



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO/CAMPUS I – PROGRAMA DE PÓS-
GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE – PPGEduC

JOSÉ SILVA

ESTIGMA, PRECONCEITO E ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM
DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS FAMILIARES

Salvador/Bahia
2016

JOSÉ SILVA

**ESTIGMA, PRECONCEITO E ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM
DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS FAMILIARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) como requisito obrigatório para obtenção do grau de Mestre em Educação.

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

Salvador/Bahia

2016

FOLHA DE APROVAÇÃO

ESTIGMA, PRECONCEITO E ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÕES E EXPECTATIVAS FAMILIARES

JOSÉ SILVA

Dissertação apresentada, em 31 de maio de 2016, ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) como requisito obrigatório para obtenção do grau de Mestre em Educação e Contemporaneidade.

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Luciene Maria da Silva – Orientadora
Universidade do Estado da Bahia – UNEB
Doutorado em Educação: História Política e Sociedade
pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP

Prof.^a Dr.^a Sandra Regina Rosa Farias
Universidade do Estado da Bahia – UNEB
Doutorado em Educação pela Universidade Federal da Bahia
UFBA/SSA/BA

Prof. Dr. Carlos César Barros
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS
Doutorado em Psicologia pela Universidade de São Paulo – USP/SP

MEUS AGRADECIMENTOS

À Universidade do Estado da Bahia, representada no Grupo de Pesquisa da Linha (LPq) 1, pela acolhida dos meus textos, especialmente o de vida, quando aí me apresentei após longa ausência acadêmica.

À prof.^a Dr.^a Luciene Maria da Silva, por sua orientação atenta, crítica e motivadora na elaboração deste texto dissertativo – Aprendi muito nesse percurso de pesquisas, discussões, escritas e reescritas; e por sua confiança em mim como aluno especial, o germe da minha retomada acadêmica.

À prof.^a Dr.^a Sandra Regina Rosa Farias, por aceitar constituir minhas Bancas de qualificação e de defesa, contribuindo criticamente em diferentes momentos para a construção deste trabalho.

Ao prof. Dr. Carlos César Barros, por também dispor-se a colaborar como componente das minhas duas Bancas acadêmicas, e não menos, por suas incursões críticas, providenciais ao texto final desta pesquisa.

À secretária Sônia, e demais técnicos do PPGEduC, pela atenção, presteza e cordialidade nos atendimentos às demandas administrativas, no percurso desta jornada.

Aos técnicos do Centro de Documentação e Informação (CDI), especialmente à secretária Rosana, por sua diligência pessoal à solicitação de obras da pesquisa... sempre atenta e afável.

Ao prof. Piotr Zalkovitsch, homem das letras, da filosofia e da oratória, pelo incentivo e inspiração de humildade. Nossos colóquios muito contribuíram com a essência deste projeto, ora concretizado.

Ao prof. Carlos Alves Lima por suas palavras de encorajamento em momentos aflitivos no transcurso desta empreitada; na verdade, um sujeito de verve apurada, um entusiasta irrefreável da educação, uma referência de humanismo.

Às famílias participantes da pesquisa, pela compreensão, desprendimento e disponibilidade em contribuir com este trabalho. Foram tantas idas e vindas, nenhum açodamento, nenhuma fadiga de mulheres mães cuidadoras; apesar das adversidades, a presteza do ato e a força da fé estiveram perceptíveis.

No mais, meus agradecimentos a todos que confiei a notícia desta empreitada acadêmica, e que me incentivaram a seguir adiante.

UMA DEDICATÓRIA...

Aos meus pais, Maria Domingos de Jesus Silva e Sebastião Avelino da Silva (*in memoriam*), que me deram vida, luz e saber para o mundo. Embora sem os apelos do conhecimento formal, souberam encorajar os filhos no rumo da honradez e da educação; este título também vai para vocês!

Aos meus filhos, Levy Cosmo Silva, Laio Cosmo Silva, Livia Cosmo Silva, Paula Brum da Conceição Rogério e João Henrique Nogueira Ferreira (meu caçulinha), uma mistura de sangue e afeto que impulsiona um coração de amor. O meu. Amá-los é um sonho em vida.

Às minhas netas Jemima, Maressa e Alycia, também um sonho de natureza viva.

A toda pessoa com deficiência, pela abnegação da luta e pelo júbilo da conquista.

A todos, muito obrigado, por tantas emoções, alegrias e realizações compartilhadas!

SILVA, José. **Estigma, preconceito e escolarização da criança com deficiência**: percepções e expectativas familiares. 2016. f.177. (Dissertação de Mestrado em Educação e Contemporaneidade – Universidade do Estado da Bahia – UNEB – Salvador, Bahia, Brasil).

RESUMO

Registros históricos apontam diferentes percepções familiares sobre deficiência e suas implicações na escolarização do indivíduo, esboço educacional instalado a partir da fase institucional da deficiência (na ascensão da Idade Média), embora na prática despojado de sentido escolar, aspecto progressivamente notado no período moderno em instituições especiais (século XVIII). Na segunda metade do século XX, a criança com deficiência passou por vários paradigmas escolares, entre os quais a integração em classe regular, condicionada a testes avaliativos das suas condições fisiopsíquicas, postura recorrente de exclusão influenciada em estigmas históricos de incapacidade, visão contraposta com a emergência do movimento de inclusão social e escolar (meados dos anos 1980 e início dos 1990), que constituiu discurso pedagógico hegemônico de universalização do ensino regular. Contudo, passadas quase três décadas, estatísticas nacionais e internacionais apontam baixos índices de frequência e de aprendizagem do aluno com deficiência, indicando amplas interferências familiares nesse quadro educacional. A partir dessas considerações, este trabalho dissertativo analisou as percepções de familiares sobre deficiência e o efeito produzido por essas percepções nas expectativas de escolarização dos seus filhos com deficiência, estudantes do ensino fundamental I de escola do município de Mata de São João, Bahia (BA), Brasil. A pesquisa teve abordagem qualitativa com dados coletados por técnica de entrevista semiestruturada – gravada – com familiares de alunos do referido ciclo escolar. O trabalho analítico e interpretativo dos dados teve como referência teórica a Análise de Conteúdo por sugerir tratamento temático e inferencial de dados qualitativos obtidos das respostas dos sujeitos da pesquisa. Com suporte teórico pertinente, a pesquisa foi desenvolvida a partir das narrativas de quatro mães de filhos com deficiência, matriculados no ensino fundamental I da rede municipal, apresentando defasagem entre idade, série escolar e baixa aprendizagem. A meta inicial buscou identificar emoções, dificuldades e pontos de vista que possibilitassem respostas ao objeto da pesquisa para, em fase posterior, abordar aspectos causais das categorias subjetivas emergentes das respostas das mães entrevistadas como influentes na escolarização do filho com deficiência. Nas narrativas das entrevistadas identificou-se o estigma histórico de incapacidade dirigido à pessoa com deficiência, especialmente, tratando-se de aprendizagem, crença encontrada na visão de duas mães em relação aos filhos, conforme o enfoque de ambas sobre deficiência como defeito, ou patologia (percepção de deficiência também das outras mães), associados à incapacidade de aprender. Também ficaram patentes pelas vozes das mães, outros influentes restritivos à escolarização dos filhos, como a presença de preconceito nas relações escolares e sociais dos filhos, barreiras econômicas, informações e conhecimentos insuficientes à percepção acolhedora e a intervenções familiares nas demandas da criança com deficiência, em especial a escolar. Pelos achados teórico-metodológicos da investigação, o estudo considerou, então, que um evento de deficiência mobiliza dicotomias emocionais, reestruturação familiar, orçamentária e cotidiana, como também estigmas e preconceitos, aspectos geradores de recorrentes descrenças na família e na sociedade em relação à escolarização da criança com deficiência.

Palavras-chave: Criança com deficiência. Escolarização. Estigma, preconceito e discriminação. Percepções e expectativas familiares.

SILVA, José. **Stigma, prejudice and schooling of disabled child**: family perceptions and expectations. 2016. f.178. (Master's Thesis in Education and Contemporaneity – University of the State of Bahia - USB - Salvador, Bahia, Brazil).

