar o embate, mas, sem o embate, a esperança, como necessidade ontológica, se desarvora, se desendereça e se torna desesperança que, às vezes, se alonga em trágico desespero. Daí a precisão de uma certa importância em nossa existência, individual e social, que não devemos experimentá-la de forma errada, deixando que ela resvale para a desesperança e o desespero. Desesperança e desespero, conseqüência e razão de ser da inação ou do imobilismo (FREIRE, 1992, p.5-6).

Desejo é a inquietação que força os indivíduos a varrer os horizontes com um olhar de farol, um olhar que por estar em alto mar, procura o chão. “A vantagem do desejar consiste em fazer do desejável uma luz que se acende e nos impele a caminhar em direção a um objetivo” (COSTA, 2005, p. 16). O possível está relacionado a algo concreto, que pode ser realizável, dependendo do empenho ou das práticas de trabalho. Porém, o empenho e o trabalho nem sempre são o bastante, é preciso que haja uma objetividade para que o possível seja um desafio e uma busca constante, muito embora o empenho como “um princípio encorajador da ação” já tenha “embutida” algumas formas de organização e metodologia. No entanto, é preciso cuidado ao estabelecer o que é possível para não se correr o risco de fazer com que se acredite que fazendo o possível, nada mais possa ser feito (COSTA, 2005, p. 17).

É neste sentido que a inclusão das pessoas com deficiência precisa caminhar, na direção do possível. O possível constantemente alimentado pelo desejo, o desejo de mudar e querer sempre o melhor. E, se for um desejo compartilhado por muitas pessoas, a possibilidade de transformar em realidade é ainda maior.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Já que se há de escrever, que pelo menos não se esmaguem com palavras as entrelinhas (Clarice Lispector).

Apesar da complexidade e desafio do tema abordado, a pesquisa revelou que a compreensão sobre a articulação entre família, preconceito e educação inclusiva, pode trazer inúmeras contribuições para o processo de inclusão escolar das pessoas com deficiência. Neste estudo, foram elaboradas inicialmente duas categorias, com o intuito de identificar o preconceito no ambiente escolar e analisar a percepção das mães sobre a inclusão escolar e atitudes frente ao preconceito. Entretanto, nas entrevistas, foram evidenciados outros elementos que embora diversos das categorias principais iam de encontro com a temática abordada e logo, não poderiam ficar de fora da discussão, surgindo assim, as subcategorias de análise. Lahire (1997, p. 72), fala dessa situação quando diz “o fato de diferentes membros das famílias contextualizadas agirem como agem, de seus filhos serem o que são e comportarem-se como tal nos espaços escolares não é fruto de causas únicas que agiram sobre eles”, e de fato, nas entrevistas as palavras escapam, surgem novos enunciados, novas formulações, decorrentes das percepções e interpretações do mundo social.

O preconceito foi algo subjacente na pesquisa, muitas vezes percebido nas “entrelinhas”, fosse através das entrevistas ou observações. Os dados revelaram que o preconceito parte principalmente das crianças, colegas de salas, ou estudantes da própria escola, não tendo sido mencionado outros sujeitos da escola, o que não os isentam de participar nesse processo, uma vez que “nesta sociedade, estamos todos em vida danificada e insensíveis a fragilidade do outro³¹”. No estudo de Silva (2004) sobre as interações dos alunos com deficiência na escola pública, identificou-se, através da percepção dos alunos com deficiência, o preconceito dos professores. Os relatos dos alunos, impregnados de indignação, conforme a autora pode estar ligada as representações construídas por estes alunos a respeito dos professores como modelo de comportamento e estilo de vida. Como o preconceito é sustentado por uma série de crenças e valores aplicados a determinadas realidades de forma automatizada “torna-se um elemento presente e frequente no processo de conhecer, restringindo-se, por conseguinte, a mera apreensão do imediato” (SILVA, 2008, p. 63).

³¹ Expressão utilizada por Adorno no livro *Mínima Moral* (1967).

Explica-se, portanto, o fato de crianças em fase de desenvolvimento emocional, cognitivo e social serem mais vulneráveis a esses apelos discriminatórios que permeiam as relações sociais e atende a classe dominante com o provável interesse de perpetuar a suposta inferioridade de determinados grupos e/ou indivíduos. As dimensões do cuidado e o impacto da notícia da deficiência revelaram-se permeadas por preconceito, justamente por serem situações impregnadas de estereótipos por conta de crenças e também, por interesse, visto que o cuidado delegado apenas as mulheres, como coloca Diniz (2010) “por força da pressão social”, acaba por fazê-las acreditar que esta função é de responsabilidade delas, livrando os homens desta função que muitas vezes, oprime e exclui. Já o impacto da notícia da deficiência ocorreu de forma bastante diversa na pesquisa, porém, prevaleceram questões que apontaram um total desconhecimento da deficiência por parte dos pais, a falha dos médicos no diagnóstico e a falta de informação aos pais nos primeiros dias do nascimento.

A categoria sobre a percepção da inclusão e atitudes frente ao preconceito mostrou que o preconceito é ainda, um grande impeditivo para a inclusão escolar das pessoas com deficiência. Segundo Bueno (2008), inclusão escolar difere de educação inclusiva, pois, enquanto a primeira quer dizer proposta política com a finalidade de incorporar alunos que historicamente tem sido excluído da escola, a segunda se refere a um objetivo político. Conforme o autor, nem uma, nem outra garante realmente a inclusão. Sem uma postura crítica da sociedade, as políticas educacionais têm “o sentido explícito de mudar para continuar exatamente como se estava antes delas”. (BUENO, 2008, p. 60)

A trajetória da educação especial no Brasil demonstra que as políticas públicas por si só, não conseguem alterar a realidade das pessoas com deficiência. Apesar de se constituir um avanço, a educação inclusiva de qualidade exige além de políticas públicas a participação ativa de toda a sociedade, sobretudo as famílias, na busca por direitos já garantidos legalmente.

Os depoimentos das mães demonstram essa realidade, sem mudanças efetivas, a inclusão não acontece. Isso se torna evidente no processo de inclusão dos alunos com deficiência, que por não terem as suas especificidades atendidas são prejudicados no processo de aprendizagem. Duas mães se posicionaram contra a inclusão, indicando que a sala especial seria melhor para seus filhos. Nestes dois casos, o preconceito e a discriminação foi o indicativo para esta opção, ressaltando que essas duas alunas têm deficiência mental, e, segundo pesquisa FIPE,

realizada pela Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas – FIPE em 2009, pessoas com deficiência mental são as que mais sofrem com preconceito. As outras mães, apesar de não se posicionarem contra a inclusão, apontaram uma série de falhas no processo, como falta de material de apoio, acessibilidade, falta de professores especializados, dentre outros. Uma mãe confessou na entrevista, que terá que comprar uma lupa para sua filha estudar, pois a escola não dispõe deste recurso essencial para a filha estudar e declara com certa indignação: “Acho que deveria ter os equipamento, as coisas tudo certo pra poder uma criança com esse problema ai, né? Usar e aprender como as outras” (DARLENE, 2011).

De uma forma geral, as mães aprovam o atendimento especial no horário oposto ao da escola, embora reclamem do transtorno do deslocamento, achando que seria melhor que esse atendimento fosse feito na própria escola. Neste caso, se a escola não oferece possibilidade para os alunos com deficiência superar os obstáculos, pode incorrer no risco do fracasso produzido pela escola ser imputado aos alunos, reforçando assim o discurso da incapacidade.

As subcategorias, estratégias de enfrentamento e expectativas, mostram que as mães desejam que seus filhos aprendam e se esforcem, para isso, levando-os para tratamentos e estimulação com especialista da área. Percebe-se, porém, que elas também precisam de ajuda. As mães não são acompanhadas e não tem informações adequadas a respeito da deficiência dos seus filhos, encontrando muitas vezes essa força na igreja ou nas outras pessoas que vivenciam a mesma experiência. Como foi visto nos relatos, as mães, apesar de desaprovarem as visões preconceituosas da sociedade que relacionam doença e incapacidade com a deficiência, entram em contradição quando sonham com a cura e utiliza o discurso da normalidade como proteção ao preconceito. A falta de esclarecimento é mais um impeditivo para o processo de inclusão das pessoas com deficiência, uma vez que sem esclarecimento, as pessoas se ancoram em discursos preconceituosos ou estereotipados sobre a deficiência, reproduzindo-os sem mesmo se dar conta.

É preciso refletir sobre como se constroem os discursos que envolvem preconceito e discriminação das pessoas com deficiência. Como diz Adorno (2006), a tentativa de superar a barbárie é decisiva para a sobrevivência da humanidade, neste sentido, a educação tem um papel fundamental. A educação contra a barbárie está voltada para o esclarecimento que possibilita o rompimento com o que já está posto, através da conscientização e a auto-reflexão. Uma educação para a emancipação está voltada para a resistência, o não

conformismo, a vigilância e a indignação diante de tudo que lembre ou leve a barbárie. Não deixar que *Auschwitz* se repita, essa é principal tarefa da educação.

REFERÊNCIAS

ADORNO, Theodor W. *Educação e Emancipação*. Tradução Wolfgang Leo Maar. 4. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2006.

_____. *Introdução a sociologia*. São Paulo: Fundação Editora da UNESP – FEU, 2007.

ADORNO, Theodor W; HORKHEIMER, Max. Família. In: _____. *Temas básicos da sociologia*. Tradução Álvaro Cabral. São Paulo: Cultrix, 1973.

ALBERTI, Verena. *Manual de História Oral*. Rio de Janeiro: FGV, 2005.

ALMEIDA, Mariângela, Lima de. *A produção científica em educação especial/inclusão escolar na perspectiva da Pesquisa-ação*: Reflexões a partir de seus contextos. Agência Financiadora FAPES, UFES. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reuniões/32ra/arquivos/posteres/GT15-5564>> Acesso em 18/10/2010.

AMARAL, L. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J. G.(Org.). *Diferenças e preconceitos na escola*: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998, p. 11-30.

_____. *Conhecendo a deficiência* (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

AMAZONAS, Maria Cristina Lopes de Almeida; BRAGA, Maria da Graça Reis. Reflexões acerca das novas formas de parentalidade e suas possíveis vicissitudes culturais e subjetivas. *Ágora*, Rio de Janeiro, n, 2, p. 177-191, jul/dez. 2006.

ANACHE, Alexandra Ayach; OLIVEIRA, Thays Marcondes de. *A Família da Criança com Deficiência e suas Implicações na Inclusão Educacional*: Análise Da Produção Científica Brasileira. Disponível em: <http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/anexos/AnaisXIVENA/conteudo/pdf/trab_completo_149.pdf> Acesso em 24/01/2011.

ANTUNES, Deborah Christina; ZUIN, Antônio Álvaro Soares. *Uma versão contemporânea do preconceito*: O Bullying Pela Óptica Da Teoria Crítica. Disponível em: <http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/anexos/AnaisXIVENA/conteudo/pdf/trab_completo_296.pdf> Acesso em 03/06/2011

ARAÚJO, Clara; SCALON, Maria Celi (Orgs). Percepções e atitudes de mulheres e homens sobre a conciliação entre família e trabalho pago no Brasil. Gênero família no Brasil. In: _____. *Gênero família no Brasil*. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2005.

ARENDT, Hannah. *Entre o passado e o futuro*. Tradução Mauro W. Barbosa. 6. ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.

ARIÉS, P. *História Social da Criança e da Família*. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BADINTER, Elisabeth. *Um Amor conquistado: o mito do amor materno*. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. Disponível em: <<http://groups-beta.google.com/group/digitalsource>>. Acesso em: 09 mar. 2011.

BHERING, Eliana. Percepções de pais e professores sobre o envolvimento dos pais na educação infantil. *Contrapontos*, Itajaí, v. 3, n. 3, p. 483-510, set./dez. 2003.

BORDENAVE, Juan E. Diaz. *O que é participação*. 8. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*, 1967. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/>. Acesso em: 10 mar. 2011.

_____. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Lei nº 9.394/1996. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12907:legislacoes&catid=70:legislacoes. Acesso em: 15 mar. 2011.

_____. *Plano Nacional de Educação*. Brasília: INEP, 2001.

_____. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. CNE/CEB, n. 2, 11 set. 01.

_____. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Portaria 555/2007. Ministério da Educação: 07 jan. 2008.

_____. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Lei Federal 8.069 de 13 de julho de 1990. São Paulo, 1995.

_____. *Retrato das desigualdades de gênero e raça*. Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA. Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher, Brasília, 2008.

_____. *Pesquisa sobre Preconceito e Discriminação no Ambiente Escolar*. Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas. Ministério da Educação. INEP. Jun. 2009.

_____. *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. 2009. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?> Acesso em 29 mar. 2011

_____. *Censo Escolar*, Ministério da Educação. INEP. 2011. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br/basica/censo/default.asp>>. Acesso em: 20 mar. 2011.

BRONDANI, Cecília Maria. *Desafio de Cuidadores Familiares no Contexto da Internação Domiciliar*. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2008.

BRUSCHINI, Cristina. Teoria crítica da família. In: AZEVEDO, Maria Amélia; NOGUEIRA, Vivian N. de A. (Org.). *Infância e violência doméstica: fronteiras do conhecimento*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1993.

BUSCLAGLIA, Leo. F. *Os deficientes e seus pais*. Tradução de Raquel Mendes. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMARGO, Evani Andreatta Amaral. *Concepções da deficiência mental por pais e Profissionais e a constituição da subjetividade da pessoa deficiente*. 2000. Tese (Doutorado em Educação), Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2000.

CARDOSO. Claudia Lins; FÉRES-CARNEIRO, Terezinha. Sobre a família: Com a palavra a comunidade. *Revista Estudos e Pesquisas e Psicologia*, Rio de Janeiro, v.8, n. 2, p. 523-539. ano 2008. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v8n2/artigos/pdf/v8n2a25.pdf>> Acesso em: 05 fev. 2011.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira de. M. M.; ALMEIDA, Paulo Henrique de. Família e Proteção Social. *Revista São Paulo em Perspectiva*, São Paulo, Fundação SEADE, 2003.

CASTEL, Robert. As armadilhas da exclusão. In: BELFIORE-WANDERLEY, Mariangela, ET all. (Orgs.). *Desigualdade e a Questão Social*. 2. ed. São Paulo: EDUC, 1997.

CASTRO, Jane Margareth; REGATTIER, Marilza. (Orgs.) *Interação escola-família: subsídios para práticas escolares*. Brasília: UNESCO, MEC, 2009.

CHALTON, James I, *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. University of California. 1998. Disponível em:
<<http://books.google.com.br/books?id=ohqff8DBt9gC&printsec=frontcover&dq=Nothing+about+us+without+us>> Acesso em 03 jan. 2011.