ABSTRACT

Historical records have shown different family perceptions on disability and the implications in the schooling of the individual, educational design installed from the institutional phase of disability (in the rise of the Middle Ages), although practically deprived of school sense, aspect noticed progressively in the modern period in special institutions (XVIII century). In the second half of the twentieth century, the disabled child underwent to several school paradigms, including the integration into regular class, it subject to evaluative tests of their physical and psychological conditions, recurrent posture of exclusion influenced by historical stigma of inability, vision contradicted with the emergence of social and school inclusion movement (mid-1980s and early 1990s), which constituted hegemonic pedagogical discourse of universal regular teaching. However, after nearly three decades, national statistics and international and theoretical studies have shown low levels of frequency and learning of the disabled student, indicating large family interferences in this educational setting. So, this dissertative study analyzed the family perceptions about disability and the effect produced by these perceptions on schooling expectations of their disabled children from the early elementary school of Mata de São João, Bahia (BA), Brazil. A qualitative approach carried out this research that treated data collected by semi-structured interview technique – electronically recorded – with family members of the mentioned school year. The analytical and interpretive practice of empirical data had as theoretical reference in content Analysis because it suggests thematic and inferential treatment of qualitative data, in this case, obtained from answers of the research subjects. With relevant theoretical support, the research was developed from the narratives of four mothers of children with disabilities, enrolled in early elementary school of Mata de São João, presenting lag between age, school grade and low learning. The initial goal was to identify emotions, problems and point of views that would enable responses to the object of the research to address at a later stage the causal aspects of emerging subjective categories of the answers of the interviewed mothers as influential elements in the schooling of the disabled child. In the narratives of the mothers interviewed got to identify the historical stigma of incapacity addressed to the disabled person, especially in the case of learning, belief found in the vision of two mothers regarding their children, as the focus of both mothers on disability as a defect, or organic pathology (common understanding of disability to other mothers) associated with the inability to learn. As well were exposed by the voices of mothers, other restrictive influence on education of children, such as the presence of prejudice in school and social relationships of children, economic barriers, information and knowledge insufficient to welcoming perception and family interventions in child demands with disabilities, especially school. The theoretical and methodological findings of the research, the study found, then, that a disability event mobilizes emotional dichotomies, family restructuring, budget and ordinary, as well as stigma and prejudice, generators aspects of recurring disbelief in the family and in society in relation to schooling of children with disabilities.

Keywords: Disabled child. Schooling. Stigma, prejudice and discrimination. Family perceptions and expectations.

LISTA DE SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CF	Constituição Federal
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDID	Classificação Internac. de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
DPI	Disabled People's International (Internacional de Deficientes)
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDEB	Índice de Desenvolvimento da Educação Básica
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PCN	Parâmetros Curriculares Nacionais
PNE	Plano Nacional de Educação
PNDPD	Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
RBC	Reabilitação Baseada na Comunidade
RMD	Relatório Mundial sobre a Deficiência
SMI	Situação Mundial da Infância: Crianças com Deficiência
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UPIAS	The Union of the Physically Impaired Against Segregation (Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação)

LISTA DE ABREVIATURAS

Sem data – s.d.

Sem página – p.(página/s)

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – A escala de preconceito e discriminação de Allport	42
Gráfico 2 – Ideias associadas ao modelo biomédico da deficiência.....	53
Gráfico 3 – Ideias combatidas pelo modelo social da deficiência.....	55
Gráfico 4 – Modelo linear da deficiência como doença – CIDID.....	58
Gráfico 5 – Interações da deficiência entre os componentes da CIF	59
Gráfico 6 – Crianças com deficiência e educação secundária.....	75

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Expectativas familiares sobre escolarização da criança com deficiência (escola regular).....	97
Tabela 2 – Dados do IDEB.....	104
Tabela 3 – Perfil dos alunos (A) com deficiência	109
Tabela 4 – Perfil das mães (M) entrevistadas.....	110
Tabela 5 – Unidades de análise	118
Tabela 6 – Categorias temáticas	120
Tabela 7 – Síntese das Categorias temáticas analisadas.....	154

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
 CAPÍTULO I – FAMÍLIA, CRIANÇA E DEFICIÊNCIA: CONSTRUÇÕES HISTÓRICO-CULTURAIS	21
1.1 A FAMÍLIA COMO INSTITUIÇÃO SOCIAL: ALGUNS APONTAMENTOS.....	22
1.2 A RELAÇÃO FAMÍLIA, CRIANÇA E DEFICIÊNCIA EM PERSPECTIVA SÓCIO-HISTÓRICA.....	28
1.3 A DEFICIÊNCIA: DO DESVIO À DISCRIMINAÇÃO	35
1.3.1 A Condição Desviante da Deficiência	36
1.3.2 Estigma, Preconceito e Discriminação no Âmbito da Deficiência	39
1.4 FUNDAMENTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS DA DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÕES FAMILIARES	49
 CAPÍTULO II – FAMÍLIA, ESCOLARIZAÇÃO E CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: MÚLTIPLOS DESAFIOS	64
2.1 FAMÍLIA E CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO EDUCACIONAL: VIAS HISTÓRICAS	64
2.1.1 Educação Inclusiva e Deficiência: A Diversidade na Escola Regular	71
2.1.2 Aprendizagem da Criança com Deficiência na Escola Regular: Breve Panorama.....	73
2.2 A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA	78
2.2.1 Educação, Renda e Deficiência: A Questão do Cuidado Familiar.....	87
2.2.2 Escolarização da Criança com Deficiência: Expectativas Familiares	93
 CAPÍTULO III – AS PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA SOBRE DEFICIÊNCIA E AS EXPECTATIVAS DE ESCOLARIZAÇÃO DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA EM ESCOLA DO ENSINO FUNDAMENTAL I DO MUNICÍPIO DE MATA DE SÃO JOÃO / BAHIA: UMA ANÁLISE	102
3.1 CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA.....	102
3.1.1 Sobre o Município de Mata de São João	103
3.1.2 Educação Especial no Município: Alguns Informativos.....	105
3.1.3 Caracterização da Escola.....	106
3.2 QUADRO METODOLÓGICO DA PESQUISA	107
3.2.1 Caracterização dos Sujeitos.....	109
3.2.2 Os Contatos para as Entrevistas	110
3.3 PLANO OPERACIONAL DA PESQUISA.....	113
3.4 TRATAMENTO ANALÍTICO DOS DADOS EMPÍRICOS.....	118
 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	160
REFERÊNCIAS	164
ANEXOS	172

INTRODUÇÃO

Este trabalho investigativo tem muito de experiências pessoais e docentes e de motivações particulares por aprofundar estudos sobre as inter-relações família e deficiência, ou, mais precisamente, sobre as intervenções da família no processo de escolarização da criança com deficiência, em contextos sociais discriminatórios. Em reminiscências, lembro de minha irmã com deficiência física e uma prima com *déficit* intelectual – na época, conhecido como doença mental –, ambas consideradas como pessoas incapazes ao estudo, ao trabalho e, frequentemente, à própria socialização, emblemas representacionais colados nas percepções sociais e no próprio núcleo familiar.

Por muitos anos foi possível acompanhá-las nas suas vivências escolares, quase sempre sob observações voltadas mais à deficiência delas do que à pessoa ou ao objetivo escolar. Para se ter ideia do viés preconceituoso, elas nunca tiveram aula de educação física – eram consideradas inaptas. Caso mais complexo foi o da aluna com *déficit* intelectual, que não teve o apoio necessário da escola, já que foi avaliada e vista fora dos padrões de ensino. Os estigmas negativos e a desinformação incrustados na família e na escola reduziram sobremaneira as chances de continuidade dos estudos das duas alunas com deficiência.

Isso no final da década de 1970, após dez anos de emergência do modelo social, indutor político dos direitos da pessoa com deficiência. Na verdade, pouco havia mudado, porque perseverava a segregação, e ainda, nesse período, era nascente no Brasil o paradigma institucional da deficiência como política escolar (GLAT, 2011), especialmente para problemas psíquicos, portanto contexto socioeducacional inerente às condições da aluna com *déficit* intelectual em questão. Mas, por desinformação da família, nem a nova ordem de atendimento escolar conseguiu atraí-la ao circuito educacional especial.

A família pouco podia fazer, porquanto seguia a compreensão deficiência/incapacidade renitente na sociedade. Além disso, fatores educacionais e econômicos – comumente reduzidos em cenários de deficiência – reforçavam atenção precária à criança por parte da família. No cotidiano, não se fazia o menor esforço de encobrir o estigma de inutilidade e o preconceito na linguagem de relações. Não se tratava de juízos criados ali, numa ou noutra família, ou na sociedade da época, mas decorrências de uma herança histórica de simbologias restritivas às diferenças, especialmente dirigidas às pessoas com deficiência, logo imagens de longa data, recorrentes na escola e no cotidiano.

Já nos limiares das sociedades humanas, por concepções místicas e utilitaristas, o corpo deformado sentenciava o indivíduo por suposta incapacidade produtiva e social (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987). O corpo fora de ordem não poderia contribuir com a sociedade, sendo considerado inválido e inútil aos objetivos grupais. Além do fator subsistência/sobrevivência, percepções de mundo, poder, interesses e ideários estéticos também contribuíram para o surgimento de imagens restritivas à diferença, projetando estigmas e preconceitos e consolidando marcas de desqualificação social da pessoa com deficiência.