COSTA, Belarmino (Org.). Desejável e possível. *Ensaio sobre um modelo de Intervenção social para a integração socioprofissional de pessoas com deficiências*. Fafe- Portugal. Cercifaf: 2005. Disponível em:
<<http://ippsp.bipp.pt/documentos/.../Desejável%20e%20Possível.pdf>> Acesso em: 09 jun. 2011

CROCHÍK, José Leon. ***Preconceito, Indivíduo e Cultura***. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

_____. Teoria crítica da sociedade e estudos sobre o preconceito. *Revista psicologia política*, São Paulo, v. 1, nº 1, 2001. Disponível em:
<<http://www.fafich.ufmg.br/~psicopol/pdfv1r1/Leon.pdf>> Acesso em: 06 jun. 2011.

_____. O desencanto sedutor: a ideologia da racionalidade tecnológica. *Inter-Ação: Revista da Faculdade de Educação*, CIDADE, VOLUME, p. 15-35, jan./jun. 2003.

_____. Preconceito e formação. In: SILVA, Divino José da; LIBÓRIO, Renata Maria Coimbra (Orgs.). *Valores, preconceito e práticas educativas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

_____. *Projeto temático: Teoria Crítica, formação e indivíduo*. São Paulo: EDUSP, 2010

CYRULNIK, Boris. *Os alimentos afetivos: o amor que nos cura*. Tradução Claudia Berliner. 2. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2007.

DESSEN, Maria Auxiliadora; POLONIA, Ana da Costa. A Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paideia*, v.17, n. 36, p. 21-32. Disponível em:
<www.scielo.br/paideia> Acesso em: 09 abr. 2011.

DIAS, Cristina Maria de Souza Brito; COSTA, Juliana Monteiro da; RANGEL, Verônica Alves. Avós que criam seus netos: circunstâncias e conseqüências. FÉRES-CARNEIRO, Terezinha. (Orgs.). *Família e casal: efeitos da contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Editora PUC Rio, 2005.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; Barbosa, Livia. *Deficiência e igualdade*. Brasília: Editora UNB, 2010.

DINIZ, Débora. SANTOS. Wederson. (Orgs.). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Editora UNB, 2010.

DINIZ, Débora, SQUINCA, Flavia; MEDEIROS. Deficiência, Cuidado e Justiça Distributiva. *Série Anis*, Brasília, Letras Livres, n.48, p. 1-6, maio, 2007. Disponível em: <[http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa48\(dinizsquincamedeiros\)deficiencia.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa48(dinizsquincamedeiros)deficiencia.pdf)>. Acesso em: 23 abr. 2011

DONATI, Pierpaolo. *Família no século XXI: Abordagem relacional*. São Paulo: Paulinas, 2008.

DUTRA, C. P; GRIBOSKI, C. M. Educação inclusiva: um projeto coletivo de transformação do sistema educacional. *Seminário Nacional de formação de gestores e educadores*. Brasília: Ensaios Pedagógicos, 2006.

FREIRE, Paulo. *Educação como Prática da Liberdade*. 10. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980.

_____. *Pedagogia da Esperança: Um reencontro com a Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

_____. *Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários a prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FREITAS, Sonia Maria. *História Oral: Possibilidades e Procedimentos*. 2. ed. São Paulo: Associação Editorial; Humanistas, 2006.

FRIGOTO, Gaudêncio. Maria; Ramos, Marise. (Orgs.) *Concepções e mudanças no mundo do trabalho e o ensino médio*. São Paulo: Cortez, 2005.

FONTES, Malu. *Corpos canônicos e corpos dissonantes: Uma abordagem do corpo feminino deficiente em oposição aos padrões corporais idealizados vigentes nos meios de comunicação de massa*. 2004. Tese (Doutorado em Comunicação) – Faculdade de Comunicação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2004.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

GARCIA, Rosalba Maria Cardoso. Discursos políticos sobre inclusão: questões para as de educação especial no Brasil. In: *Reunião do GT-15: avaliação da 27ª reunião*. 2004.

GLAT, Rosana; DUQUE, Maria Auxiliadora T. *Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora, 2003.

_____. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. In: Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, 9, 2004, Belo Horizonte. *Anais...* Belo Horizonte/MG: 2004. 1 CD-ROM.

_____. (Orgs.) *Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: Letras, 2007.

GLAT, Rosana; PLETSCHE, Márcia Denise. Papel da Universidade Frente às Políticas Públicas para Educação Inclusiva. *Revista Benjamim Constant*, ano 10, nº 29, 2004.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOLDANI, A. M. Família, Gênero e Políticas: Famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. *Revista Brasileira de Estudos de População*, São Paulo, v.19, n.1, p.29-48, 2002.

HALL, Stuart. *A identidade Cultural na Pós-modernidade*. Tradução Tomás Tadeu da Silva. 6. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2001

HELLER, Agnes. *O cotidiano e a História*. Tradução Carlos Nelson Coutinho e Leandro Konder. 8. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

JABLONSKI, Bernardo. Atitudes de jovens solteiros frente à família e ao casamento: novas tendências? In: Féres-Carneiro, Terezinha. (Orgs). *Família e casal: efeitos da contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Editora da PUC Rio, 2005.

JACQUET, Christine; COSTA, Livia Fialho. Família e Opção religiosa: notas etnográficas sobre a conversão das mulheres ao neopentecostalismo. In: _____. *Família em mudança*. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004.

JANNUZZI, Gilberta S. De Martino. Políticas públicas de inclusão escolar de pessoas portadoras de necessidades especiais: reflexões. *Revista GIS*, Rio de Janeiro, out. 2004. Disponível em: <<http://www.ltds.ufrj.br/gis/januzzi/januzzi2.htm>>. Acesso em: 09 jun. 2010.

_____. *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. 2. ed. Campinas/SP: Autores Associados, 2003.

JODELET, Denise. Os processos psicossociais da exclusão. In: SAWAIA, B. (Org.) *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 4. ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2002.

KASSAR, M. Carvalho, Regina Tereza Cestari de Oliveira. Aspectos da legislação Educacional Brasileira: no atendimento a alunos com necessidades educativas especiais. *Intermeio Revista do Mestrado em Educação da UFMS*, Campo Grosso, p. 4-11. 1997. Disponível em: <<http://www.intermeio.ufms.br/revistas/6/6artigo01.pdf>> Acesso em: 15 abr. 2011.

LAHIRE, Bernard. *Sucesso Escolar nos meios populares: As razões do improvável*. Tradução Ramon Américo Vasques e Sonia Goldfeder. São Paulo: Ática, 1997

LAMAS, Barbara Gomes. Aumenta a desigualdade mundial, apesar do crescimento econômico. *Conjuntura Internacional*, PUC Minas, 2005. Disponível em: <http://www.pucminas.br/imagedb/conjuntura/CNO_ARQ_NOTIC20050926111839.pdf> Acesso em 16 nov. 2010

LE BRETON, David. *Adeus ao corpo: Antropologia e sociedade*. Tradução Marina Appenzeller. Campinas/SP: Papirus, 2003.

LÉVI-STRAUSS, C. A família. In: Shapiro, H. (Orgs.). *Homem, Cultura e Sociedade*. Tradução Robert Coracy e Joanna Coracy. São Paulo: Martins Fontes, 1980.

MARTINS, José de Souza. *Exclusão Social e a Nova desigualdade*. São Paulo: Paulos, 1997.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom; HOLANDA, F. *História Oral: Como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto, 2007.

MENDES, Enicéia Gonçalves; ALMEIDA, Maria Amélia; WILLIAMS, Lúcia Cavalcante de Albuquerque (Orgs.). *Temas em Educação Especial: Avanços recentes*. São Carlos: EdUFSCAR, 2009.

MELLO, Sylvia Leser. A palavra, o preconceito e o pensamento. In: _____. *Perspectivas Teóricas acerca do preconceito*. São Paulo: Casa do psicólogo, 2008.

MESTRINER, Maria Luiza. *O Estado entre a filantropia e assistência social*. São Paulo: Cortez, 2001.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MONTANDON Cléopâtre. As Práticas educativas parentais e a experiência das crianças. *Educação e Sociedade*, Campinas, v. 26, n. 91, p. 485-507, maio/Ago. 2005. Tradução de Alain François. Disponível em: <<http://www.cedes.unicamp.br>>. Acesso em: 03 jan. 2010

MORAIS, Maria Cândida. *O paradigma educacional emergente*. CIDADE: EDITORA, 2001.

NAÇÕES UNIDAS, *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. 2006. Disponível em: <<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>>. Acesso em: 10 jan. 2011.

NÖRNBERG, Marta. *Palpitações indizíveis*. O lugar do cotidiano na formação dos professores. 2008. Tese (Doutorado em Educação), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

NERI MC E Soares WL. Idade, Incapacidade e o número de pessoas com deficiência. *Revista Brasileira Estado e População*, Campinas, v. 21, n. 2, p. 303-321, Jul/Dez. 2004. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/rev_inf/vol21_n2_2004>. Acesso em 14 jun. 2010.

NOGUEIRA, Rosana M. C.P. A. *Violência nas escolas e juventude: Um estudo sobre o bullying escolar*. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação: História, Política, Sociedade, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

OLIVEIRA, Claudio Brandão de (Org.). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. 10. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

OLIVEIRA, Dalila Andrade. Regulação das políticas educacionais na América Latina e suas conseqüências para os trabalhadores docentes. *Educação e Sociedade*, Campinas, v. 26, n. 92, p. 753-775, Out. 2005. Disponível em <<http://www.cedes.unicamp.br>>. Acesso em: 17 nov. 2010.

OMOTE, S.A. Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.1, n.2, p.65-73, 1994. Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf>. Acesso em: 14 jun. 2010.
_____. Normalização, Integração e Inclusão. *Ponto de Vista*, CIDADE, v. 1, n. 1, jul./dez. 1999.

_____. Inclusão e a questão das diferenças na educação. *Perspectiva*, Florianópolis, v. 24, n. esp. p. 251-272, jul./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.perspectiva.ufsc.br>>. Acesso em: 02 mar. 2011.

_____. *Reações de mães de deficientes ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. 1980. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.

PAUGAM, Serge. O enfraquecimento e a ruptura dos vínculos sociais: uma dimensão essencial do processo de desqualificação social. In: B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 4. ed. Petrópolis/RJ:Vozes, 2002.

PEREIRA, Marcos, Emanuel. *Psicologia Social dos Estereótipos*. São Paulo: E.P.U., 2002

PETEAN, E. B. L.; PINA-NETO, J. M. Investigação em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, Ribeirão Preto, VOLUME, NUMERO, MÊS, ANO. Disponível em: <http://www.sbgm.org.br/artigos/art_impacto.pdf>. Acesso em: 15 maio 2011.

PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. *Politicidade do cuidado como referência emancipatória para a gestão de políticas de saúde: Conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar*. Tese (Doutorado em Política Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade de Brasília, Brasília, 2004. Disponível em: <http://bdtd.bce.unb.br/tesesimplificado/tde_arquivos/7/TDE-2005-03-28T13:14:32Z-17/Publico/Maria%20Raquel%20Gomes.pdf>. Acesso em: 03 maio 2011.

QUEIROZ, Gildaite Moura de. *Concepções de deficiência: Histórias de mães cuidadoras que participam do Centro de Apoio Pedagógico de Feira de Santana – BA*. 2010. Dissertação (Mestrado em Educação) – Departamento de Educação, Universidade do Estado da Bahia, Salvador. 2010.

RIBEIRO, Ana Tereza. *O Bullying em contexto escolar: Estudo de caso*. 2007. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade Portucalense Infante D. Henrique, Porto. 2007. Disponível em: <<http://ip-72-167-142-143.ip.secureserver.net/pt/tese%20bullying-pdf-1.html>>. Acesso em 11 jun 2011.

RIBEIRO, IVETE e RIBEIRO, Ana Clara Torres. (Orgs.). *Famílias em processos contemporâneos: Inovações culturais na sociedade brasileira*. São Paulo: Loyola, 1995.

ROCHA JUNIOR, Deusdedith Alves. O território do cotidiano. *Revista nethistoria.com*. Outubro/2004. Disponível em:

<<http://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/pade/article/viewFile/130/119>>. Acesso em 01 maio 2011.

RODRIGUES, David (Org.). *Inclusão e Educação: Doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus, 2006.

ROSS, Ana Paula. Olhares sobre as diferenças nas salas de aula. In: LOPES, Maura Corcini; DAL'LGNA, Maria Claudia. (Orgs.). *In/exclusão: nas tramas da escola*. Canoas: Ulbra, 2007.

SAVIANI, Dermeval. *Escola e Democracia: teorias da educação*. 34. ed. Campinas: Autores Associados, 2001.

SAWAIA, B. (Org.) *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 4. ed. Petrópolis/RJ:Vozes, 2002.

SINGY, François de. *Sociologia da família contemporânea*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

SKLIAR, Carlos. A inclusão que é “nossa” é a diferença que é do “outro”. In: _____. *Inclusão e Educação: Doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus, 2006.

SPOSATI, Aldaíza. Exclusão social abaixo da linha do equador. In: *Seminário Exclusão Social*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica São Paulo, 1998.

SILVA, Divino José. Educação, preconceito e formação do professor. In: SILVA, José Divino; LIBÓRIO, Renata Maria Coimbra (Orgs.). *Valores, preconceitos práticas educativas*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

SILVA, Luciene Maria da. *Diferenças Negadas: O preconceito aos estudantes com deficiência visual*. Salvador: EDUNEB, 2008.

_____. *A Negação da Diferença: um estudo sobre as interações de alunos com deficiência visual na escola pública*. 2004. Tese (Doutorado em Educação), Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2004.

SILVA, Maria de Saete; ALCÂNTARA, Pedro Ivo. (Coord.). *O Direito de Aprender: Potencializar avanços e reduzir desigualdades*. Brasília/DF: UNICEF, 2009.
STEPHAN, Walter G; YBARRA, Oscar; MORRISON, Kimberly Rios. Intergroup Threat Theory. In: NELSON, D. Tood. *Handbook of prejudice, stereotyping, and discrimination*. New York, Us 2009.

SZYMANSKI, Heloisa. Teorias e “teorias” de família. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org.). *A família contemporânea em debate*. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2002.

TANAKA, Eliza Dieko Oshiro; MANZINI, Eduardo José. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência?. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. II. n. 2, maio-Ago. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v11n2/v11n2a8.pdf>>. Acesso em 10 maio 2011.

TEIXEIRA, Inês Assunção de Castro; PRAXEDES, Vanda Lúcia. PÁDUA, Karla Cunha et al. *Memória e Percursos de estudantes negros e negras na UFMG*. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

TEZZA, Cristovão. *O filho eterno*. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2009.

TEZANI, Thaís Cristina Rodrigues. *Os caminhos para a construção da escola inclusiva: a relação entre gestão escolar e o processo de inclusão*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.

_____. Gestão escolar: a prática pedagógica administrativa na política de educação inclusiva. *Revista Educação*, Santa Maria, v. 35, n. 1, p. 287-302, maio/ago. 2010. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/revistaeducacao>>. Acesso em 06 jun. 2011.

THOMPSON, Paul. *A voz do passado: História oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

UNESCO. *Declaração de Salamanca*. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2011.

VELHO, Gilberto. *Desvio e Divergência*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

APÊNDICE

ENTREVISTAS COM AS MÃES

APÊNDICE A

Transcrição da entrevista com Lúcia

LÚCIA – MÃE DE CARLA

Tinha seis meses que tinha tido meu outro menino, quando penso que não, apareci grávida dela. Só que eu não pressentia que... Eu nunca pude imaginar que ela ia ter esse problema... Porque o meu primeiro menino apesar de nascer de sete meses, mas não tem problema nenhum. E ela veio com esse problema. Aí o meu pai sempre dizia pra mim porque ela era uma criança... Eu podia deixar ela de manhã, vinha aqui que eu morava no bairro Pojuca. Eu podia deixar ela de manhã em casa, chegava em casa de noite ela não chorava... Não... Nem pra comer, nem pra pedir nada, ela não chorava e eu tava pensando que eu tava abafando né... Porque era normal... Tava abafando. Meu pai sempre dizia pra mim: Essa criança não é normal! E aí os tempos foi passando, eu não quis acreditar.

Eu morava na Ilha, me casei e fui morar na Ilha, quando eu coloquei ela com cinco anos na escola, nada dessa menina aprender. Chegava em casa eu botava ela pra fazer o dever... batia...batia... batia³²... nada dela... Ensinava ela agora o A, quando ia na cozinha que voltava, ela não sabia mais o que ela tava fazendo, cinco anos seis anos, sete anos tudo era assim...Com sete anos eu coloquei ela com uma professora num colégio que todo mundo fala bem dessa professora. É, eu vou colocar ela... Aí ela ficava o tempo todo olhando pra cara da professora. Quando não era assim, dormia, não fazia nada. E quando foi um belo dia, ela me chamou: “Olhe mãe Carla, tem problema, procure um psicólogo que a senhora vai ver que ela tem problema, ela não é uma criança normal não”. Mas como ela andava... ela falava, não falava direito... Ela tinha dificuldade na fala, como até hoje tem algumas palavras que ela não pronuncia direito. Então achava que ela era uma criança normal, porque se ela falava, ela comia, ela brincava, ela corria. E só não queria estudar? Eu achava que era preguiça de estudar. Aí depois que a professora falou isso, foi que eu vim aqui no Juliano. Ela já tinha oito anos, porque eu fui no Juliano marquei um psicólogo pra ela. E aí, eu trouxe ela pro psicólogo. E quando a psicóloga... só fez olhar pra ela e disse: “Oh mãe sua filha tem problema, a gente vamos fazer um exame mais profundo pra gente ver o tipo da deficiência dela”. E aí foi que ela... depois que fez exame de cabeça... Aí foi quando ela fez esse exame, e

³² A mãe se refere a dificuldade que Carla tinha para assimilar as coisas.

ela me disse a mim: “Oh mãe, sua filha... não vou dizer pra você que ela vai ficar boa dentro de três, quatro meses, mas tratando ela, tem possibilidade de ser uma pessoa normal. Agora com ajuda da família e com apoio da gente aqui”. E aí foi que ela botou pra procurar uma escola especial, botou pra eu levar ela fazer terapias ocupacionais. E ela não estudava em colégio normal... Ela não estudava. Depois que veio essa que o governo mandou que incluísse, os meninos deficientes em escola normal. E aí foi que ela começou a estudar no colégio normal. Mas até aqui tá dando pra...

Misericórdia... No dia mesmo que eu soube... No dia mesmo que eu soube a notícia do exame dela... Misericórdia, eu vim do Juliano pra cá, que eu não tava pisando no chão, pra mim eu tava flutuando... Não quis aceitar. Não quis me conformar com uma pessoa deficiente... entendeu? Mas depois, a gente que tem Jesus... O senhor é que nos conforta é que... Orientando, conseguindo... É apoio até das pessoas. O povo do Juliano foram pessoas que apóia tanto as crianças como os pais, e aí foi conversando comigo, explicando e aí eu comecei a ver várias pessoas várias mães lá, com a mesma situação e outras com criança pior até do que Carla e então foi me.... Animando, animando e me ajudando a levar ela e graças a Deus, tá aí Carla.

Porque eu nunca esperava que eu fosse ter uma... Uma criança... Uma pessoa com deficiência... Entendeu?...Pra mim ela era normal. Aí, contei pra minha família, pra minha mãe, meu pai não foi surpresa... Meu pai só fez dizer: “tá vendo que eu lhe falei” e aí só fez apoiar. Todo mundo apóia ela, todo mundo tem cuidado com ela... Entendeu? Apesar de às vezes ela sai do normal, mas a gente consegue controlar ela, todo mundo apoia ela na família... Graças a Deus

Quem cuida dela praticamente, realmente, nessa parte aí eu não deixo ninguém, é a gente aqui em casa mesmo, é eu, o pai, a irmã, não me... não me conformo em deixar ela com outra pessoa, não tenho aquela segurança... O único cuidado que o pai toma é se eu, no momento, não posso levar na escola especial, ele tando em casa, ele já leva. Se eu precisar de sair, ele já olha, entendeu? Os vizinhos também aqui são umas pessoas legais também, todo mundo aqui olha ela, todo mundo... Se eu sair aqui, eu posso deixar ela despreocupada dentro de casa porque quando o vizinho, um ver bater o portão, Carla! Todo mundo aqui dá uma olhadinha nela. Agora assim... Entregar mesmo toda a responsabilidade eu não entrego a ninguém.

Meu... Nem minha mãe fica com ela, eu acho assim... Comigo assim tá mais segura, acho que tô mais apoiada... Entendeu? E com os outros eu não sei assim como tá. Às vezes pra mim, vai deixar ela só. Porque você sabe que esse tipo de pessoa qualquer pessoa leva. Se você der um queimado você é uma amigona, entendeu? Então eu tenho medo de, por exemplo, deixar ela e alguém dá um queimado e quando pensa que não, Carla já foi... E aí eu...

Ele me ajuda lado a lado... Lado a lado... Foi difícil, difícil... Eu pensava até de não... de não aguentar. Eu pensava de tirar ela mesmo e... foi muito difícil quando teve de colocar ela na escola normal, porque os amigos dela, não aceitava, entendeu? Os amiguinhos da sala não aceitavam... Entendeu... Foi muito apelido, foi muito... muita coisa... Batiam nela, xingava ela e tinha momento que eu... ficava... já teve mesmo dela levar semanas sem ir na escola, por causa dos próprios colegas, entendeu? ... Porque era muito, muita crítica. Depois que veio pra aqui, porque lá eu não sabia... ela estudava na escola normal porque ninguém sabia que ela tinha problema, entendeu? E aqui, ela foi pra Pestalozzi, da Pestalozzi jogaram ela também pra... Pestalozzi eu levava e já ficava lá, que é lá na Ondina. Aí minha filha, foi muito difícil, eu queria desistir dela estudar, mas não podia, também que é a... a... ela faz terapia ocupacional com ela dizia que não... aí do Juliano, ela dizia que não pode tirar ela... ela tem que estar na escola e mandava escrito bilhete pra diretora olhar melhor e também o tempo melhorou porque a Ondina... a Pestalozzi mandou duas professoras ficava vindo de lá pra acompanhar elas aqui, aí nesse período teve uma melhora, mas depois que parou delas vim, pense que foi sofrimento puro... que Carla apanhava, tinha dias que essa menina chegava aqui que era nervosa, que não tinha quem controlasse essa menina tinha que medicar pra poder ela dormir, tinha que medicar. Entendeu? Foi muito sofrimento no período da inclusão. Eu não adotei muito não, numa parte eu adotei porque realmente tem que botar eles no mundo... No mundo unido, né? Mas na outra parte foi muito difícil pra mim... muito mesmo... mas enfim, entendeu? Esse ano, esse ano passado mesmo... Pense que foi um ano atribulado pra mim... Tava aqui, daqui a pouco, ói Carla chegava cedo... “Que foi Carla?” Brigou, xingou todo mundo lá, era uma agonia.

Eu achava que não deveria ter esse negócio de inclusão não, eu achava que deveria o governo colocar cada um na sua situação... Normal... Especial. Vamos cuidar do especial ali até ele se formar, mas numa área que só tivesse especial. Por causa do próprio acontecimento que aconteceu com Carla quando foi pro colégio normal, não aceitou, e não é só ela não, tem um menino aqui da vizinha que é especial, tem outro que estuda de noite também... É apelido é

tudo... É briga. Não é só ela não, eu tenho certeza que várias mães tem essa mesma queixa a fazer, porque eles não aceita... Os alunos... os coleguinhas. E é muito difícil uma professora poder... digamos assim, como na sala dela mesmo... vinte alunos, só ela especial, como é que ela ia botar o trabalho todo pra Carla e deixar a sala. Aí os meninos caía matando a bagunçar, a xingar e a professora a contornar e aquela agonia... aquela agonia... Coitada, tinha tarde, que ela não dava nem aula.

Isso é por falta de desumanidade... de amor, porque eu vejo ela como uma pessoa normal. Eu não enxergo Léo... Não anda babada, não anda fedendo, não anda desarrumada, eu não vejo ela diferente de ninguém, eu no meu modo de ver. Eu não vejo ela diferente. Às vezes, até ensinamento de próprio casa, eu acho... Eu acho... Porque bota apelido: “Ah, o filho de fulana é maluca... Ah, o filho de fulana é assim... Ah, o filho de fulana é assado”... Então como tem o dizer que o cachorro pequeno late quando ouve o grande latir, então se... Porque eu ensino eles aqui: “Ooo...” eu antes de ter ela eu, eu tô na rua, se eu ver um cego, eu pego na mão pra atravessar a pista; se eu ver uma criança especial, eu tenho prazer de chegar de junto de uma criança especial. Entendeu? Eu lá na Pestalozzi, eu abraço de um por um... Fala comigo, tanto faz babando como normal. Sabe que tem síndromes que vai se elevando de graus, né? Então, pra mim, tanto faz o mais leve como o mais grave, pra mim são todos iguais não tenho nojo, não tenho.

Eu acho que o ano passado ela não se sentiu bem não... Porque ela levou... Teve muita falta por não querer ir pra escola por tanto problema e chegava nervosa e chegava xingando que ninguém podia falar com ela. Então na... Ela não tinha nenhum prazer de ir pra escola. Ia pra Pestalozzi, quando chegava aqui dizia umbora Carla tomar banho pra ir pra escola. Ela falava “ah mainha, hoje não vou não, pra que? Pra aqueles meninos ficarem me abusando”.

Ela tem nessa escola... Deixa eu ver? tenho seis anos aqui... Ela estudou um ano lá na... ne.... Ela estudou um ano. Porque realmente ficou assim, a escola especial mandou que eu procurasse duas escolas no (...) que é do Estado, mas por eu já ter que me locomover pra Ondina, eu não quis mais me locomover pra lá pro (...), então eu preferi as escolas daqui, quando eu cheguei aqui, logo que a professora mandou eu fui pra lá pro (...), ela foi bem aceita. O problema de lá é que, era só que eu chegava de Ondina e não tinha mais coragem de voltar, aí ela tem o que? Tem quatro ano nessa escola aí, quatro pra cinco anos.

O ano passado foi o pior... pior... pior... pior dos anos pra ela e pra mim também tanto ela ficava nervosa como eu. Tanto que no fim do ano eu disse a ela “Carla você não vai nem mais fazer a quarta unidade. Não sei se você vai passar porque eu não vou deixar você fazer a quarta unidade”. Porque, pense o que foi de sofrimento. E quando a Irmã dela falou que a turminha de meninos jogou ela na pista, isso aí me deixou arrasada. Eu podia estar aqui e receber uma notícia que Carla tava atropelada, né?

Foi assim... Os primeiros anos que ela ficou lá, eu não sei se foi... Foi mudança de diretora, isso vem acontecendo de mudança de diretora. Porque foi assim, teve o primeiro ano que ela ficou lá, a gente ia levar e buscar; no segundo ano, perdendo mais o medo, a gente deixou ela já vim.. Pra se enturmar. Aí, o ano passado que foi o pior ano... O retrasado eu deixei lá por escrito pedi pra saltar ela dez minutos antes dos meninos, então isso eles fazia, pra saltar dez minutos antes, aí Carla vinha embora antes de todo mundo, isso foi uma maravilha. Quando foi o ano passado, trocou de direção, isso não pode mais acontecer, aí soltava Carla junto. Pense que era guerra pura. Mesmo solicitando... Não pode mais. Porque, eu falei lá na escola, ela disse que não podia... Que não sei que... Aí não teve mais como fazer isso. Então, o ano retrasado eu achei melhor que o ano passado.

O ano passado, ela trouxe amiguinhos aqui, vinha da escola com a menina, a menina vinha aqui, ficava um pouquinho no computador. Eu... “umbora menina, veio fazer o que aqui? Sua mãe tá sabendo que você tá aqui?” Aí levava a amiga, ia e voltava. Ela faz amigos, ela não gosta de muita junção, mas ela, se a pessoa não bulir com ela, é amiga de todo mundo.

O ano passado ela falava muito mal dessas colegas dela, e ela só achava que a professora não ligava o que os meninos fazia com ela, se queixava muito. E eu ia lá, pedia a professora pra botar ela na frente, separar, mas ela gostou muito foi da professora (...) botava ela na frente, soltava dez minutos antes. A do ano retrasado. Achou que vai estudar com ela esse ano, pró (...) me deu um apoio, me ajudou mesmo lado a lado. Mas essa que passou, não me deu apoio não, e era briga, todo dia... todo dia...

Cheguei... Cheguei sim, ia lá falava com ela. Ela falava a mesma coisa que tô falando a você, que não podia controlar uma sala, que os meninos era isso, que os meninos eram demais. A Diretora? Falei com ela, pedi a ela, que soltar Carla antes, mas acho que ela disse que não podia, parece. Teve um ano que eu conseguir mais, o ano passado eu não conseguir isso.