Assim, a deficiência representava a transgressão dos quadros consensuais de valores da sociedade no transcurso civilizatório. Essas imagens, hoje muito presentes, na sociedade e na família, decorrem de um enredo sociocultural de múltiplas relações, que forjaram sistemas representacionais hegemônicos, em detrimento da diferença. À deficiência conferiu-se um amplo espectro de degenerescência, depreciação e descrédito da pessoa, inspirado em estigmas e preconceitos historicamente consagrados, projetando no repúdio o mecanismo mais agudo de exclusão social da pessoa com deficiência.

Essas passagens deixam evidentes as dificuldades em se lidar com a diferença já nas primeiras tentativas de comunhão humana, porquanto estereótipos restritivos da deficiência floresceram e passaram a marcar a identidade do indivíduo. O diferente passou, então, a critérios autoritários, discriminatórios, atrelados a padrões de normalidade, construídos na cultura e difundidos nas diferentes instâncias sociais. Em vista disso, a compreensão de deficiência assentou-se como categoria desviante e matéria de estigmas indelévels, produzindo um dos mais perversos quadros de exclusão já registrados na dinâmica civilizatória, sendo a questão escolar um relevante e evidente guia desse processo discriminatório por se conceber o sentido de deficiência sob a sina fatídica da incapacidade.

Tais percepções emergiriam também da instituição familiar, que assumiria posição de vanguarda na vida da criança, ao contribuir com os recursos materiais e humanos necessários à sua formação como sujeito participante na sociedade. Contudo, a despeito da índole social, gregária e colaborativa, nem sempre foi assim, pois a família construiu um protocolo de relações conflituosas com a criança no itinerário histórico (ARIÈS, 2011), sobretudo com a criança com deficiência, posta à margem do processo educacional, em face de estigmas de descrédito e incapacidade e preconceitos, pela própria família por influências simbólicas latentes na cultura, comumente, com desfecho de abandono (SILVA, O., 1987; AMARAL, 1995; GIORDANI, 2001).

Buscaglia (2006) e Surian (2010) dão pistas do alinhamento da família às imposições preconceituosas à criança com deficiência. Isso por atitudes de “enquadramento” dos filhos ao ideário de normalidade social pela família, ou por descaso em suas demandas. Segundo esses autores, tais percepções forjaram descrença nas possibilidades da pessoa com deficiência de aprender e socializar-se, dentro de limites psicofísicos, na expectativa de formação escolar, ou por fatores constantes dos grupos de apoio à criança com deficiência.

A trajetória sócio-histórica da diferença acompanhou o curso da saga dramática e exclusivista da deficiência: o abandono e a imolação – das primeiras tribos, passando pela Antiguidade, ao fim do ciclo medieval –, e a segregação em forma assistencial por vias médicas e religiosas, deflagrada no fim do século XIX e corrente no século XX, quando tendências psicopedagógicas abriram perspectivas de atendimento educacional às pessoas com deficiência, mas recorrentemente em escolas especiais e internatos sob regime institucional, com predominância médico-assistencialista (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987; BARTALOTTI, 2006; JANNUZZI, 2012).

Em meados do século XX, a medicina ampliou seu campo de ação buscando classificar os tipos de deficiência, diagnosticá-los e tratá-los na visão clínica de cura. Assim, a deficiência se reafirmava frente ao modelo médico, hegemônico na medicina científica, contudo sem teor socioeducacional, paradigma posteriormente questionado em perspectivas social e política, dando novo enfoque às causas da deficiência na sociedade. O modelo social ergueria uma nova ordem conceitual de deficiência não apenas no indivíduo, até então hegemônica, mas na sua relação com as barreiras que a sociedade lhe impunha sem a mínima relativização (DINIZ, 2012).

As representações do corpo íntegro e funcional como fator de normalidade permanecem vivas, em detrimento da diferença. Uma condição de deficiência ainda incute preconceito, descrédito e reações excludentes, indiferente à ordem social à qual pertença o indivíduo, embora um sólido espectro epistemológico busque desmitificar a deficiência como algo passivo, condolente ou determinantemente improdutivo, em práticas sociais, sobretudo na educacional.

E as vivências escolares têm mostrado alunos com deficiência fora ou desistentes da escola regular, ou apresentando alta defasagem etária/serial e baixa aprendizagem, não raro por descrença familiar em potenciais de aprendizagem do filho, gerada por estigma histórico

de incapacidade da pessoa com deficiência. Isso identificado nas discussões teóricas e em pesquisa empírica desenvolvida com familiares de alunos inscritos nesse perfil escolar.

Talvez, pela incipiência dos ares democráticos da educação, no curso do século XX, ainda se achavam lacunas consideráveis no processo escolar da criança com deficiência. De meados dos anos 1980 ao início dos 1990, ascendeu o ideário humanista de educação inclusiva da criança com deficiência, com a Organização das Nações Unidas (ONU) e seus ramos assistenciais liderando discussões nesse sentido. Muitos encontros e debates levantaram questionamentos acerca da democratização do ensino para toda pessoa, indiferente a qualquer condição (SÁNCHEZ, 2005). Diante de um cenário social de céleres mudanças, movimentos políticos mobilizaram o cenário educacional, visando à igualdade de formação escolar para todos, em consonância com princípios éticos, democráticos e jurídicos de países signatários das propostas.

Isso credenciaria a criança com deficiência a ter plenos direitos em sua formação escolar e à participação em diferentes espaços culturais. No entanto, ainda que se constatem conquistas valorosas no campo educacional, consequentes de movimentos político-humanistas e legislações específicas, a criança com deficiência permanece no ápice da indigência escolar, notadamente em famílias de baixa renda e de escolarização precária.

Relatórios globais¹ descrevem estudos acerca da deficiência nos cinco continentes, destacando a situação infantojuvenil em realidades sociofamiliares de crianças com deficiência em situação de quase pobreza absoluta, ou sob marcas profundas de preconceito em diferentes níveis familiares. Inclusive nos de alto padrão socioeconômico e cultural.

O estudo deixou evidências de que a escassez de recursos das famílias – econômicos e educacionais, principalmente – reduz, em larga medida, as chances escolares da criança em estado de deficiência, conforme dados desses documentos, referendados por literatura pertinente. Mas, como investigado, tais indicadores, sozinhos, não figuraram como justificativas de extremas distorções de formação escolar da criança com deficiência, visto que em núcleos de pesquisa e de educação, como universidades, escolas e centros de cultura

¹ O Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC, 2010), produzido pela Organização Mundial de Saúde (OMS); o Situação Mundial da Infância: Crianças com Deficiência (SMI, 2013), elaborado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF); E o Relatório Mundial sobre Deficiência (RMD, 2011), editado também pela OMS.

foram constatadas manifestações claras ou veladas de preconceito e de ações discriminatórias, induzindo à restrita atenção escolar à pessoa com deficiência.

No Brasil, alguns dados censitários corroboram o profundo descompasso educacional no âmbito da deficiência. Por exemplo, o Censo Demográfico de 2000 apontou um contingente de quase 1,5 milhão de crianças e adolescentes de 7 a 14 anos fora da escola e, entre os jovens com 15 anos ou mais, com um tipo de deficiência, 32,9% deles tinham no máximo dois anos de estudo (BRASIL, 2000). Praticamente, um terço da população com deficiência tinha, no máximo, dois anos de estudo, um cenário de baixa expectativa escolar e um entrave no rumo da efetiva escolarização da pessoa com deficiência.

O Censo de 2010 registrou um contingente de 45,6 milhões de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência, o que corresponde a 23,9% da população brasileira, evidenciando elevadas desigualdades em relação aos sem deficiência. O mesmo Censo mostrou também que havia diferença significativa no nível de escolaridade entre pessoas com deficiência e a população geral – 61,1% da população com 15 anos ou mais com deficiência não tinha instrução ou tinha apenas o fundamental incompleto (BRASIL, 2010).

O Ministério da Educação (MEC), por meio do Instituto Nacional de Estudo e Pesquisa Educacional Anísio Teixeira (INEP) publica anualmente o Censo Escolar da Educação Básica. A pesquisa de 2015 coletou um quantitativo de 581.223 alunos de educação especial matriculados no ensino fundamental, enquanto no ensino médio, o contingente registrado foi de 59.241 alunos (BRASIL, 2015). Em termos comparativos, e considerando-se as probabilidades de transição do ensino fundamental ao ensino médio, calcula-se aproximadamente um percentual de 10,2% de alunos concluintes do ensino fundamental, o que representa um número de baixa representatividade diante de um contingente expressivo de matrículas no ensino médio.