Tem né? Alguém que olha e: “a filha de fulana é assim... A filha de fulana é assim”. Uma vez eu soube que, até vizinhos mesmo uma vez falou, inclusive eu deixava até ela na casa dessa vizinha, quando eu saía, aí outra veio e me disse: “Ói, Lúcia, se eu fosse você eu não deixava, porque fulana disse que tem nojo de Carla, porque Carla é doente”. Eu disse: “Minha filha, doente? Ela não anda nem mijada, nem cagada, sem tomar banho. Isso aí, suja uma roupa direto. O que eu me vejo lavando todo dia Carla. Ela me dá trabalho, mas sempre acontece essas coisas, mas não me dá constrangimento porque não vejo diferença.

A gente se chateia né? Porque o que aconteceu comigo pode acontecer com outra pessoa até pior porque a gente não pediu pra que ela viesse assim. Mas eu levo... Levo tudo numa boa (risos).

Tudo o que precisei dela, Graças a Deus, eu consegui com todo o direito. Assim... A única coisa que deu um pouquinho de trabalho foi o benefício. Porque se você perguntar, ela é uma menina que fala tudo, então se você chegar no INSS, falou pra eles, né? Mas quando cheguei aqui, o (Hospital) Juliano (Moreira) dizia não, ela precisa, ela tem necessidade do dinheiro dela. Eu e o pai dela, todos dois desempregado. Então a gente lutou, foi quatro anos, mas vencemos.

Remédio?! Ela tem remédio, ela tem dentista, ela tem os médicos dela. Ela tem tudo, tudo gratuito. Tem o passe livre dela, tem passe de viagem, tem passe do coletivo daqui. Tudo que diz assim, é pra Carla, a gente consegue com a maior facilidade, bem assistida, meu maior problema mesmo só foi a respeito da escola, da inclusão, talvez se tivesse esse na posição dela, de só aluno especial tava bem melhor... Eu não tinha nem do que me queixar. Se a data dela venceu, cabou o remédio, ou a médica dela tá marcada para frente, eu posso ir lá na secretaria, lá do hospital; eles me dão o remédio dela, entendeu? Assim, devido o monte de tempo que ela toma os remédios, onde eu chego tenho amizade, aí a pessoa já me dá aquele remédio, já a mais da quantidade... Aí eu não tenho falta de nada, pra ela nada Graças a Deus

Ótimo, não tenho o que dizer... No Juliano ela tem... Ela tem, quase doze anos no Juliano... Deixe ver dez anos, ela chegou com oito, ela tem dezoito... dez anos no Juliano... Desde quando chegou, nunca passei pra outro lugar. Graças a Deus... Ótimo, todo mundo lá é tia, todo mundo é tio. Ótimo. Ééé... a Pestallozzi, também não tenho o que dizer. Fiquei até sentida que esse ano, que elas saíram da Pestallozzi foi pro CEEBA. Ela ainda não foi ainda.

Vai a partir de ... depois de carnaval que vai pro CEEBA. Mas eu também não tenho o que dizer. Não tenho... Tem um tratamento, é excelente. Precisa de melhorar? Precisa... Entendeu? Precisa sim, porque você sabe que esses meninos, com certeza, tem que conscientizar eles numa profissão. Que eles gostam de ir pro curso não pode... Que tem que trazer eles é a própria escola, né? E às vezes, são coisas que lá dentro não tem. O governo não tá mais investindo nessa parte... Então, é o que a direção passa pra gente... Então, só fica pra eles estudar, fazer coisinhas... éééé costurar, bordar... entendeu? E Devia botar uma coisa a mais. Eu achava assim, que deveria avançar, pra ver né, se eles tem condições de amanhã ou depois eles ter uma profissão porque não vão ficar toda a vida dependente da gente, tem que ter também sobre si.

Nesta parte eu tenho, como agora passou pro CEEBA e a direção do Pesatallozi indicou pra gente que lá vai haver essa possibilidade, como eu também já estou ciente que lá no CEEBA tem padaria, entendeu? Tem essas coisas assim que os meninos lá fazem. Então, eu espero que esses meninos que vão entrando, que já estão com essas idades chegue até lá.

Lá pra frente sim, lá pra frente, tem que... Só é mais trabalho pra mim, né? Se aparecer algum curso profissionalizante pra ela. Porque aí eu já tenho que levar pra Ondina, pro curso e pra a escola já fico presa.

É muito difícil, tem dias que eu fico sem saber o que eu vou fazer, tem que levar ela. É tanta coisa pra fazer, tenho que levar ela, às vezes, eu pago alguém pra levar... Pessoal da minha confiança. Quando o pai não pode ir, quando o pai faz... Faz biscate. Então, a gente se divide. Mas é uma preocupação... Muito difícil. Agora mesmo, queria botar ela na aula de natação, mas eu tô procurando um tempo pra botar ela na aula de natação, mas eu queria era um tempo. Porque o tempo tá curto.

Ave Maria, deixei praticamente quase tudo. Dez anos pra cá eu parei minha vida. Minha vida é mais dedicada a ela. Se eu estou na rua, tô pensando, tô preocupada. Quero saber como ela tá, entendeu? Qualquer coisa, tenho que tá presente. Deixei praticamente... Deixei de viver. E quando eu tô trabalhando, tenho que arranjar alguém pra ficar sempre presente. Gasto crédito toda hora ligando pra casa pra ver como ela tá né, domingo mesmo, eu fui fazer o cabelo da menina ali, quando elas duas pegaram uma briga aí. Daqui a pouco, quando a vizinha veio me chamar que a ela tava, Oh! a barra da faca (fazendo gestos com a mão) pra furar a irmã.

Então são coisas que... Ela não pode ficar sozinha, sem um adulto... Não pode, a responsabilidade aí é muito grande...

Atende sim, e se não atender eu bato, né? Que tem que ter também... Tem que ter a vara e o cajado... Vara só não resolve... (risos) e o cajado também não (risos).

Converso... Faço ela ciente de que ela é uma pessoa normal, entendeu? Faço ela ciente... eu digo Ohhh!!! Você é normal... Eu ensino ela a bulir no computador, tudo que tem aqui em casa ela utiliza... tudo... dou liberdade dela usar tudo, entendeu? Mesmo Dando... Dá um prejuízo sem fim à gente ela, mas a gente tem que tá ensinando... Não deixando nunca ela se sentir a doentinha, a coitadinha que ela não é. Eu tento colocar na mente dela que ela é uma pessoa normal.

Sim, tenho muita amizade, com a mãe de (...) mesmo, conhece (...)? Que estudou lá junto com ela? Mãe de (...) que mora aqui. Quando ela não vai, quando tem alguma coisa na escola, eu passo pra ela, ela passa pra mim, entendeu? Se depender, às vezes ela tá trabalhando, eu já não... eu poso ir levar, aí eu já levo o meu, já levo o dela, aí ela me paga, ela já leva a minha e graças a Deus sono muito unidas. Graças a Deus. Todo mundo, eu tenho muitas amizade com as mães de criança especial. A gente tem que se unir mesmo.

Esse problema da escola mesmo, é o mesmo problema que o filho dela enfrenta, né? O mesmo problema também... os vizinhos, às vezes, é o mesmo que eu enfrento. Então, somos problemas iguais. O menino é o que... Ele é hiperativo, mas a visão do povo é a mesma: que ele é maluco.

Eu acho que essa aceitação só viria, se eles colocassem Deus na vida deles. Porque eles ia ver, colocando Deus, ele ia ter amor. E aí ele ia passar a amar você como você é, eu como sou e ela como ela é. Mas como não tem, então, só ama a si mesmo esquece de amar os outros, entendeu? Porque ninguém vai poder dizer... Você tem que amar fulana, fulana é assim. Mas se não, tá aqui no coração o amor, não vai amar.

Jamais, eu não liguei, nem um pouquinho não me abalou, não me abalou³³. A única coisa que me deixou sentida foi os colega dela não aceitar ela na escola. Só. Mas o resto, nem ligo pra o que o povo fala. Porque eu não vejo ela como uma deficiente. Eu não vejo... Quando eu recebi a notícia, até que eu fiquei... Senti... Mas hoje, depois que eu comecei a conviver no meio... Conviver com outras mães... Não vejo ela como uma deficiente, não me abalei, não me abalo. Uma vez mesmo, eu passei, vi um menino dizer assim: ali é a mãe de Carla, aí o outro disse assim: “Aquela Maluca?” Eu olhei pra eles assim ohhh? Balancei a cabeça e segui meu caminho. Não disse a ele nem que tava bom, nem que tava ruim. Porque, eu tenho certeza, que ela é normal. Ela não é... Dê dinheiro a ela pra ver se ela é maluca?

Na minha visão eu achava assim... Tudo bem deles querer botar os meninos, incluí... Incluir... Mas deveria ter sala só de especial... não era pra ter sala misturada, você entendeu? Que eles incluísse no horário da saída, no horário do recreio, tá entendendo, o que eu tô falando? Mas a sala, essa sala aqui, 4ª série A, só especial... Pronto... 3ª série uma sala tinha que ser especial, 2ª série uma sala tinha que ser especial, por deficiência. Não! por deficiência não, que fosse especial... Só deficiente que não tivesse normal junto, você entendeu? E a coisa ia andar muito bem. Tenho certeza que iria. Porque eles entende muito bem esses meninos. Você não ver uma briga na sala especial, você não ver um olhando pro outro com a cara feia, ou um olhando pro outro achando que um é melhor do que outro, você não vê... Porque se tem deficiência tudo igual? Já quando junta especial com não, é um problema, porque, claro que eles têm outra visão do que esse meninos é. Então, eu achava assim, tudo bem vamos fazer. Agora vamos fazer separadamente e ia dar certo.

Ahhh não sei como... Não sei dizer a você como... Eu acredito, mas como, eu não sei... Porque, pelo o que eu passei aqui o ano passado, só se for uma diretora de muito pulso e uma professora de muito pulso... De muita garra. Também influi, porque os alunos tem que respeitar a autoridade, o professor e o diretor. Só se for assim.

Já teve várias brigas, vários vezes, dela chegar aqui... vários nomes que eles chamam ela... Que ela já chegou aqui chocada de se arriar, chegar aqui, dormir e você procurar falar com ela e ela triste e acabrunhada. Porque pense nuns meninos que são sentimental... Pense... Você

³³ A mãe está se referindo ao preconceito.

deu um queimado, você tratou bem, você alisou, você é amigo. Agora você ofendeu... São sentimentais, quanto mais quando eles têm você como amigo.

Então, tinha dias que ela chegava aqui, ela ia tão empolgada pra escola, quando chegava lá, os meninos já recebiam ela de Pit bulll, de tanto nome, ela ficava tão chocada. No dia que ela tava meia...coisa, ela virava aquele colégio de cabeça pra baixo, xingava todo mundo lá, e chegava a ponto até de ligar pra mim pra eu ir buscar ela. Uma vez, mandaram ela vir embora. Entendeu? Mas tinha dias que ela ficava lá chorando cabisbaixa na sala de aula... E chegava aqui arrasadona mesmo, quando ficava nervosa, não, ela explodia...

Disse que ela não ligasse que ela não era nenhum Pit Bull, que Pit Bull é um cachorro, eu canso de dizer a ela: “venha cá, como é seu nome?” “Carla.” “Então? só atenda quando alguém lhe chamar de Carla, porque eu se alguém me chamar de Lúcia, eu atendo, se não me chamar, você pode morrer de assoviar, de psiu, eu não olho, eu tenho nome”. É o que eu tento conscientizar ela.

Empurrar ela... Horrível viu. Essa daí foi a que me deixou abalada. Pois é, uma hora que eu podia tá aqui pensando que tava abafando e chegar a notícia... Oí Carla no HGE. Carla tá no Roberto Santos ou Carla tá lá estirada na pista... Foi essa que foi a decisão que eu tomei, dela não ir, mas pra escola. Foi essa que eu tomei a decisão... Tanto que foi essa que ela não foi mais...

Eu digo que ela não ligue, que ela procure se separar, procure vim embora sozinha, não ligue porque ela não é Pit Bull, não se ajunte... É o que eu digo a ela. Mas nesse dia que empurraram ela, ela disse que vinha andando sozinha quando viu aquela turma de menino... Puxou ela pela camisa da escola e jogou lá... Falei com a mãe da menina... Porque inclusive a mãe da menina tem um especial também e eu me dou muito bem com ela. Falei com ela... Fiquei muito chateada mesmo, que eu não tava gostando daquela atitude... Fiquei chateada mesmo. Ela veio, conversou comigo, conversou com Carla e disse que não iria mais acontecer, mas eu procurei tomar logo minha posição... Porque o ser humano tem um limite e quando bole com teus filhos, bole com você, lhe destrutura toda, então pra que eu não venha sair dos meus limites, não me alterar com ninguém... Porque não nasci no meio de briga... não gosto de briga... sou da paz... então eu preferi, tirar ela... vai ficar pesado pra mim? vai . Porque eu trabalho. Às vezes, eu trabalho de noite... Entendeu? Eu arranjo um cabelo de noite, vou fazer. Não tenho tempo de dia, vou fazer de noite. A menina tá em casa. Mas nesses dias,

eu não vou poder nem atender cliente, eu vou ter que ir levar ela pra escola e ficar também na escola, porque eu também não sou “jega” pra tá pra lá e pra cá. Se eu já tou de dia. Vou ter que ficar por lá. A situação é difícil, minha filha, é complicadona. Mas, se Deus me deu essa cruz, porque ele sabe que eu posso carregar, entendeu, então eu vou até o fim, até o dia que Deus quiser eu vou levar até ela prosseguir a vida dela. Enquanto eu tiver vida eu luto por ela.

Pela lentidão da mente, eu acho que tem que trabalhar aos poucos com esse tipo de pessoa né? Não adianta você jogar tudo porque você sabe que não vai, inclusive eu já tô até pensando que ela já vai fazer a 4ª série, já tô pensando... Como eu falei pro pai dela que paro o ano vou ter que procurar um colégio particular porque eu não vou jogar ela nesses colégios de 5ª série que tem por aí, não tenho essa coragem. Vou pagar o colégio dela, entendeu? Então, eu não sei, eu tô até pensando que quando for matricular ela levar laudo, levar tudo pra escola. Se ela acompanhar, tudo bem, se não acompanhar vou ter que deixar ela estudando, porém, conforme o tempo dela, entendeu? Então não adianta colocar uma profissão que ela não vai conseguir levar... Tem que ir trabalhando aos poucos.

Deveria ter condições melhor deles estudar, de ter prioridade, de um ensino melhor... Acho que a tem situação mais difícil do que a minha, muito mais difícil, aqui tem uma mesmo. Ela já me falou a mim que estuda de noite por causa do filho dela que é cadeirante, ela falou que vai levar Carla de noite quando eu não puder ir ela vai levar. Mas ela também coitada, parou a vida dela pra dar vida ao filho, porque ela vai de manhã pra uma escola, de tarde ela tá no médico e de noite ela tá na escola. Pense no que essa criatura tem tempo pra fazer? Ela tem os mesmo direitos que Carla tem, tem cartão, APAE, tem o benefício, tem todos os.... Tem escola pro menino, todo o tratamento pro menino... Do governo não tenho nada que falar... Ele ajuda a gente...

Eu escolhi essa porque eu achei que ia ser melhor pra ela. Tem a (...) mas lá eu não sabia que atendia, e foi falado que lá duas professoras... Duas professoras não, que elas são psi...psi...(psicopedagoga). Vinham atender eles aí, então, por isso que eu escolhi ela, eu achei que ela tinha mais condições de ter alunos especial e levou um ano, como tô dizendo a você, foi uma verdadeira benção, acompanhava por essa professora, a professora lá da Ondina... Acompanhada por essa professora, a diretora um maior apoio, entendeu? A professora, meu Deus, foi um amor de professora, ela chega chorou quando soube que ela ia com outra professora e foi só desordem mesmo. Eu já pensei de tirar ela... Mas botar onde? Não sei.

Faz diferença, porque eu acho que tem pessoas que já te aquele dom, e têm outras que cuida porque precisa (faz gesto com os dedos, indicando dinheiro), entendeu? Então, faz a diferença sim? E, a professora que era dela do ano passado, a que dava a professora que dava apoio tinha um menino especial, pense aí?

Eu espero que ela venha crescer, tanto nela, como na mente, entendeu? E ela possa escolher uma profissão, possa querer aprender alguma coisa, pra amanhã ou depois ela ser uma pessoa com uma deficiência, mas que normal... Porque a médica disse que a lentidão dela é uma coisa que vai... Entendeu? Continuar... Tanto que ela tem dezoito anos, mas é pior do que um bebê. Se ela tiver com fome ela chora, se ela quiser uma coisa que você não der ela chora... Entendeu? A independência dela só é tomar banho e mudar a roupa. Que ela sabe, mas nada ela faz com ela, tudo aqui é a gente que controla. O almoço é a gente que bota, o jantar é agente que bota, tudo na mão dela, porque se deixar ela mesmo quebra tudo.. sabe? Não tem aquela responsabilidade... Não tem aquela... Outro dia eu fui sair ela foi esquentar, não sei acho que foi um pão, quebrou o prato do microondas, quer dizer, ela quebra... É caixa de som... É, assim... Ela vai... Sai quebrando tudo... Não tem aquela... Quebra e fica ohhh... Normal como que nada aconteceu... Eu acho que ela não tem independência nenhuma.

Espero né... Espero que um dia ela possa dar aquela parada e acordar pra vida (risos) (Faz um gesto como se fosse passe de mágica) acordei... Assim... Mudou... a gente sempre espera o melhor pros nossos filhos, né?

Os irmãos? Eles apóia ela, não disfaz, mas pense que tem horas que ele começa a brincar e ela não quer aceitar aquela brincadeira e vira em guerra. O irmão falou uma vez que ia lá (na escola resolver o problema), mas eu tirei de cabeça, disse: “essa situação de Carla que tem que resolver sou eu, como mãe, entendeu?” Porque a psicóloga lá do Juliano certa vez conversando comigo ela falou que eu ia passar por tudo isso ... Mas que realmente hoje eu vejo.

O que mudou que foi assim: Eu nunca esperava que fosse assim, então eu tinha pensamento de estudar, de ir mais além, de fazer uma faculdade, mas eu não tive cabeça pra concluir tudo isso, concluir só o primeiro grau, e aí como eu me vi só na dependência dela, eu disse: “não, tenho que fazer mais alguma coisa porque se não a minha mente vai muito voltada só em

Carla, não pode, eu tenho também que... aí eu comecei a fazer cursos profissionalizante, entendeu? Fiz de bordadeira, fiz de costureira, fiz de cabeleireira, aí até me... Me identifiquei muito com cabelo, então eu disse: “vou trabalhar pra mim”. Aí comecei trabalhando aqui em casa, e hoje eu abri ali um salãozinho, trabalho pra mim, e espero que amanhã ou depois ela também, tenha, tenha assim... quando ela tiver assim lá com os seus... Pra mim, ela vai ser toda vida uma criança, sabe? Pra mim... tem horas que acho assim, né? mas quem sabe... como eu digo a você... Quem sabe um dia ela pode dar aquela (estala os dedos)... Ah minha mãe hoje vou passar ... porque ela não varre uma casa, ela não lava um prato, ela não lava uma calcinha dela... ela nãoooo... Tomou banho, mudou de roupa, comeu? Então ela não tem aquela... não tem... Pra ela? Sentou, comeu, ligou a televisão, assistiu, ligou o computador jogou um mocado... estudou... Ela gosta muito é de rua, se você poder sair o dia todo, ela ama, entendeu?

Eu espero que amanhã ou depois Deus bota uma profissão na vida dela, quem sabe? Como um menino aqui em baixo que é especial e eu tô sabendo que ele hoje tá aprendendo a fazer pão, bolo... quer dizer vai ser o que? Uma profissão pra amanhã, entendeu? Então, eu espero também que amanhã ou depois ela venha se identificar com alguma profissão.

Hoje eu tenho meu salão, trabalho pra mim mesmo, ela não me empata, fica aqui com a irmã dela. Se a irmã dela sai, ela sobe, fica lá comigo e eu acho que é assim... O único trabalho que dá pra mim é esse, porque eu tô praticamente dentro de casa. O salão é ali, onde tava em pé ali, esperando você... Então, qualquer coisa eu tô aqui, entendeu? Que ela saia, ela sobe. Então pra mim, o único trabalho que dá... Porque eu não posso arranjar um trabalho pra sair de manhã e chegar de noite, não tenho essa coragem... Não tenho...

APÊNDICE B

Transcrição da entrevista com Leila

LEILA – MÃE DE GABRIEL

Tem muito motorista e cobrador que eles são muito estressados, que nem uma vez lá na Sete Portas que tava um toró, eu peguei, dei a mão ao motorista, o motorista se “picou” na carreira, saí com o menino embaixo de chuva. Outra vez, eu peguei outro que quebro. Na hora que o motorista foi abrir, a porta travou, e ele em vez de vim não, pegou abriu, aí quebrou o vidro de junto do menino. Imagine se tivesse acontecido alguma coisa com o menino?

Eu não trabalho não, porque eu levo Gabriel pros tratamentos, aí eu só me dedico a minha vida pra ele né? Se eu saio, tenho que levar ele pra fisioterapia, pra escola. Vai assim pra médico, fazer cirurgia no dente, e aí eu tenho que levar e não tenho tempo de trabalhar. Aí também ele estuda de noite, aí eu também me matriculei pra estudar junto com ele. Mas tá ficando assim... Meio pesado, porque onde eu moro tem ladeira. Aí eu sai de manhã e pra de noite ir pra escola é muito cansativo. Tem vezes que eu nem vou porque eu me sinto muito cansada. Aí quando ele não vai pra escola, Ave Maria. Ele vai com a cadeira mesmo, é aqui pertinho... Até quando eu fiquei... Eu estudava, mas quando fiquei grávida parei de estudar, não tinha com quem deixar ele, então eu parei de estudar. E agora que retornei os estudos, como é de noite, vai eu e ele pra escola... (risos)

Minha reação foi normal, porque ele nasceu prematuro, quando ele nasceu ia completar o que? Ia fazer sete meses, né? Ele nasceu prematuro. Aí eu não me desesperei não... Pra que se desesperar? Eu fiquei normal, né? E até hoje, tô aqui com ele, saio com ele pros lugar, não tenho vergonha de ter um filho especial. Ele sai pra tudo que é lugar... Pra todo lugar que eu vou, ele vai, vai pra passeio, pra shopping, pra tudo que é lugar... Vai pra praia... Eu acho também que tem mãe que tem filho especial que fica com vergonha de sair com seus filhos, né? Eu mesmo não tenho não... Porque eu trato meu filho como uma criança normal, que não é porque ele é especial que você vai tratar como uma criança doente. Que nem muita vez quando eu tô na fila, as pessoas falam aaa, passe na frente que você tá com seu filho doente. Aí eu falo: “ele não é doente não”. Doente é quando uma pessoa tá internada num leito de hospital, né? “O meu filho é especial, não é doente não”. Aí também tem o que... Tem a parte

dos transportes, que também às vezes a gente dá a mão, não quer parar, que nem sexta-feira lá na Sete Portas, com ônibus aqui da Jeovanza, eu dei a mão pra parar, o motorista viu, fez de conta que não viu, se picou e arrastou o carro, fiquei lá na Sete Portas esperando um carro. A gente dá a mão, sai, não espera a pessoa pegar o carro nem nada. Aí também eu acho que o que tá precisando melhorar também, o que? Tá precisando também é dar muita aula aos motorista e cobrador, porque tem muitos que reclama demais, outros querem abrir a porta com a má vontade, outros não querem esperar, rasta o carro... Oxen... já aconteceu tanta coisa, teve uma vez lá na Sete Portas foi assim, eu peguei o carro lá em frente ao Iguatemi, o motorista arrastou o carro, aí eu fui pra estação de transbordo... aí ele não queria me pegar, aí eu chamei o fiscal, neste dia, o fiscal tava em greve, mas mesmo assim chamei ele, aí ele pegou anotou a placa do carro, pegou o horário. E eu ainda vim no mesmo carro... Não! Não vim no mesmo carro não, porque parece que ele arrastou o carro, aí eu falei com ele, mas até hoje não deu em nada... E também o que tá precisando ali, na Estação de Transbordo? Eu tô achando que tá precisando é de uma rampa para adaptar, porque têm muitos carros que tem dificuldade de pegar os cadeirantes no Transbordo, ali do Iguatemi, porque a parte é muito alta, então pra eles poder pegar os cadeirantes eles têm que manobrar bem os carros cá pra frente, aí fica até ruim, mas mesmo assim alguns pega, né?

Aqui em Salvador tá faltando fazer tanta coisa pra cadeirante... é carro adaptado que não tem, tem poucos carros aqui, alguns lugares tem muitos e em outros lugar, não. Que nem o que... Eu acho um absurdo que têm muitos mais carro adaptado pro lado de Ondina, pro lado da Barra, da Pituba, mas aqui na (...), tem quase carro adaptado nenhum, conta de dedo o que tem. A Barroquinha mesmo, antigamente eu pegava um que ia pra Barroquinha, o que o carro tava velho, mas mesmo assim eu ainda pegava ele. Aí o motor falou: "Você tem que ligar pra pedir mais carro". Mas eu nunca que liguei pra pedir carro, porque os carros era muito velho, quebrando, e às vezes quando o carro demora, que eu vou sair com Gabriel, que eu tenho horário de chegar, aí eu tenho que pegar carro normal, porque o carro adaptado demora demais. Aí eu não vou esperar pra não chegar atrasada, tenho que pegar carro normal com ele, pra chegar no lugar. No outro dia eu amanheço toda quebrada porque Gabriel já tá pesado, aí eu acho que Salvador tá precisando melhorar muitas coisas.

Ele mora comigo, minha mãe e meu pai mora no Interior. Aqui mora o que? Uma irmã, mais dois irmãos, a outra mora ali na frente. Quando o menino nasceu, ele não deu nada (se referindo ao pai de Gabriel), o pai e a mãe sou eu. A mesma coisa é o outro também. Eu crio...

Eu que dou as coisas e que faço tudo. Eu sou a pai e a mãe deles dois, porque tem pai é a mesma coisa de dizer que não tem. Aí, eu mesmo que tenho que criar meus filhos, e ele também não registrou. E eu também não vou ficar me rebaixando atrás de homem pra registrar os filhos, né? Eu mesmo cuido, eu mesmo registrei. Todos dois é registrado só no meu nome. Tanto que o pai de (...) ³⁴ mora aqui, mas eu não sei o endereço, não sei nada pra botar na Justiça, eu mesmo que crio meus filhos, dou as coisas a eles.

Gabriel nasceu no Iperba, mas só que quando ele nasceu, eles não falaram o que ele tinha, só fez dizer assim... ahhh, volte aqui tal dia. E deram um cartão que era pra começar a estimulação. Eu pensei que ele era uma criança normal, aí eu até fui embora pro interior. Quando teve alta que ele ficou internado, que ele nasceu com pouco peso, ele ficou internado lá por quase um mês, pra ganhar as gramas. Mas quando ele teve alta, eles só fez assinar um papel lá que era pra voltar, só que eles não falou nada o que a criança tinha, aí eu pensei que ele era uma criança normal. Porque quando é pequenininho, você não percebe que tem alguma coisa, foi no Interior que minha mãe descobriu que ele tinha alguma coisa. Aí eu peguei, quando tinha uma pediatra conhecida, aí eu peguei levei pra ela, aí peguei o papel da maternidade, da alta... Aí foi que ela viu que ele tinha alguma coisa. Aí eu peguei vim de novo pra salvador pra fazer o tratamento dele. Aí nesse tempo eu fiquei... Eu morava com uma expatrola minha, aí fiquei lá na casa dela. Aí eu trabalhava, levava ele pros lugar ia fazer tratamento.

Depois de muito tempo, eu resolvi alugar uma casa, eu e minha irmã. Aí a gente ficou morando até hoje eu continuo morando, e levo meu filho pra fazer tratamento, aí depois desse dia não parei mais de fazer tratamento e já fez cirurgia, já fez acho que quatro cirurgia nas pernas... é aqui (aponta nela mesma o lugar) pra abrir também o eixo que era fechado, já tomou aplicação de botox pra relaxar. Mas até hoje continua fazendo fisioterapia, até o dia que Deus ajudar que ele ande, até lá, eu me viro de todo o jeito. A fioterapeuta disse que se ele fizesse a cirurgia pra ele era mais fácil porque ele muda as passadas, sabe? Ele vai mudando as passadas. Só que ele não se esforça muito né? Aí eu tenho que fazer do meu jeito... Levo ele pra tomar banho, carrego pra botar na banheira, essas coisas. Se botar ele pra mudar as passadinhas ele muda, é meio feio, mas vai mudando as passadas... Não é assim que nem a gente anda, né?

³⁴ O nome do irmão menor de Gabriel foi suprimido para preservar a sua identidade.

A primeira cadeira que Lucas tinha, nem lembro quando ele tinha, não sei se era uns nove, sete, ou seis anos. Porque depois que ele começou a ficar pesado eu não ia aguentar a ficar carregando ele no colo, aí o médico passou a cadeira. Ia passar o carrinho, mas a cadeira... Eu não sei. Aí ele passou a usar a cadeira aí pra todo lugar que ele vai usa a cadeira, porque ele é pesado demais. Desde quando ele tinha sete, oito ou nove anos, porque ele já tava muito pesado... Não tinha como carregar... Já tava muito grande.