Certamente não se pode estabelecer equivalência entre ambos os quantitativos de matrículas. Mas, é possível subentenderem-se algumas variáveis que poderiam interferir na evolução escolar do aluno, como por exemplo, ausência dele na escola, talvez por decisão familiar, idade avançada em séries menores, desistência, evasão, ou repetência. E, por figurar como provável fonte geradora de tais variáveis, o espectro familiar constituiu a questão do problema, que norteou as categorias teórico-metodológicas deste estudo: Como se apresentam as percepções de familiares sobre deficiência e como tais percepções interferem nas expectativas de escolarização dos seus filhos com deficiência?

Por tudo isso, escolheu-se o escopo da deficiência para esta pesquisa, além do interesse como educador, tendo em vista a responsabilidade e o compromisso com a formação do sujeito social, indiferentemente a condições de qualquer ordem, e a própria relevância do estudo em levantar questão de apelo social e de direitos humanos. Sendo assim, este trabalho dissertativo definiu como objetivo geral analisar as percepções de familiares sobre deficiência e o efeito produzido por essas percepções na expectativa de escolarização dos seus filhos com deficiência, estudantes do ensino fundamental I do município de Mata de São João (BA).

As etapas dos objetivos específicos para responder à questão de pesquisa e atingir o objetivo geral do estudo foram assim definidas: 1. Abordar aspectos das relações entre família e criança com deficiência, em perspectiva sócio-histórica; 2. Discorrer sobre os fundamentos teórico-conceituais de deficiência e de família; 3. Identificar percepções familiares sobre deficiência em diferentes momentos históricos; e 4. Identificar as expectativas dos familiares quanto à escolarização dos filhos por efeito dessas percepções.

O método aplicado na pesquisa teve base em tipo, técnicas, instrumentos e abordagem interpretativa de dados empíricos, articulados entre si (MINAYO, 2013). O tipo descritivo, comum às ciências sociais, possibilita conhecer contexto, particularidades e relações de variáveis dos sujeitos da pesquisa (TRIVIÑOS, 2011), no caso, familiares de alunos com deficiência do ensino fundamental do universo de 12 escolas da área urbana do município de Mata de São João, Bahia, por essa área territorial concentrar número reserva de escolas e suprir casos necessários de novos dados da pesquisa.

Para a pesquisa empírica, foi delimitada uma escola do ensino fundamental I por apresentar matrículas de 04 alunos com defasagem entre idades e séries dessa fase escolar, uma das principais variáveis do objetivo da pesquisa, e por facilitarem o acesso aos familiares, já que eles residem próximos ao ambiente escolar. A opção por familiares se deu por lidarem com os filhos com deficiência desde o nascimento, o que faz supor conhecimento e juízos de valor sobre eles, também por serem agentes decisivos na des/crença das potencialidades de escolarização da criança e nos encaminhamentos institucionais nesse sentido.

Como técnica para coleta dos dados, definiu-se entrevista semiestruturada – gravada – com apoio instrumental de roteiro de entrevista. Por tratar-se de uma abordagem qualitativa, cujo enfoque paira nas dimensões subjetivas dos sujeitos e nas interações daí decorrentes para se compreender os possíveis significados desses fenômenos (TRIVIÑOS, 2011; MINAYO,

2013), delimitou-se a Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011) como referência analítica e interpretativa das informações, que se define como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens obter indicadores quantitativos ou não, que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) das mensagens (BARDIN, 2011, p.160).

Assim, por esse viés teórico, o trabalho interpretativo e analítico dos dados segue três etapas básicas: 1) Pré-análise, momento de organizar o material e introduzir-se nos dados para conhecer as impressões e os significados dos textos e assim trabalhá-los nas etapas seguintes; 2) Descrição analítica, que se refere ao estudo aprofundado, articulando hipóteses e aspectos teóricos. Aí se procede à codificação, à classificação e à categorização do material coletado; e 3) Tratamento dos resultados, interpretação e inferências, ou análise efetiva, a partir da preparação das etapas anteriores (BARDIN, 2011).

A etapa empírica da pesquisa compreendeu um conjunto de procedimentos teórico-metodológicos para coleta de dados, que seguiu as fases de: a) Conhecimento do contexto da pesquisa – território, escolas, alunos e familiares; b) Agendamento de entrevista oral com roteiro prévio – gravada – aplicada a familiares de alunos com deficiência do ensino fundamental I ; c) Transcrição, análise e interpretação dos dados empíricos, cujos resultados encontram-se dispostos no terceiro capítulo do estudo; e d) Elaboração do texto final, assim formalizado: Introdução, três capítulos e as considerações finais.

O texto introdutório apresenta as partes estruturais do trabalho no tocante à contextualização sócio-histórica do objeto do estudo; à problematização, justificativa e ao recorte temático; aos objetivos geral e específicos; à metodologia; à linha teórica de fundamentação da pesquisa; a explicativos de terminologias e conceitos utilizados no trabalho; como também à divisão textual-discursiva da dissertação com dados concisos das respectivas partes.

O Capítulo I inicia um itinerário histórico das relações entre família, criança e deficiência, assim como as simbologias produzidas na sociedade e na família como referências classificatórias de pessoas e grupos. A partir dessas reflexões, o texto aborda aspectos conceituais de estigma, preconceito e discriminação, como categorias ideológicas forjadas no âmbito da diferença a partir da noção de desvio social. E, relativiza tais categorias com fundamentos teórico-conceituais da deficiência, enfatizando as percepções familiares nesse conjunto categorial.

O Capítulo II tece considerações históricas e conceituais acerca do complexo relacional entre família, educação e criança. O texto discute a participação da família no processo escolar da criança com deficiência, destacando atitudes e percepções em relação à deficiência – estigma, preconceito e discriminação –, breve panorama sobre níveis de aprendizagem da criança e as expectativas inferidas pela família sobre esse aspecto. Aborda também a formação dos diferentes arranjos familiares e seus respectivos comportamentos quanto à escolarização da criança.

O Capítulo III esboça o plano operacional da pesquisa empírica, apresentando os procedimentos de coleta, sistematização, análise e discussão dos dados, em articulação com as duas categorias de análise do objeto da pesquisa: 1) as percepções de familiares sobre deficiência; e 2) as expectativas familiares sobre a escolarização dos filhos com deficiência, estudantes do ensino fundamental I do município de Mata de São João (BA) por efeito produzido por essas percepções.

E as Considerações Finais, que dizem respeito à síntese do trabalho, articulando análises comparativas entre os dados teóricos e empíricos. Essa fase final proporciona também o momento de o pesquisador intervir criticamente, apontando suas impressões tanto da teoria quanto das experiências pessoais e do campo da empiria, buscando construir respostas para o problema da pesquisa e expondo seus pontos de vista e sugestões para encaminhamentos resolutivos da questão investigada.

Destaquem-se também algumas terminologias e conceitos que são utilizadas no texto, tendo em vista as clivagens e o amplo campo semântico de ambos, e os usos específicos neste trabalho. *Escarlarização* aqui tem o sentido de práticas e metodologias dirigidas à re/produção e compartilhamento da herança cultural e ao desenvolvimento intencional e sistemático das potencialidades do homem para a vida em sociedade, e que tem no professor, no aluno e no conhecimento o conjunto de relações para sua realização.

E, dado a múltiplas possibilidades interpretativas, o sentido de *percepção*, uma das principais categorias de análise do objeto da pesquisa, não trata apenas de uma atividade cognitiva ou sensorial; ou de uma identidade empírica, simples e imediata de um objeto (ABBAGNANO, 2007), mas de “Uma operação determinada do homem em suas relações com o ambiente. [...] Senão a interpretação dos estímulos, o reencontro, a construção do *significado* deles” (p.876/877, *itálico da citação*). Portanto, *percepção* aqui faz referências a sentimentos, pontos de vista e reações, decorrentes da dialética sociocultural.

Nessa perspectiva, ao se intentar a tradução das *percepções* de familiares sobre deficiência, tem-se em mente não apenas uma opinião superficial desse conceito, mas um complexo de categorias ideológicas daí decorrentes, como descrédito, incapacidade, inumanidade, estresse, tensão, frustração, dificuldade, tolerância, acolhimento, confiança, proteção, amor e carinho, *significados* construídos na linguagem de relações, entre sociedade e deficiência no transcurso histórico; e de que forma tais valores interferem no ânimo e na crença desses familiares ao mobilizarem intervenções socioculturais necessárias ao filho com deficiência, sobretudo em questões escolares.

Quanto à noção de *expectativa*, outra categoria de análise do objeto, tem sentido excedente do empírico de esperar ansiosamente por algo com movimentos psíquicos de curta duração. Além deste, o termo recobre um complexo de fenômenos mentais, moderados e duradouros e de realizações posteriores, imprevisíveis, mas revestidos de confiança e de possibilidades. Ou, segundo Abbagnano (2007), entendido como:

Antecipação de um acontecimento futuro. Uma das formas da atenção ou atenção expectante, que é o preparo para a ação e a disposição das condições mentais capazes de enfrentá-la. Quando a expectativa é mantida no estágio de excitação, com inibição das disposições à realização da ação, torna-se um estado semipatológico ou patológico, devido à exaltação das emoções (ABBAGNANO, 2007, p.471).

O termo *Representações* também incide em várias locuções do texto sem, no entanto, fazer referência ao campo teórico das Representações Sociais, vinculado à Psicologia Social. Aqui, o termo significa a expressão das formas de se identificar, ou levar ao conhecimento de alguma coisa. Nesse sentido “Designa-se com este termo aquilo por meio do qual se conhece algo” (ABBAGNANO, 2007, p.1007). Portanto, *Representações* neste texto diz respeito às percepções ou categorias subjetivas circunscritas no âmbito da deficiência, e que por meio das *Representações* pode-se reconhecê-la como tal, em seus contornos epistemológicos.

Outro ponto digno de nota refere-se a terminologias denotativas de identidade no âmbito da deficiência. Seguindo tendências de legislações e planos de metas escolares brasileiros e de relatórios internacionais, este trabalho adota a expressão *criança/aluno/pessoa com deficiência* (predominante), mas com uso de *deficiente* (sem o *com*), em referências genéricas ao escopo da deficiência, ou por força de abordagens teóricas e documentais na área da deficiência para expressar a força opressiva existencial em ser deficiente, especialmente entre estudiosos britânicos, também presente em literatura nacional, embora em menor escala. Há, inclusive, no Capítulo I (p.56) , uma breve discussão a esse respeito (SASSAKI, 2003, DINIZ, 2012; JANNUZZI, 2012).

Cabem também esclarecimentos sobre os conceitos de *inclusão educacional* e *inclusão escolar*. Apesar de não constituírem os temas centrais deste trabalho de pesquisa, essas categorias discursivas incidem em vários pontos do texto, articulando-se com as ideias de *escolarização*, presentes na pesquisa. Parece que a explicação está na palavra *inclusão*, como *substantivo* denotando políticas de oportunidades para inserir os que estão à margem de experiências educacionais formais, ou especificamente no âmbito escolar, pressupondo a ação de matricular alunos considerados excluídos da escola, de acordo com a legislação vigente.

Nesse sentido, *inclusão educacional/escolar* tem o entendimento de universalidade do ensino formal, indiferente a condições de qualquer natureza do indivíduo. É o que propõem Glat e Blanco (2007), Bueno (2008) e Glat e Pletsch (2011): “[...] inclusão escolar refere-se a uma proposição política em ação, de incorporação de alunos que tradicionalmente têm sido excluídos da escola, enquanto educação inclusiva refere-se a um objetivo político a ser alcançado” (BUENO, 2008, p.49). Como adjetivo, *inclusão* denota qualidade do ensino, assim também entendido nas abordagens de Glat e Blanco (2007) e Glat e Pletsch (2011):

A Educação Inclusiva não se resume à matrícula do aluno com deficiência na turma comum, ou à sua presença na escola. Uma escola ou turma considerada inclusiva precisa ser, mais do que um espaço para convivência, um ambiente onde ele aprenda os conteúdos socialmente valorizados para todos os alunos da mesma faixa etária. O objetivo desta proposta é a possibilidade de ingresso e permanência na escola com sucesso acadêmico (GLAT e BLANCO, 2007, p.17).

Uma escola inclusiva de qualidade se preocupa em oferecer práticas pedagógicas planejadas e sistemáticas, que levam em conta as especificidades dos alunos e sua interação no contexto de sala de aula (GLAT e PLETSCHE, 2011).

Neste trabalho, foram utilizados esses conceitos em diferentes momentos das abordagens discursivas, considerando o sentido de *inclusão educacional/escolar* como inserção do aluno no circuito do ensino formal, e *educação/escola inclusiva* como a qualidade da aprendizagem, avançando ao estado burocrático da integração escolar; diz respeito à educação e escolarização democrática, humanista com a meta de crescimento da pessoa sob o sentimento de pertença e realização na sociedade; enquanto *inclusão educacional/escolar* pode ser entendido como fase primária ou entrada do aluno no processo escolar inclusivo.

CAPÍTULO I – FAMÍLIA, CRIANÇA E DEFICIÊNCIA: CONSTRUÇÕES HISTÓRICO-CULTURAIS

Em consonância com os objetivos deste estudo dissertativo, foram relacionados neste capítulo família, educação e deficiência com recortes narrativos da constituição orgânica da família e seus construtos representacionais sobre a criança com deficiência na condição de sujeito de aprendizagem. Isso em perspectiva sócio-histórica por ensinar o conhecimento e a compreensão de representações, crenças, valores, relações de poder/hierarquia, como também dos conflitos, dos desafios e das conquistas no campo do direito, do humanismo e dos processos educacionais na trama de relações entre família, indivíduo e deficiência, desde os limiares das sociedades humanas.

De início, foram escolhidas as obras de Engels (1984) e de Arendt (2013) por traçarem narrativas pré/históricas e filosóficas, respectivamente, acerca da inclinação humana à ação coletiva, em processos interativos com o ambiente, voltados à subsistência/sobrevivência da espécie humana, psicodinamismo que teria forjado a instituição familiar e seus valores hierárquicos, em sucessivas etapas sócio-organizacionais no curso histórico. Portanto, elementos essenciais ao conjunto narrativo desta discussão.

Nessa linha discursiva, Roudinesco (2003) e Ariès (2011) contribuíram com informações da família, considerando-a já estruturada como tal, com diferentes perfis e em diferentes momentos de reelaborações socioculturais. Assim foi possível conhecer apontamentos da dinâmica grupal, seu cotidiano e suas percepções de mundo, o que propiciou posicionar o papel da criança no contexto sociofamiliar, particularmente em Ariès (2011), autor que aborda aspectos relacionais da família com a criança, no contexto social, infantil e adulto. Daí os indícios de que, por influência de simbologias culturais, a família concebeu bases psíquicas e sociais demarcadoras de atitudes e papéis frente à diferença e, particularmente, à criança com deficiência.

Por esses autores não abordarem temáticas sobre deficiência em suas narrativas, recorreu-se a Pessotti (1984), Silva, O. (1987), Aranha (2005), Bartalotti (2006) e Jannuzzi (2012) para lançar luz nessa trajetória histórica de inter-relações da família com a criança, em que mostram como os grupos humanos – especialmente a família – teriam formulado suas concepções e suas expectativas frente à diferença, e de que modo as pessoas com deficiência teriam sido tratadas, no complexo das relações sociais, como observa Silva, O. (1987):

Poderemos tentar imaginar o ambiente de então e o que ele poderia significar para a sobrevivência dos grupos humanos como um todo, elaborando um pouco quanto às hipotéticas situações a serem enfrentadas por um eventual portador de alguma deficiência limitadora de suas funções básicas daquelas mesmas épocas (SILVA, O., 1987, página/s).

Sendo assim, a intenção primordial de se articularem tais arcabouços teóricos foi o de promover o enlace sócio-histórico da família e da deficiência, de modo que pudesse evidenciar conexões entre a dinâmica social e as diferentes percepções de deficiência forjadas no meio social e familiar, e como essas percepções influenciaram na escolarização da criança com deficiência, em contextos marcadamente discriminatórios, dentre outros, na própria família. Portanto, enquanto Arendt e Engels contribuíram com questões relativas a grupos humanos/familiares, autores de estudos sobre deficiência observaram valores, crenças, concepções e perspectivas, nos movimentos socioculturais desses grupos, que se fizeram entidade familiar, em re/composições formais, conceptivas e funcionais.

1.1 A FAMÍLIA COMO INSTITUIÇÃO SOCIAL: ALGUNS APONTAMENTOS

A gênese da família vincula-se ao limiar dos agrupamentos humanos. Os liames reprodutivos e as incursões comuns de sobrevivência reforçavam os laços gregários que, progressivamente, inspiravam a formação de organizações de convivência. O sentido coletivo traçava ações cooperativas que fez florescer sistemas de valores, crenças, hábitos e sentimentos capazes de unir pessoas com objetivos comuns, em cuja dinâmica floresceu a família, grupo humano estável, suscetível a reformas estruturais, ideológicas e hierárquicas, mas essencialmente colaborativa (ENGELS, 1984; ARENDT, 2013).

Engels (1984), Arendt (2013), Roudinesco (2003) e Ariès (2011) traçam caminhos percorridos pela família, construídos por influências internas e externas, ou, pode-se dizer, por mudanças recíprocas entre os rudimentos tribais e a cultura ascendente. Diferentes graus parentais, gradações de poder e fluidez de valores forjaram o estatuto familiar em remotos períodos históricos, processo que se estenderia a todo o curso civilizatório.