Como ele começou a estudar lá no IBR, ele tinha cinco anos, aí ele ficou... Não ele ia pra lá direto. Aí eu peguei... Não tava dando mais certo lá... Eu peguei fui pro Núcleo da Criança, para paralisia cerebral, aí lá tem escola. Tem fisioterapia, tem fono(audiologista), tem tudo lá, sabe? Aí de lá que mandou colocar ele numa escola normal. Porque antigamente eu ia procurar nas escolas e dizia que não tinha como pegar, né? Não tinha como pegar. Mas aí como sempre passava na televisão, né? Esse negócio de inclusão pras crianças. Aí eu fui na escola (...), disse que não pegava, porque lá não tinha aquela rampa, pra cadeirante, né? Aí eu acho que ele... ele já tinha 15 anos, aí fui matricular ele aqui na escola, tal, aí o computador recusou... aí ele estuda de noite. Mas eu achava que pra ele de dia era melhor do que de noite. Porque de dia ele ia ter muito mais contato com as crianças e pra mim e de dia era melhor, aprende mais. Não acho que de noite aprende muito não...

Eu pegava via nas escolas particular pra ver se pegava e dizia que não pegava porque não tinha professores especializados, aí eu consegui botar ele aí nessa escola. Aí pronto até hoje ele estuda aí, aí ele não vai pra outra escola não. Pra aqui fica melhor porque fica mais perto de casa, não precisa pegar ônibus. No Núcleo não, lá só é reforço escolar, quando a criança tá estudando fora tem o reforço, só são três dias, aí durante a noite aí ele vai. Aí foi rapidinho, eu fui aí, eu consegui rápido. Fui matricular, radinho eu consegui, agora nas outras escolas. Quando fui matricular ele, o computador recusou porque ele já tinha 15 anos, então eu disse deixa de noite mesmo porque aí eu aproveito e estudo... aí estuda eu e estuda ele de noite, fica melhor. Se todas mães pensar assim que nem eu penso, né? Porque às vezes tem um mucando de criança que, às vezes, fica dentro de casa, não estuda, porque as mães não procura... porque tem mãe que é assim, o filho tá ali, pra nem... Não tá aí nem tá chegando. Porque eu acho que tem muita criança que não conhece o mundo. Lembra da novela que passou que tinha um monte de gente que é "Praia para todos"? Foi que tinha um mucado de crianças especiais, que aqui nunca teve na praia? Que quando foi... Gabriel... não... Gabriel sempre vai... Vai pra praia, vai pra tudo que é lugar. Porque também tem muita criança grande... Assim, de seus

dezesseis, dezessete, dezoito anos, vinte anos, né? Que a mãe não vai poder carregar, né? Aí quando tem pai pra ajudar, né? E quando não tem? Olhe Gabriel mesmo é pesado, eu aguento pegar ele, porque sou eu mesmo que tenho que pegar, não tem jeito... Aí eu me viro. Agora tem pessoas que eu conheço que sai... Agora tem muita gente grande aí, que as mães não vai poder também sair, né? E tem muitos também que eles não são assim.... Têm muitos que... Fica deitado, tem deles que não senta, tem deles que mão fala, tem deles que não ouve. E Gabriel não, Gabriel escuta tudo, Gabriel fala, Gabriel... ele conversa, ele conversa assim... Ele é uma criança normal, ele entende tudo, tudo o que você fala ele entende.

Ele, logo no início que começou, ele implicava com a professora, teve uma mesmo que ele implicou. Ficou um ano inteiro lá reclamando, e eu fui falei com a diretora e botou ele pra outra sala. Aí ele pegou ficou lá com essa professora. Aí como ele teve que ir... Se ausentar, que em setembro ele teve que fazer uma cirurgia, ele tinha que ficar um tempo no gesso. Nessa daí ele reclamou um pouquinho mas ficou, tá com a professora. Ele é assim, quando ele quer uma coisa, ele acha que todo mundo tem que fazer a vontade dele. Aí não é assim... Eu conversei com a diretora, a diretora falou que não é assim. Aí ele fica na sala, que essa professora tá, aí ele tá lá, até que ele não falou mais nada não. Que o negócio dele, ele quer que passe muito dever pra ele, passando muito dever, pra ele não ficar assim. Por que o que acho que essas escolas não tem professora especializada pra ele, aí tem muitos que... Não dá atenção... Aí faz dever pros adultos. Pra ele passa um dever, pronto... Aí fica ali com aquele deverzinho, aí ele dorme... Ele quer que a professora passe dever pra ele... deixe ele lá a vontade, aí ele gosta, aí passa um deverzinho pra ele, ele se reta por causa disso. Ele gosta que passe atividade pra ele.

Quase eu não vejo muito preconceito não. Porque lá na escola tem rampa pra cadeirante. E lá também durante a noite tem mais adulto, não tem criança. Por isso que a diretora acha melhor deixar ele de noite, porque durante o dia tem muitas crianças. Aí, vai muitas crianças querer ficar desfazendo dele, que não sei que, ele não vai gostar, vai ficar nervoso. Então, ela acha de noite melhor por causa disso. Por causa das crianças. Mas lá tratam ele normal. Brinca com ele, tudo. Meus sobrinhos tratam ele normal, brinca com ele tudo. A não ser assim na rua... Tem aquele povo de dentro do carro, dentro do ônibus assim olhando, parecendo que nunca viu uma criança assim especial, assim sentada na cadeira, ficam assim olhando com cara de pena, outras pessoas me ver passando ficam dizendo aaa... tá carregando sua cruz. Que cruz?! Que a cruz que eu saiba é de Jesus, né? O povo fica assim com essas coisas, tem, às vezes,

assim, gente de idade que fala essas coisas, aí eu nem me dou, nem relevo, né? Eu deixo por que têm muitas assim... esse povo assim antigamente, né? Tratavam essas pessoas assim é o que... doente, né? O povo do interior mesmo, Ahhh ele é doente, que não sei que, já aqui na capital a gente já trata assim como uma criança especial, né?... Então, não acho assim que tem... muito preconceito assim não. Tem muitas coisas que relevo assim... na rua, eu levo numa boa, ou então saio. Quando o povo fala essas coisas, eu nem dou importância. Eu pego converso numa boa, ou então saio.

Assim, a estrutura assim... Não tem mesa, não tem banheiro, eu acho que tá precisando botar também... banheiro adaptado... É assim, salas com as cadeiras, eles precisam também, não tem mesa pro deficiente sentar, assim com a cadeira de roda... ele fica numa mesa que tem os pés assim, que acho que pra ele incomodo muito ele, que pra ele fica assim meio distante... Tem que ter assim uma mesa assim adaptada que é pra dar a cadeira de rodas entrar toda e dar pra ele ficar bem confortável, porque eu acho que o que a escola tá precisando melhorar também é isso, é mesa adaptada e banheiro pra deficiente que também não tem... E a rampa lá é assim meia... É meia assim... altinha mais dá pra subir...

Os colegas que ele tem é tudo assim que nem ele especial, durante a noite é mais assim... Adulto, né? Todo mundo conhece ele, fala com ele: “oi Gabriel...” A única coisa que eu sei que ele tem direito é assim o benefício, né, que eu sei que ele tem direito, mas outras coisas não sei não. A gente recebe assim, o salário que o governo dá pros especiais, pra comprar o que ele tá precisando.

Gabriel nunca usou fralda não, eu botei ele pra fazer xixi parece que ele tinha acho que seis, sete anos, eu comecei a ensinar a eles pronto... aí desse dia pra cá ele faz tudo no banheiro, as necessidade dele eu levo ele no banheiro, ele não usa fralda, ele tem o controle dele.

Quando ele faz assim cirurgia no dente, que ele tá fazendo que vai usar aparelho, que o medico passa remédio, eu vou e compro na farmácia. Agora mesmo que ele fez cirurgia no dente, eu mesma que comprei o remédio. Aí teve uma cirurgia que ele fez, que ele não podia ir no banheiro porque tava todo engessado, aí usava fralda, comprei os remédio, as fraldas descartáveis, desta vez eu gastei...

A única cirurgia que ele tá fazendo é a dentária, que ele precisa arrancar oito dentes, já arrancou quatro e vai arrancar mais quatro, por causa de um aparelho que ele vai botar nos dentes. Graças a Deus, acho que não vai fazer nenhuma mais não, já fez todas que tinha que fazer. Agora ele tem que fazer a fisioterapia né? Pra não perder a... Mobilidade. Gabriel gosta de tudo, gosta da fisioterapia, de piscina... Gosta de tudo. O negócio dele é passear. Não gosta muito de ficar dentro de casa não. Ele também vai pra igreja. Vai pra igreja aqui pertinho. De vez em quando eu vou também, mas Gabriel é que vai mais, porque é aqui pertinho, aí eu pego e levo ele, ele gosta. Aí eu pego e levo ele.

Quem cuida sou eu, mas quando tem algum lugar que eu preciso ir, aí sim, eu deixo na casa de meu irmão. Mas assim, os tratamento só quem leva é eu mesmo, é coisa rápida... Quando preciso ir no mercado, pagar umas contas e só. Aí quando eu pego ele... Que é eu que pego o peso, na hora de subir no ônibus, tem umas parte do ônibus que é alto, aí eu acho que na hora de pegar o peso, sem querer a gente dar um jeito nas costas. Que eu fiquei assim, acho que por uns dois dias, terça-feira e fui levar ele pra revisão, ia no médico, aí o carro demorou; eu tive que pegar carro normal, não quis esperar carro adaptado, por que as vezes acho que ele demora, dependendo assim, do horário que eles tem que passar. Eles demora, aí não ia ficar lá esperando, pra chegar tarde, porque se chegar tarde, o médico não atende mais. Ele atende muito cedo, o médico.

Lá tem tudo... Lá tem o que? No horário assim tem escola, informática, cada um assim, tem o horário, aí a partir de quatro horas tem fisioterapia... Aí pronto. Aí quando dá lá, quatro e meia pra cinco horas eu pego e venho embora. Aí quando dá assim pra ir pra escola eu levo, quando não dá não levo não. Imagine subir essa ladeira de tarde, pra retornar de noite e tornar a subir? Eu não aguento muito...

Eu acho ótimo³⁵, porque lá é especializado pra ele mesmo. Lá tem a parte da escola. É porque essa parte que ele estuda é o reforço, que ele já estuda nesta escola durante a noite e lá tem o reforço durante o dia... Entra às duas horas e sai quinze pras três... É pouco tempo...

Teve uma vez que as mães tava falando pra... Que queria que chamasse a imprensa... Porque ali, pra onde a gente vai, às vezes fica muito carro, no meio... no meio... no meio... não tem

³⁵ Se referindo as instituições especializadas onde Gabriel é atendido.

nem onde a gente passar. E o que é que a gente tem que fazer? A gente tem que passar pelos meios do carro pra ir pra lá...

... Na outra semana passou a entrevistas do Núcleo... Das mães, falou sobre as dificuldades que tem... Que passa de junto, a parte assim, de lixo, as calçadas cheia de buracos, aí fica ruim das cadeiras passar. Aí a gente tem que fazer o que? A gente tem que passar por onde tem os carros aqui e os carros que tá vindo e a gente tem que passar com cuidado por causa disso. Porque lá não tem espaço pra gente passar, e o lugar que é apropriado pra passar é a calçada que é cheia de buraco, aí não dá pra passar com a cadeira ali.

Aqui não, que nem na Djalma Dutra, que tem muitos carros... E num dia que deu um toró, eu fiquei... eu saí... uma poça de água... Uma enxurrada de água que eu tive que pedir ajuda ao rapaz pra me ajudar pra me levantar a cadeira de roda, aí passando... como é? Cheio de água, a rua toda alagada. Aí quando cheguei lá, tive que lavar meus pés, que eu pisei naquela água suja. Gabriel não... Que ele tava na cadeira dele, não deu pra molhar ele não. Aí eu tive que lavar meus pés por causa disso, por causa da imundice que tem na rua.

Uma vez que ele era pequenininho, que estava no ponto olhando pra ele, acho que ele retou, aí ele perguntou ao menino, o que era que o menino tanto olhava pra ele. Assim, às vezes, as crianças pequeninhas porque tem muitas crianças que passam assim olhando, aí vê essas coisas, aí gosta de tá pegando, que nem sexta feira eu fui na C&A, aí teve uma criancinha que tava assim... Querendo pegar a cadeira pra empurrar, mas criancinha é indefesa... É mais as pessoas mais adultas que sabe o que tá falando... Criança não sabe de nada.

Assim... Ter professores especializados, porque eu acho que não tem, eu mesmo nunca vi, assim nessas escolas. Porque as de lá do Núcleo que tem, são tudo especializadas, né? Pra ensinar as crianças. Mas aqui na Municipal eu nunca ouvi dizer que tem professores especializados pra dar aula pra criança com deficiência, eu mesmo nunca vi não. A daqui mesmo, eu não sei não. A não ser que as que são pedagogas... pedagogas é pra ensinar as crianças assim? Especiais? Ou não? As de lá são tudo especializadas. Mas as daqui acho que não, nunca perguntei não... Acho que o governo não bota.

Gabriel falou que ele quer trabalhar, aí pra trabalhar tem que estudar muito... A coordenação motora... E ele também... Ele também tem problema de visão. Ele tem descolamento da retina.

Aí ele tem que fazer cirurgia... ai tá difícil encontrar uma vaga lá no IBOP, o médico mandou levar ele pra lá. Aí eu falei com a assistente social de lá do Núcleo, ela disse que ia ver se conseguia, mas até hoje ela nunca ligou, nunca deu resposta... Então, é porque não conseguiu. Aí no posto é uma dificuldade pra marcar... Então ele tem que fazer a cirurgia do olho porque ele não enxerga direito. Eu acho que é por isso que ele tem essa dificuldade de aprender... Acho que é por isso... por causa disso... da visão... Ele usava óculos direto, mas aí, sempre eu fazia exame dele, né? Mas aí, como é? Aqui pelo SUS, aí nunca descobria. Aí eu peguei, paguei uma consulta particular, aí o médico descobriu, aí ele mandou fazer uma ultrasson da visão, eu peguei fiz. Aí ele me deu o encaminhamento pra ir pro IBOP. Mas até hoje nunca consegui... Nem pelo posto... Uma dificuldade pra conseguir. Porque eu acho que é por isso que ele demora muito pra aprender... A dificuldade é mais. O médico disse que o problema dele não é usar óculos, tanto que ele não pode nem usar óculos. O problema dele é que tem que fazer a cirurgia pra ele enxergar. Por isso que ele tem essa dificuldade pra enxergar. Porque o médico falou que ele já tem esse descolamento de muito tempo... Por isso que ele tem essa dificuldade pra aprender, acho que é até por causa disso, por causa da visão. Porque se ele não enxerga... Nem assim... A letra que a gente bota não sabe nem o que é o A... Bota as letras assim, normais... Na escola mesmo, nem pra ele cobrir ele não cobre... Ele me chama aí eu pego na mão dele e vou...pegando ele vai cobrindo... já falei com a professora já, mas ele só vai melhorar quando fizer a cirurgia... Na escola mesmo eu nunca vi passar não? A professora passa dever lá pra ele e deixa lá pra ele... Aí quando ele não faz, ele fica riscando, aí quando ele quer cobrir ele me chama... Nessa escola aí, nunca vi não.. E nem passa letra assim... graúdona, é aquela letra miúda... Normal... Que nem a gente faz.