Arendt (2013) referiu-se à perspectiva social e familiar ao sugerir que a ação marcou a atividade humana primitiva nos feitos da espécie, a parceria se fazia presente, e que tal dinâmica não seria possível sem o esforço conjugado, dependente da presença de outros. Não se intuía qualquer intervenção humana nos embates cotidianos de forma isolada. Direta ou indiretamente, o senso de alteridade condicionava a existência humana como social e como

força nascente da ontologia familiar. Arendt (2013) sustenta que:

O traço distintivo da esfera do lar era que o fato de que nela os homens viviam juntos por serem a isso compelidos por suas necessidades e carências. A força compulsiva era a própria vida que, para sua manutenção e sobrevivência individual, assim como a vida da espécie, requer [requeria] a companhia dos outros (ARENDT, 2013, p.36 – sem colchetes no original).

Isso evidencia que as experiências comuns de vida caracterizavam o trabalho coletivo, a divisão de encargos e tarefas. O ideário utilitarista determinava o cumprimento das atribuições, e as experiências solidárias respondiam às necessidades da própria existência. O objetivo comum do trabalho produtivo e as ações coletivas criaram os laços parentais necessários à ordem familiar, ordem social colaborativa na convivência, na subsistência e nos costumes, psicodinâmica que consagrou à instituição familiar essência inovadora, de si e da sociedade com tendência a revisitações estruturais e perceptivas constantes.

Roudinesco (2003) fala em “evolução da família” (p.12) ao considerar três principais períodos de transformações do núcleo familiar. O primeiro período seria o da forma tradicional firmada em bases patriarcais e de relações contratuais desprovidas de afeto; o segundo assinalaria a família moderna – final do século XVIII e meados do século XX – com base no sentimento romântico. Nesse modelo de família, segundo a autora, já se vislumbram afeto entre os pares, o casamento por amor e o compartilhamento institucional em relação à educação do filho entre pais e Estado; e o período da família contemporânea pautada na intimidade sexual – anos 1960. A centralidade paterna enfraquecia-se continuamente diante de núcleos familiares suscetíveis a rupturas e reformulações conjugais e de liberdade individual, em especial da mulher, ante a representação dos enlaces e sentimentos maternos.

O outrora sistema familiar sob a égide da linhagem patriarcal, de contornos e papéis definidos, foi desvelando-se em diferentes formatos e conceitos. A família tradicional, então, foi perdendo espaço com a emergência de novos modelos familiares. Isso em função de grandes transformações na sociedade, influenciadas por inovações tecnocientíficas, econômicas, políticas e sociais a partir do século XIV – emergência do Humanismo renascentista, Revolução Industrial (1750), Revolução Sexual (1960) e Revolução Tecnológica (sempre presente).

Os processos industriais posicionaram-se como novo paradigma de produção com peso decisivo na transformação da família, já que o homem e a mulher passaram a trabalhar na fábrica, a fim de contribuir no sustento do lar. Isso gerou divisões no poder conjugal, pois

foi a partir daí que se forjariam os ideais de igualdade de direitos entre os dois sexos. Desse modo, a guinada produtiva com a ascensão do capital abalou a propriedade familiar e redefiniu valores e papéis sociais.

O ícone da autoridade paterna se modificou frente aos ditames morais repartidos por já não suprir a totalidade material da família, em paralelo com a elevação da mulher como provedora, antes dedicada aos cuidados e anseios afetivos dos filhos, uma crise na hierarquia familiar que passou a marcar os traços da família moderna e mudanças nas inter-relações de família e criança (CROCHIK, 2008; BIROLI, 2014). Segundo Crochik (2008):

A ida da mulher para o trabalho, a consequente alteração da divisão do trabalho familiar, a determinação mais direta e precoce sobre a formação da criança por outras instituições, ilustram essa modificação. A crise da família, que não é separada da crise social, tem no enfraquecimento da autoridade familiar, um de seus elementos básicos (CROCHIK, 2008, p.82/83).

Isso, no entanto, não implicou uma ruptura institucional, ou quebra de poderes no interno familiar, visto que a vida doméstica precisaria manter de algum modo a rotina do lar (sob poder relativo), a criação e educação dos filhos e a ordem moral da domesticidade feminina. Mas, apesar da premissa ideológica de maternidade do capital, expressivo contingente feminino atingiu a produção e sua ausência do lar redirecionou posições e papéis no seio da família. Um novo fluxo de relações entre família, criança e sociedade se estabeleceu na onda ideológica capitalista.

Nesse processo de mudanças, não se poderiam desconsiderar as questões de gênero, uma vez que os significados e funções sociais, segundo orientação do sexo do indivíduo, estariam passando por transformações concretas. Esse conjunto de ressignificações sociais afetou as relações de gênero, de tal modo que os limites funcionais clássico e claramente definidos para homem e mulher abriram-se em novas fronteiras para a diversidade atributiva (BIROLI, 2014, p.8).

Isso posto, pode-se depreender – e já citado – que a essência da instabilidade tem pautado os anais históricos da família. Não se trata, pois, de algo absolutamente inédito. E, o que vem ocorrendo, desde a década de 1960, com ênfase nos anos 1980, testemunhos de profundas mudanças da estrutura familiar, é o curso de transformação da família e da sociedade, só que em dimensões e qualidade que impactam o conservadorismo cultural, guia da tradição, marcando mais uma etapa de mudanças estruturais e perceptivas da família em sua essência metamórfica.

A rigor, a experiência social deixa evidente que a vida se mostra para qualquer pessoa em diferentes contextos sociais, culturais e históricos. Assim, a renovação figura como algo inevitável à existência. É o que ocorre com a família por constituir um espaço de aspirações individuais e coletivas, aspirações essas passíveis de influências do dinamismo cultural, portanto suscetível a reformulações, com clivagens diretas no conjunto parental, em termos de atribuições, atenção e afeto. Essa foi mais uma etapa de mudanças estruturais e perceptivas da família em sua essência metamórfica.

No entanto, o cenário social e familiar emergente pouco mudou o tratamento escolar à criança com deficiência dado pela família, uma vez que a escola especial ainda representava, em larga escala, as políticas educacionais no campo da deficiência e a opção de ensino dominante das famílias para os filhos. Mas, já com prenúncio de ações pontuais e seletivas de integração do aluno com deficiência no ensino regular, processo que se estenderia até o início dos anos 1990, com o advento do modelo de educação inclusiva (GLAT e PLETSCHE, 2011).

A família adentrou o século XXI seguindo sua aptidão de mudanças, sobretudo em termos emocionais e afetivos. Os liames tradicionais do casamento, antes dependentes de interesses e humores paternos, deram lugar à conveniência individual. O grupo familiar se fez e se refez em modalidades inéditas, inimagináveis e desafiadoras à percepção clássica patriarcal, fundada na consanguinidade, composta por pai, mãe e filhos.

Irrompeu um extenso repertório de arranjos familiares estabelecendo uma diversidade social, de forma que se tornassem quase inalcançáveis fronteiras conceituais de família. Hoje a parentalidade se constrói em arranjos familiares que assumem diferentes padrões. No Brasil, o Censo de 2010 registrou números expressivos de re/configurações de família. O contingente de famílias tradicionais somou 49,9% de domicílios; outros tipos de famílias alcançaram 50,1%; já famílias formadas por pai ou somente por mãe representaram 10,19 milhões de famílias; o sustento de 37% dos lares foi detectado sob responsabilidade das mães; e aproximadamente 60 mil famílias homoparentais, sendo que 53,8% formadas por mulheres ampliaram a nova família brasileira (BRASIL, 2010).

É cada vez mais comum lares formados somente por um dos cônjuges com os filhos ou com parte deles; família de avós apenas, ou criando os netos por ausência dos pais; pais com a família do filho e os netos, ou o filho mantendo os pais idosos; família sem filho, ou com o filho de gestação independente – reprodução assistida; família por adoção legal ou afetiva; família resultante de viuvez; família de pais com filhos de fora do casamento; família

com dois ou três pais com filhos, ou com duas mães e filhos na mesma casa; famílias de cônjuges em casas separadas; ou família de amigos.

Se antes eram personagens facilmente identificáveis, hoje não parece possível, à primeira vista saber quem assume a posição de pai, que pode ser o padrasto, o avô, o irmão, o tio, um tutor ou um adotante – hétero ou homossexual; ou de mãe, que pode ser a irmã, a meia-irmã, a madrasta, a avó, a tia, ou alguém que se identifique afetivamente. A. Coote, H. Harman e H. Hewitt, citados por Glanz (2005) referem arranjos, atitudes e tendências, que identificam novos padrões parentais, construtores da ordem social e familiar moderna:

Casamento – as pessoas se casam mais tarde e cada vez menos;

Divórcio – mais pessoas se divorciam e muitos divórcios são iniciados por mulheres;

Coabitação – mais pessoas coabitam, e após o divórcio, a coabitação dura mais;

Novo casamento – muitos casamentos incluem ao menos um divorciado, mas o novo casamento de divorciados vem diminuindo; o segundo casamento está mais sujeito ao divórcio que o primeiro (especialmente se um ou ambos têm filhos do primeiro casamento);

Monoparentalidade – mais mulheres criam filhos por sua conta, tal aumento é de mulheres divorciadas, casadas ou solteiras;

Nascimentos – as mulheres estão tendo menos filhos; aumentam os nascimentos sem casamento; aumentam as mulheres que ficam sem filhos;

Situação dos filhos – cada vez mais os filhos fora do casamento são registrados por ambos os pais; a grande maioria dos filhos vive com ambos os pais naturais; muitas crianças têm um padrasto; mudanças mais acentuadas situam-se entre 0 e 4 anos de idade; aumenta a experiência de crianças com mudanças na família;

Pessoas mais idosas – há mais pessoas acima de 65 e 75 anos de idade; cada vez mais mulheres idosas vivem com parentes e não com maridos;

Trabalho e família – cada vez mais as mulheres casadas trabalham fora; mães solitárias parecem trabalhar fora em menor proporção; a maioria dos pais trabalha em tempo integral; as mulheres fazem a maior parte do trabalho doméstico (A. COOTE, H. HARMAN e H. HEWITT *apud* GLANZ, 2005, p.34).

Na perspectiva dos autores, a tendência crescente é que mais crianças nascerão de relacionamentos liberais; menos casamentos acontecerão e aumentarão as separações; mais crianças terão apenas a companhia da mãe ou do pai, madrasta ou padrasto; crescerão os rearranjos com filhos de divorciados, de uma das partes ou de ambas as partes; terá ênfase a criação compartilhada dos filhos por família separada; mais famílias retornarão à casa dos pais, entre outras formas de convivência.

Acrescentem-se também os pares homoparentais que, apesar de longa militância na cultura familiar – a partir de 1965/70 (ROUDINESCO, 2003), somente nas últimas duas décadas têm conseguido visibilidade a reivindicações sociojurídicas como família, com ou sem filho, em diversas instâncias do Direito brasileiro. Trata-se de uma forma simbólica de família em que a dimensão afetiva sobrepõe-se à condição de gênero. No caso de filho,

adoção e reprodução assistida são as formas recorrentes de pares homossexuais constituírem seus laços sociofamiliares.

E a nova família galgou o patamar judicial. No Brasil, as mudanças do núcleo familiar ressoaram na lei. A Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) prescreve amparo legal a novas formas de grupos familiares. No artigo 226, § 4º, a norma constitucional “Entende, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer um dos pais e seus descendentes”. Sendo assim, qualquer desdobramento de família com algum grau de descendência considera-se um novo arranjo familiar. Embora referencie a família clássica, não se deve negar o aspecto diverso do preceito legal.

A Lei n.11.340, de 07 de agosto de 2006 (Lei Maria da Penha ou da Violência Doméstica), lavrada com base em doutrina constitucional, em seu artigo 5º, expande a noção de família para efeito de abrangência legal em casos de imputações criminais a membros dos mais diversos arranjos familiares. Assim prescreve a Lei:

[...]

Art. 5º Para os efeitos desta Lei, configura violência doméstica e familiar contra a mulher qualquer ação ou omissão baseada no gênero que lhe cause morte, lesão, sofrimento físico, sexual ou psicológico e dano moral ou patrimonial:

I – no âmbito da unidade doméstica, compreendida como o espaço de convívio permanente de pessoas, com ou sem vínculo familiar, inclusive as esporadicamente agregadas;

II – no âmbito da família, compreendida como a comunidade formada por indivíduos que são ou se consideram aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa;

III – em qualquer relação íntima de afeto, na qual o agressor conviva ou tenha convivido com a ofendida, independentemente de coabitação.

Parágrafo único: As relações pessoais enunciadas neste artigo independem de orientação sexual [...] (BRASIL, 2006).

Ainda no âmbito da proteção legal e da diversidade familiar, encontram-se em discussão na casa congressual brasileira os Projetos de Lei (PL) n.2.285/2007 e o PL n.470/2013, que esboçam em suas disposições gerais reconhecimento da entidade familiar em todas as suas modalidades possíveis, em consonância com a doutrina constitucional de igualdade universal de direitos (CF/1988, artigo 5º *caput*);² e o PL n.6.583/2013 cujas proposituras alinham-se com a entidade familiar tradicional, restrita a homem e mulher, o que

² Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade (BRASIL, 1988).

configuraria inconstitucionalidade ao confronto com o artigo 5º da CF/1988, com previsão de igualdade de direitos (BRASIL, 1988).

Nesse contexto, a mais recente polêmica em termos de estrutura familiar dá conta de pares homoafetivos considerados em lei, nas reivindicações de união civil entre pessoas do mesmo sexo. A Resolução n.175, de 14 de maio de 2013, do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) delibera sobre essa questão, vedando a negativa de autoridades de legalizar uniões homoafetivas, ou converter uniões estáveis em casamento. Tal estatuto, em que pesem suas limitações jurídicas, representa um grande avanço em tema há pouco tempo impensável na cultura da família brasileira (BRASIL, 2013).

Aspecto marcante em todo esse processo é perceber inalterada a essência universal, agregadora e colaborativa da diversidade familiar. Indiferente ao modelo de grupo social, tem-se buscado a presença do outro, de estar perto e dividir um ambiente de aspirações pessoais e coletivas, embora a subsistência seja um dos grandes impulsos nesse sentido. Assim, pode-se compreender a importância desse grupo social para o indivíduo, pois em uma sociedade aberta à possibilidade de escolha e à individualidade, a intuição da convivência, da mutualidade e do calor humano impele a família, qualquer que seja a modalidade, à orientação filosófica ou jurídica que a identifica em toda parte.

É nesse complexo de variáveis sociais, culturais, legais e históricas, que se investigou como se construíram as inter-relações da instituição familiar com a criança, ou, mais especificamente, com a criança com deficiência, a condição desviante da deficiência, como também os valores e crenças, as representações – estigmas, preconceitos e discriminação – e conceitos de deficiência, forjados dessa rede intensa de relações e de mudanças, identificando-se as percepções de familiares sobre deficiência e os efeitos dessas percepções na escolarização de crianças em cenários familiares com deficiência. O texto adiante sequencia as narrativas nesse sentido.

1.2 A RELAÇÃO FAMÍLIA, CRIANÇA E DEFICIÊNCIA EM PERSPECTIVA SÓCIO-HISTÓRICA

No período convencionado primitivo das sociedades humanas, as atividades de subsistência dependiam essencialmente da capacidade corporal, na forma de força, velocidade e resistência, tanto nos movimentos extrativos como nos movimentos migratórios. Nessa fase, eram comuns atitudes restritivas a crianças e adultos considerados fracos, doentes, ou com

deficiência por injunções da vida com o meio ambiente, em razão do nomadismo ou seminomadismo, na busca da subsistência, ou por crenças maledicentes (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987).

Segundo Glat (2006), “Esse processo selecionava basicamente em função da capacidade física, de maneira geral: a força, a agilidade, a destreza, o raciocínio concreto” (p.20). Portanto, o aspecto biológico, ou precisamente a inteireza corporal funcionava como parâmetro de escolha e restritivo à deficiência.

Com base em estudos antropológicos e em historiadores da medicina, Pessotti (1984) e Silva, O. (1987) informam que havia duas atitudes básicas em relação a pessoas com alguma disfunção biológica, na divisão de atribuições grupais. A primeira seria a aceitação, a tolerância ou apoio; a segunda seria a rejeição, o menosprezo ou eliminação. Mas, de uma forma ou de outra sempre com alguma ressalva às limitações orgânicas, ou atitude de exclusão.

Na primeira, o ente à margem do grupo por conta de deficiência, incluindo a velhice, era aceito em diferentes modos: a simples tolerância com possibilidade de tratamento de todos, ou mesmo reconhecimento social pela comunidade. Tal comportamento restringia-se a grupos de percepções menos hostis. Na segunda, o indivíduo com limitações era posto ao abandono ou sacrifício com o intuito de espantar espíritos malignos, ameaçadores das representações sagradas, ou de evitar encargos onerosos à sobrevivência, já que todos dependiam de esforços e participação comuns. Desse modo, afiguravam-se os estereótipos da diferença, em momentos sucessivos das percepções grupais.

De pequenas tribos e clãs, os grupos humanos passaram a elevadas densidades demográficas que, em clivagens sucessivas, dariam contornos institucionais de família. Nesse jogo de relações, as percepções negativas da deficiência, como elemento cultural, faziam-se guias de juízos de valor e de atitudes excludentes no seio da família, embora fosse esta fundada nas premissas gregária e colaborativa. E, o que parece, aí floresceriam os estigmas históricos de desqualificação social da pessoa com deficiência, no imaginário social e familiar. Tomaria corpo, assim, no tradicionalismo da família e nos seus sistemas simbólicos categorias representacionais por deficiência, na forma de descrédito e exclusão.