A Assistente Social mesmo lá do Núcleo até hoje ele... Ela disse que ligava... Até hoje não sei se ligou. Vou saber dela hoje, que hoje ela tá lá. Tem uma... Uma professora lá que não sei o que ela é não. Eu sei que ela sempre vai nas escolas. Eu não se ela veio na de Gabriel. Não sei se ela veio não. Porque tem uma que sempre vai nas escolas, pra saber... Acho que ela falou uma vez... Não sei se ela já veio, a escola tava fechada. Porque o pessoal tava em greve. Não sei. Ela falou uma vez lá, mas não sei se já veio aqui... Porque sempre tem uma lá que eu não sei o que ela é não... Que ela sempre vai nas escolas, aí se as mães... Acho que se tiver dificuldade, acho que ela vai nas escolas, né... pra o papel, né? Mas eu mesmo nunca tive dificuldade pra matricular Gabriel, só logo no início... Quando era pequeno... Era mais novinho, que procurava escola aí não conseguia... Aí nessa daí foi mais rápido. Ele só

conseguiu estudar na rede Municipal já agora com quinze anos. Porque antes não pegava... Aí ficava dentro de casa...

Tem vezes que Gabriel minha filha... Tem vezes que brigam, cacetam... Caceta Carlinhos... Mas ele dá tudo que Gabriel pede, dar água... Tudo que o irmão pede a ele, ele dá. Quando Carlinhos pega as coisas dele... roupas... ele se reta.

Quando ele tiver maior... que ele se forme, trabalhe, seja independente , pra não ficar a vida toda dependente da mãe

APÊNDICE C

Transcrição da entrevista com Ana

ANA – MÃE DE CRISTINA

Tenho 39 anos, cuido de casa e lava roupa de ganho, estudo à noite, estou na 5ª série. Na minha primeira menina, eu fiquei feliz porque eu queria uma filha mulher e ele também queria. Aí eu fiquei feliz e quando eu vim saber que era menina já estava com oito mês de gravidez, aí foi que a gente saiu do hospital e foi direto pra cidade comprar roupinhas para ela. Foi uma felicidade e tanto. Quando cheguei aqui, comecei a pegar as roupinhas pra ela na maior felicidade, eu sabia que era pra minha filha, aí depois que ela cresceu foi que eu vim descobrir que ela tinha problema... Já depois de grande. Porque pequeninha a gente não percebe, quando foi depois de grande que a gente veio perceber. Aí passamos a cuidar dela, levar ela pro médico. Ela estava com sete anos, ela foi pra igreja e aí na igreja revelou que ela tinha problema. Minha cunhada que levou ela pra igreja e na igreja revelou que ela tinha problema e aí foi que eu comecei a levar ela pro médico. E até hoje ela tá fazendo tratamento. Tem quatorze anos já. Depois descobri que o outro também... O outro menor... Tá fazendo tratamento também... É hiperativo. O menor de seis anos. Tem um ano que eu descobri e tá fazendo tratamento também.

Quando soube eu não tive reação nenhuma... Acontece minha filha... O que a gente pode fazer, né? Cuidar mais dos dois. Ter mais... tratar ele melhor ... Tratar bem... A maioria dos médicos disse que agora o tratamento deve ser melhor... Tem que ter mais amor, mais carinho... Não bater, não maltratar. Minha cunhada mesmo disse que tinha que levar logo pro médico, aí tive que levar. Pra ver se é verdade mesmo... O pastor falou... Se o que o pastor falou é verdade... Aí eu fui ligeiro.

Tava fazendo tratamento lá no Pau Miúdo e aí não resolveu nada, daí fui pro (Hospital) Juliano (Moreira) e descobri.... Fez exame e descobri. E agora trata ela bem... Trata ela melhor ainda. Eu, meu cunhado, minha cunhada, meus parentes ainda tem mais amor ainda.

O cuidado dela é normal... Dá o remédio sempre na hora certa, tudo certinho não pode faltar, nem deixar. Quem cuida dela sempre sou eu. O pai dela tá fora sempre trabalhando. Quem cuida sou eu... É por isso que eu não trabalho. Nunca fiz questão de trabalhar na casa de ninguém, prefiro trabalhar pra ganhar o meu, mas dentro da minha casa... Na minha casa... Trabalhar pros outros pra quê? Uma burocracia danada, tem que fazer tudo da maneira que os dono da casa quer... E na minha casa não eu faço da minha maneira.

Ela estudou aqui mesmo na Escola... Ela estudou aqui, mas aí teve um problema que os meninos viviam chamando ela de maluca, criando problema. Os professores falavam, aí eu peguei e tirei ela daí. Os professores falavam que tinha que levar ela pro médico, que ela tinha problema. Um dia ela pegou a tesoura... (risos) a professora deu a tesoura pra ela brincar... picotar papel... aí ela pegou cortou o cabelo do colega. E aí a professora falou que ela tinha que estudar numa escola especial. Agora, depois de muito tempo, que a gente descobriu que os colégios tem obrigação de ensinar criança com especialidade. Porque nos colégios não tinham isso não... A maioria recusou. Agora todo mundo aceita ela normal... Não tá mais como era... mudou. Agora eles tratam normal, como criança normal, mas sabe que ela tem problema. Quando tem algum problema eles ligam, chama a mãe, chama o pai, aí a gente conversa. Mas aí ela tá normal. Não tá mais como era. Ela ficava de tal maneira no colégio que não tinha jeito a dar. Danada era pouco, Cristina aprontava, subia a rampa, descia, ou então pegava a vassoura. Mas agora.... Mas eles fazia queixa, depois dava risada.

Ela entrou com cinco, ficou cinco... Seis... Sete... Ficou três anos no colégio, aí depois teve esse problema no colégio eu tirei, ela ficou um tempo em casa. Depois, eu voltei a matricular ela na Escola... Ela já tem aí quase quatro anos... E aí quando começou a fazer o tratamento, foi que melhorou. Ela só tem dificuldade de aprendizagem. Agora que ela tá começando a aprender as coisas, porque eu ensino ela dentro de casa, quando eu posso, quando não posso é com a escola mesmo, porque eu vou ajeitar ela pra ir pra escola, ajeitar o outro de 11 anos, ajeitar o outro de seis e esse outro que saiu comigo. Ainda tenho que ajeitar as coisas pra ir pra colégio a noite também, porque eu ainda estudo a noite... Imagine?

Por enquanto ela não frequenta a escola especial não, porque eu ainda vou tirar o passe, que eu ainda não consegui tirar, então falta o passe livre. Ela gosta de todo mundo no colégio. Já tive um problema com uma mulher, sabendo que ela tinha problema, quase “picou” uma garrafa nela, aí eu subi pra resolver, tomei garrafada sem necessidade. Já arrumou várias

brigas. A menina que às vezes toma conta dela, quer bater, quer fazer e acontecer, aí eu não deixo. Aí minha filha é direto, não tem hora nem momento. Eu sei que ela é retada, eu sei que ela é abusada, eu sei que ela abusa todo mundo. Mas não porque ela abusa que o povo tem que tá batendo nela. Eu não aceito que bata em nenhum filho meu.

Desde quando eu comecei a correr atrás, teve uns probleminhas... Quando tava indo pra Mercês não adiantou, falou que ela não tinha direito. Foi quando minha cunhada, um amor de pessoa, me encaminhou lá pra Itapuã, teve um problema que não me botaram como representante legal dela e aí botou e até agora o cartão ainda não chegou, estou recebendo com o número que me deram. Foi um problema, tive muito que correr atrás, andar... Andar... Andar... Correr de lado pro outro. Eu tava até pensando em desistir, mas todo mundo dizendo, não desista, que é isso que eles querem, que você desista.

A consulta dela é aqui no Juliano, transporte por enquanto eu ainda não peguei, por eu lavo roupa de ganho, o pai dela consertou um ventilador ali na frente e aí não dá o dinheiro... A gente vai faz a consulta dela no médico dela, o remédio, saiu de lá da consulta vou direto pegar os remédios dela e pronto.

O diretor que gostava dela saiu e aí eu matriculei na outra escola. E todo mundo lá sabe, todo mundo trata ela bem. Na Ribeira, na Ondina disse que é bom (aqui a entrevistada fala das Instituições especiais que pretende levar a filha), tem o da Ribeira e o da Ondina. Vou ter que ir e matricular ela lá. Ela vai ter que ficar de manhã em uma e de tarde em outra.

Eu gosto dessa escola, trata ela bem, me trata bem, tem amor pela minha filha, como tem o ditado: quem é bom com os meus filhos, minha boca adoça Gostou dos meus filhos, é o que importa. Com ela eu tenho cinco, tem um de onze, o outro de sete e o de seis.

Ela sempre chega aqui me dizendo que as meninas maior ficam batendo nela, chamando ela de maluca e aí eu já cheguei no colégio, já falei com a professora. Foi tanto que uma dessas meninas me fez de cachorro, aí eu falei com a vice-diretora e ela disse “depois a senhora vem aqui pra gente conversar”. Conversar com ela e chamar a mãe dela e aí o problema foi resolvido. Não tive mais queixa. Ela fica triste, ela chega aqui com os olhos cheios de lágrimas: “mainha, as meninas ficam me chamando de maluca”. Eu falo pra ela: “não ligue não, você não é maluca. Deixe quem quiser lhe chamar de maluca. Você não é maluca.

Maluco come merda e rasga dinheiro. Você come merda e rasga dinheiro?” Ela: “ não mainha, não”. “Então pronto não ligue”. Tanto eu como o pai sempre vai lá pra conversar. É ter algum probleminha, alguém bulir com ela, a gente vai lá na escola conversar.

Eu acho que deveria ter uma sala apropriada para crianças com especialidade, porque tem que ter uma professora pra gente não precisar sair daqui pagar transporte... Devia ter uma sala especial, só pra criança com doença... Com deficiência. Devia ter uma sala apropriadas pra eles. Porque botar crianças que tem problemas junto com outras crianças, elas ficam se sentindo rejeitadas. Ela se sente rejeitada. Ela se acha...Até porque ficam achando que ela é maluca. E não pode ser assim. Então, devia ter uma sala apropriada só pra eles. Mais perto de casa que não precise a gente sair daqui pra outro lugar longe como a Ribeira, como Ondina, esses outro lugar. O Instituto Guanabara, porque é longe, a gente vai ter que gastar transporte de qualquer maneira, ela ainda não tem a carteira, então vai ter que gastar transporte de qualquer maneira. E aqui mais perto? Deveria ter uma salinha apropriada pra eles. Separar uma sala e trazer uma professora... Uma psicóloga, uma psicopedagoga. Botar uma pessoa apropriada para cuidar dessas crianças. Meu menino mesmo, o pequeno, esse ano eu tirei ele do colégio pra cuidar dele. Porque no colégio que ele estuda a professora disse... A vice-diretora... A diretora mandou levar ele na ABRE... Eu nem sei onde é essa ABRE, eu sei que é na Vila Laura, porque ele precisava de uma psicopedagoga. Porque esse menino é... Elas falam de uma maneira como se o menino fosse maluquinho. Tem que levar ele pra psicopedagoga porque ele não deixa ninguém fazer nada. Ele não faz nada e não deixa ninguém fazer nada, aí leva ele pra psicopedagoga e eu não levo mais aluno nenhum pra minha sala, pra não precisar matricular mais ninguém na sala dela. Aí eu peguei, tirei ele do colégio e disse: “então pronto, eu vou cuidar dele, pra ver se ele melhora mais”. Aí depois ele vai pro colégio, aí eu levei ele pro médico, aí ele vai pra terapia ocupacional, pra médica dele mesmo, ver psicopedagogo se vai precisar da psicopedagoga. Se por acaso ele precisar, eu já vou te indicar uma. Tranquei a matrícula dele.

Cristina me ajuda dentro de casa, ela tem dever ela pede pra ensinar ela. Quando ela quer as coisinhas dela, ela sempre vem ajudar... Ela sempre tem voz ativa, pra fazer as coisas. Ela mesmo toma o banhozinho dela, ela mesmo se arruma.

Eu frequentava desde criança essa escola. Quando eu vi que o tratamento de lá era mil vezes melhor... Eu estudei aqui, quando era melhor. Agora tá melhor até agora, porque eu vejo

criança com especialidade e eu vejo eles tratar bem. E lá foi mais, porque o pessoal lá... A diretora perguntou sobre ela, eu expliquei tudo direitinho, ela tudo bem... Agora a senhora tem que vim aqui no colégio, ver como ela estar. Eu disse, tudo bem eu venho, tanto eu como meu marido. Qualquer coisa fica mais fácil pra ele, eu moro aqui por enquanto de aluguel, porque tá reformando minha casa e eu moro lá embaixo.

Ela (a diretora) me tratou bem, tratou ela bem, e disse que qualquer coisa me ligava qualquer coisa chamava, eu disse tá bom. Mas eu disse ela tem problema, ela toma remédio controlado. E ela disse, tá bom mãe, não se preocupe não. E também, quando eu fui pegar também uma declaração de endereço no nome dela, a moça falou que era para eu correr atrás. Matricular na escola municipal mesmo, que eles tinham obrigação de aceitar. Eles têm direito de cuidar de criança especial.

Muitas vezes ela bota o dever no caderno e quando tem que tirar do livro ela só manda para casa, porque sabe que em casa tem quem ajude.

Eu espero que ela melhore mais e que continue estudado pra dar pra alguma coisa...Ela disse que quer ser veterinária. Pra cuidar dos animais. Ela é doida por cachorro.

APÊNDICE D

Transcrição da entrevista com Darlene

DARLENE – MÃE DE JOANA

Eu estudei até a 4ª série, tenho trinta e cinco anos, tenho seis filhos, sou doméstica e aconteceu isso com Joana. Eu descobri o problema dela, aí as coisas ficou mais difícil pra mim, porque eu tive que deixar de fazer muita coisa que eu fazia. Alguns trabalhos mesmo que eu fazia faxina, eu tive que... Pra dar mais atenção a ela, tudo. Eu tive essa daqui³⁶ também, bem na época que aconteceu isso. Aí ficou mais difícil pra mim e tá sendo ainda, né. Eu tenho seis filhos, tive gêmeos logo de primeira. Aí veio o outro que mora em Feira de Santana com a tia. Depois veio Joana, depois a outra de 12 anos, tenho mais uma de 6 anos e essa de 1 e três meses. Comigo moram quatro meninas e os meninos não moram comigo não.

Quando descobri me senti muito mal. Eu descobri quando Joana começou a sentir um negócio de uma dor de cabeça, aliás, ela já tinha um ano... Mais de ano com essa dor de cabeça... Dor de cabeça. Eu levava ela pra fazer exame, os médico falava que era sinusite, enxaqueca. Mas nunca passou um exame mais... Mais coisa pra descobri mesmo o que é. Aí foi piorando. Começou a ter crise de vômito, começou a ter dificuldade para andar, sem enxergar direito... Aí foi ficando pior. Aí eu procurei... Levei ela pro Irmã Dulce, aí no Irmã Dulce, a médica passou um eletroencefalograma. Aí eu fui fiz logo esse exame, rápido. Deu uma alteração no exame. Aí eu levei ela pro Roberto Santos, aí quando cheguei lá fizeram uma tomografia. Aí falou que ela tava com um tumor enorme no cérebro e tava grande demais já. Aí o médico falou que era pra mim rezar que ia dar tudo certo. Ela internou em um dia, no outro já teve que botar uma válvula porque tinha água acumulada no cérebro dela. Aí no outro dia, teve que fazer essa cirurgia urgente, que é essa válvula que ela usa... Ela usa uma válvula. Aí depois ficou aguardando a UTI pra poder operar o tumor. Aí ela operou, graças a Deus deu tudo certo. Até os médicos, achou uma coisa... Ficaram besta! Depois que no mesmo dia ela acordou na UTI... Dois dias já tava na semi-intensiva. Pra o que eles tava achando que ia ser... Graças a Deus deu tudo certo... Mas... Foi um sofrimento retado, né?

³⁶ Darlene se refere à filha mais nova.

Ela antes de operar enxergava assim, não muito... Assim, embaçado, essas coisas, aí depois que operou, ela perdeu uma toda. E a outra perdeu assim, a metade. Ela não enxerga o outro, ela enxerga pouquinho. Aí, eu tô aí, na correria com ela. Levo ela pro instituto. Apesar da gente não estar junto na época, o pai dela sofreu junto comigo, foi um sofrimento... Não recebi nenhum tipo de apoio... Nada, e na época eu tava parida. Foi um sofrimento, uma correria. Ela não queria que viesse para casa ver (...) pra dar mama... Tanto é que só amamentei dois meses... Não queria ficar só... Queria que ficasse com ela. Porque ela ficou depois que operou, cega, cega mesmo. Aí ela só queria ficar segurando minha mão. Quando eu saía pra ir no banheiro... Ela “cadê minha mãe! Cadê minha mãe!” Ela ficou depressiva, o médico também falou que ela ficou depressiva. Aí até pra vim pra casa pra ver o bebê era difícil. Ela só aceitava, ou eu, ou a vó dela, a mãe do pai. Só aceitava nós duas. Aí pronto, era um sofrimento mesmo. Não tive apoio de ninguém. Não tive... Só eu e Deus mesmo e... Eu tive que largar alguns trabalhos que eu fazia, né? Hoje eu saio muito com ela.

Ela tem o instituto, tem os médicos. Tanto coisa pra fazer. Depois que ela operou, mudou muito, a minha vida mudou muito. Todo cuidado é pouco, eu morro de medo dela tomar pancada por causa da válvula, o médico falou que todo cuidado é pouco. Aí ele fala que é bom não tomar pancada, porque se sair do lugar, aí tem que mexer de novo. Aí pronto, todo cuidado. Ela não sai só. Às vezes ela fica chorando, porque quer andar como ela andava antes, e não pode. Se não tem alguém no momento pra ir com ela. Eu ainda faço faxina, quando dá eu vou e faço. Deixo ela na casa da minha mãe, aí vou e faço. Vai fazer um ano agora em Junho que ela operou. Ela tava estudando, tudo normal. Aí começou com esse negócio. Tanto tempo com essa dor de cabeça. Os movimentos dela. Assim estranho, tombiando, querendo cair. Aí eu fiquei até com medo ela indo pra escola. Aí chegou um dia que eu olhei assim e disse: “não pode... Tá errado, Joana não tá conseguindo nem andar na rua, pra ir pra escola”. Aí pronto. As professora ficavam chamando, oh mãe, Joana tá com dor de cabeça, mas até hoje eu tenho um monte de exame aí que eu fiz tudo pago, pra descobrir o que Joana tinha. Mas os médico nunca passou o exame certo. Só no Irmã Dulce que... passou esse eletroencefalograma que... E depois que fez a cirurgia que parou. Quando ela começou a perder os movimentos, aí ela teve que sair da escola, e graças a Deus, foi quando essa médica do Irmã Dulce passou esse eletroencefalograma, mostrou a alteração e eu já fui... corri pro Roberto Santos com ela. A emergência de pediatria, lá a médica mandou fazer uma tomografia logo na hora. Aí pronto, ela já ficou internada. Mas já tava já avançado já. Aí pronto, ela ficou sem estudar... um tempo, e agora já está estudando... É difícil né? Porque eu

tenho que tá levando ou ficar pedindo a amiga que estuda na mesma escola, pra levar, né? Porque não pode deixar ela ir só. Nem vim. Ela não pode tá correndo, brincando, essas coisas. Aí pronto... Na escola ela tá assim... não consegue tirar o dever do quadro... ela não consegue. Lá o Instituto ainda vai passar uma telelupa pra ela conseguir tirar o dever do quadro. Mas por enquanto, tem uma colega dela, filha de uma amiga minha que fica do lado dela, aí vai falando pra ela e ela vai escrevendo. Ela vai escrevendo e ela não consegue escrever certinho. Aí ela vai escrevendo com ajuda dessa amiga, que vai falando a ela o que tá escrito, o que é. Pra ela tirar mesmo, ela não consegue tirar não. O pessoal do instituto ia vim aqui pra orientar, pra ensinar como elas devem ensinar a ela e tudo. Aí eu tenho que conseguir isso aí pra ela conseguir estudar direito. Ela faz o dever que tira com a colega falando, e aí quando chega em casa pergunta e eu vou ensinando, o que eu sei, eu ensino, o que eu não sei, peço pra ela ir ver com a irmã lá, a irmã ensina.. Elas falaram que com a telelupa e com o outro.. Ela disse que tem condições de Joana aprender sem o braile. Joana estudava na GV e aí aconteceu isso tudo, tal... Aí ela: “disse ah, vamos aguardar ela, ela se recuperar, pra voltar, como é que é. Aí depois que Joana se recuperou e tudo que eu voltei lá pra ver, ela tava lá como transferida. Aí eu perguntei a ela: “Como é que ela tá como transferida”? E sei que ficou a maior coisa lá. Uma sabia. A outra não sabia. E disse que lá não teria vaga mais pra Joana porque lá era de direito ter duas crianças com deficiência e não podia passar disso e lá já tinha e tal. Aí perguntei o que que elas iam fazer, porque Joana não podia ficar sem estudar não. Ela tinha que estudar. Aí elas pegaram ligaram lá pra Municipal, perguntou se tinha vaga, aí falaram que tinha. Ela nem queria ir pra lá. Ela queria continuar na escola que ela estudava, porque ela gostava muito. Ela falou que tinha, aí eu fui lá, conversei, aí falei que tinha deficiência, a professora ainda falou assim: “ah, eu não sei como trabalhar com criança assim e tal”. Aí a diretora conversou com ela que o instituto iria orientar, aí ela ficou, mas foi um negócio meio difícil sabe? Não foi muito bom não, porque quando a professora falou ah não sei trabalhar com criança assim não, e tal... e a diretora que falou não se preocupe não que o instituto vai orientar. Aí ela ficou. Mas pensei que ela não ia nem querer ensinar a ela. O pessoal lá da escola falou tanto que ia aguardar, pra ver, e acabou chegando lá tava como transferida. “Como é que ela pode tá como transferida se eu não tô sabendo de nada, transferida pra onde?” Aí pronto ela teve que ficar na Municipal mesmo. Ela fala que ela não tá conseguindo tirar no quando, que a colega que ajuda ela, o que tem que fazer. Mas o instituto já entrou em contato com ela. Ela já veio ou vai vim. Eles vão me dar a receita pra poder comprar a telelupa, o óculos eu já comprei. As vezes ela tá no ponto comigo, alguém passa, alguém fala com ela, ela pergunta minha mãe quem é? Aí eu tenho que comprar a

telelupa e outro. Lá, quando ela tá estudando lá, lá tem, mas aqui pra essa escola não. Aí eu tenho que comprar pra ela levar todo dia. Ela gosta (da escola), fica meio com vergonha, fica com vergonha e tudo, mas ela gosta... Ela gosta de estudar. Porque ela não consegue enxergar direito, não enxerga o quadro direito pra tirar o dever, aí fica feio, torto. E ela é uma menina que sempre ouvi coisa boa na escola. Essa escola que ela estudava. Toda vez que chegava na escola só ouvia falar bem de Joana. E agora que ela tá assim ela fica com vergonha. Porque ela não escrever direito... Escreve torto, faltando alguma coisa, sabe? Aí ela fica assim... como se fosse... como se tivesse na primeira série ainda. Fica com vergonha.

Eu saindo com ela pra médico, assim, eu vim num táxi com ela, ela recém operada, o taxista dizer: “Ahhh não vou entrar na (...)”³⁷ não” e eu ter que ficar lá na frente pra vim andando com ela, ela nem andando direito ainda ela tava. Aí pra mim... e não foi uma vez só que aconteceu isso não. Eu levando uma vez a ressonância na mão pra ainda tá segurando ela e tudo o maior trabalho, e o taxista não trazer próximo de casa porque ele disse que não ia entrar na (...), porque na (...) não entrava que tinha medo, que não sei que. Aí pra mim foi muito ruim...

Tudo que faço pra Joana sai do meu bolso, ou do benefício que ela recebe. Eu, minha mãe e avó dela por parte do pai que fica com ela. O meu companheiro não ajuda, só ajuda em casa, só eu mesmo. Ele ajuda em casa, assim, compra o que tá faltando dentro de casa...

Eu acho que deveria ter assim os equipamentos umas coisas pra poder as pessoas assim com essa deficiência puder estudar melhor né? Aprender, sem tá precisar tá abusando os colegas, pedindo aos colega pra fazer. Às vezes o colega já terminou um dever, tá ali ensinando a ela, podendo tá já tranqüilo, porque já terminou o dele. Acho que deveria ter os equipamento, as coisas tudo certo pra poder uma criança com esse problema ai, né? Usar e aprender como as outras... É isso.

Espero que ela aprenda lá, que esse ano ela passe, no próximo ano já vai sair de lá mesmo, porque lá só vai até o 5º ano, né? Ai... é isso. Eu espero que ela aprenda fazer tudo direitinho o que tem que ser feito, passe de ano e vá pra outra escola.

³⁷ Aqui foi suprimido o nome do Bairro que a entrevistada mora

Acho importante que tenha né? Que algum dia venha ter né? Os equipamento pra essas crianças que precisam, porque é difícil, pedir aos colegas pra poder tá ensinando. É isso.

Ela não anda normal como a gente, ela anda cambiando por causa da visão e tudo, então, eu acho que deveria ter uma segurança mais, sei lá. Um espaço pra pessoas que... se as outras crianças tiver brincando, correndo, tombear, aí cai e não pode... Acho que não é adequada pras pessoas assim não.

APÊNDICE E

ROTEIRO ENTREVISTA

- Conte-me um pouco sobre você? Idade; se trabalha; o grau de instrução; quantos filhos têm...:
- Como foi a reação de seu companheiro?
- Você procurou ou recebeu algum tipo de apoio? De quem? Em que momento?
- Foi feita alguma mudança ou adaptação na vida familiar?
- Fale sobre o processo de inclusão de...? Como foi? Quantos anos ele (a) tinha?
- Fale das dificuldades neste processo.
- Fale como seu filho(a) se sente na escola? Ele(a) gosta? Ele(a) tem amigos? O que ele fala a respeito dos colegas e professores?
- Já teve que enfrentar alguma situação que lhe causou desconforto? Como foi?
- Alguma vez já teve necessidade de recorrer ou mesmo fazer referência aos direitos das pessoas com deficiência?
- Alguém além de você cuida de...?
- O que você acha das instituições especializadas, seu filho(a) já utilizou ou utiliza esses serviços?
- Você se relaciona com outras mães de deficientes?
- Já se sentiu discriminada por ser mãe de deficiente? Qual a sua reação?
- O que você acha da escola?
- E quanto a... ele(a) já relatou ou você percebeu algo que indicasse um estranhamento em relação a sua deficiência na escola? Como você reagiu?
- O que você acha que deveria mudar em relação a escolarização de?
- Porque escolheu esta escola?
- Quais as suas expectativas em relação a...?

APÊNDICE F



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

TERMO DE CONSENTIMENTO

Sou estudantes do curso de Mestrado em Educação da Universidade do Estado da Bahia e convido você para participar da pesquisa “Percepções de mães de alunos com deficiência sobre a inclusão e o preconceito na escola pública”, com a orientação da Professora Dr^a Luciene Maria da Silva.

O objetivo principal da pesquisa é analisar o processo de inclusão das pessoas com deficiência na rede regular de ensino a partir da percepção das mães. Pretende-se com este trabalho colaborar com o movimento de inclusão, trazendo questões presentes no cotidiano dos alunos com deficiência que ainda não foram devidamente explorados. A sua contribuição será muito valiosa para compreender o que significa ter um filho com deficiência e como se dá o processo de inclusão social e escolar.

Para isso, pretendemos realizar uma entrevista com você, de acordo com sua disponibilidade. Estaremos à disposição para encontrá-la no melhor lugar e horário que lhe for conveniente. Caso se sinta desconfortável para responder alguma pergunta, basta informar que respeitaremos a sua opinião.

A sua participação neste estudo é voluntária e se você decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento, tem absoluta liberdade de fazê-lo.

Na publicação dos resultados desta pesquisa, sua identidade será mantida em sigilo. Para isso, utilizaremos nome fictício nas transcrições das entrevistas e qualquer informação que possa identificá-la será omitida.

Sinta-se a vontade para tirar dúvidas ou obter outros esclarecimentos sobre esta pesquisa através do telefone: (71) 9141-8944 ou email: tbsilveira@hotmail.com

Agradecemos sua participação

Tânia Balthazar da Silveira
Mestranda em Educação

Local e data

Profª Drª Luciene Maria da Silva

Local e data

Concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa e declaro ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

Nome e assinatura do participante

Local e data