Já em sentido comunal e herdeira de estigmas primitivos, a família na Antiguidade submetia seus filhos com deficiência às crenças da cultura ou à autoridade pública. Em relatos bíblicos já se veem dificuldades em se lidar com a criança com ou sem deficiência. Segundo

Silva, O. (1987), o povo hebreu seguia ordenações místicas, que orientavam a deficiência como condição impeditiva a atos litúrgicos dirigidos a Deus, como apresentado no seguinte excerto bíblico:

[...] Caso haja algum homem em quem há defeito, não se pode chegar: um homem cego, ou coxo, ou de nariz fendido, ou com um membro comprido demais; ou um homem em quem se mostre haver fratura do pé ou fratura; ou corcunda, ou franzino, ou com moléstia nos olhos; [...] Qualquer homem da descendência de Arão, em quem haja um defeito, não se pode aproximar para apresentar as ofertas de Jeová feitas por fogo [...] (BÍBLIA SAGRADA, 1992, p.167, LEVÍTICO, 21: 18).

Em achados arqueológicos egípcios foram encontradas imagens de deficiência em situação de experiência social ou remanescentes de tratamentos de lesões ou deformações, mas invisíveis à companhia familiar; em outras nações, indícios de maus-tratos ou imolação (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987). Nas cidades-estado gregas, havia diferentes percepções da família em relação à criança com deficiência, pois além de ser considerada inútil aos objetivos sociais – educação e trabalho, por exemplo –, poderia encarecer o orçamento público.

A rigor, segundo Giordani (2001), a família não tinha pleno domínio sobre o filho, sobretudo em se tratando de família dos estratos sociais privilegiados, pois o Estado assenhoreava-se da criança a partir dos sete anos para educá-la e prepará-la para a vida intelectual e política, sobretudo das classes sociais nobres. Assim, o que a família poderia fazer ao filho estaria no período do nascimento a essa faixa etária para, em seguida, desfazer-se dele a favor do Estado.

No tocante à deficiência, as atitudes excludentes – desprezo, abandono e imolação –, eram ditadas por estigmas arraigados na cultura, por exemplo, com a relação deficiência e extermínio, em Esparta, e a condescendência ateniense. O Estado grego infligia à família limites de ação nas coisas relativas à criança, em especial nas educacionais. Isso referia a criança com ou sem deficiência, como aponta Giordani (2001, p.267): “Os escravos e as crianças disformes também não se beneficiarão da educação oficial. Quanto às últimas, devem ser escondidas como convém, num lugar secreto e que se não possam ver”.

Do lado romano, além da negação de cidadania em situações de deficiência, o Estado incitava a família a dar um destino à criança, tendo a figura paterna habitualmente à frente da decisão sobre a sorte dela. Isso já no parto, incluindo a decisão sumária de abandono ou de morte, em cumprimento a percepções históricas de rejeição, instituídas na cultura, concebidas

e reproduzidas na contemporaneidade (SILVA, O., 1987; PESSOTTI, 1984).

A família atingia a Idade Média em nova fase organizacional, sob o rigor parental consanguíneo e de representações humanistas cristãs. Contudo, as inter-relações familiares orientavam-se recorrentemente por conceitos moralistas e atitudes discriminatórias, especialmente no tocante à criança com ou sem deficiência. Segundo Ariès (2011), nessa fase histórica a família ainda não tinha noção de infância nem sentimento afetivo, à criança em primazia. Em todo esse período da história, não havia conhecimento nem interesse em preservar a infância como uma fase sutil e importante do desenvolvimento da criança, e os papéis sociais pouco se separavam.

Ainda no período medieval, a criança frequentava os mesmos espaços de convivência adulta, como bordéis, bares, enforcamentos públicos e orgias, expondo-se aos mais temíveis perigos; vitimava-se à violência extrema da família e da rua; e realizava atividades insalubres e trabalhos extenuantes. As roupas não eram muito diferentes das dos adultos, nos padrões de cores e modelos (ARIÈS, 2011).

Esse ambiente social, predominantemente insensível ao mundo infantil, e comum das classes sociais desfavorecidas, transparecia inter-relações distantes, limitadas à condição existencial, entre família e criança. Na verdade, considerava-se a criança, nessa época, um ser secundário, um ente subjugado e de identidade anônima, enfim, sem valor social.

Com base em motivos iconográficos e em extenso acervo documental, Ariès (2011) identifica a ausência do sentimento de infância ainda na baixa Idade Média: “Até por volta do século XII, a arte medieval desconhecia a infância ou não tentava representá-la. É difícil crer que essa ausência se devesse à incompetência ou à falta de habilidade. É mais provável que não houvesse lugar para a infância nesse mundo” (ARIÈS, 2011, p.17). Isso vem corroborar a relação fria e distante à qual se referiu Ariès (2011) em passagens históricas precedentes.

Na arte, nas imagens de família e em textos bíblicos, viam-se alusões à infância, mas ainda muito longe de liames sentimentais que pudessem caracterizar uma relação afetiva entre família e criança e validar os traços gregários e colaborativos apostos à instituição familiar. As insinuações ao sentido de infância começaram a brotar em arranjos artísticos, ou em temas religiosos, como indica este fragmento narrativo de Ariès (2011):

Embora exibisse mais sentimento ao retratar a infância, o século XIII continuou fiel a esse sentimento [do século anterior]. Na Bíblia moralizada de São Luís, as crianças são representadas com maior frequência, mas nem sempre são caracterizadas por algo além de seu tamanho (ARIÈS, 2011, p.17).

A partir do século XV, as projeções ideológicas renascentistas estabeleceram uma nova ordem de pensamento. O retorno à cultura greco-romana inspiraria ares democráticos e humanistas; passou-se ao ideário de valorização do homem e da educação, fatores que, aliados à racionalidade, flexibilizaram a rígida ordem medieval. Novos modos de vida, a corrida escolar dos filhos, a expansão do espírito moderno, a incipiência capitalista, e o redirecionamento de papéis sociais criaram um ambiente propício à aproximação da família com a criança e à relação escolar entre ambas (ARIÈS, 2011).

Essa evolução corresponde a uma necessidade nova de rigor moral da parte dos educadores, a uma preocupação de isolar a juventude do mundo sujo dos adultos para mantê-la na inocência primitiva, a um desejo de treiná-la para melhor resistir às tentações dos adultos. Mas ela correspondeu também a uma preocupação dos pais de vigiar seus filhos mais de perto, de ficar mais perto deles e de não abandoná-los mais mesmo temporariamente, aos cuidados de uma outra família. A substituição da aprendizagem pela escola exprime também uma aproximação da família e das crianças, do sentimento da família e do sentimento da infância, outrora separados. A família concentrou-se em torno da criança (ARIÈS, 2011, p.159).

Desse modo, a família historicamente negligente e insensível à força carismática e social da criança, emprestava-lhe agora solidariedade e afeto, dirigindo-lhe novos papéis sociais; descobria-se na criança fonte de carinho e entretenimento, a gênese e o *continuum* sócio-histórico familiar. Em síntese, a criança assumira posição de destaque no cerne da família, aspecto que reavaliaria a noção de infância relativamente a mudanças sociais, culturais e históricas. Mas, pouca coisa mudara em relação às concepções da sociedade e até da família sobre a pessoa com deficiência.

Apesar do antropocentrismo renascentista, centrado na razão, o que avançara em relação à deficiência se via na segregação institucional como forma de excluir a pessoa com deficiência do meio social, inclusive da família (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987;; AMARAL, 1995; ARANHA, 2005). Esse estado de baixo afeto e de abandono marcava profundamente as inter-relações da família com seus entes com deficiência. Isso reforça a tese de que a opressão ao diferente iluminaria também as percepções da família na cena civilizatória, particularmente em se tratando de deficiência, com efeitos restritivos nos processos educacionais da criança acometida por transtornos orgânicos.

Assim, como produto de processos culturais, a família não se eximira das influências simbólicas da deficiência, particularmente dos estigmas e preconceitos, que sobrepunham valores hegemônicos em detrimento da diferença. E o viés educacional representava um dos traços mais evidentes de exclusão social e familiar da criança com deficiência, em face de

estigmas inferiorizantes, cultural e historicamente construídos, revelados recorrentemente em iniciativas assistenciais, confessionais e políticas, e apoiadas em processos institucionais e segregativos, muito comuns a partir do século XIV (SILVA, O., 1987; AMARAL, 1995; ARANHA, 2005).

No século XX, já consolidado e em franca ascensão, o capitalismo revolveria o enredo familiar em valores e papéis. Seguindo o curso da história, a modernidade complexa refletia o momento de transformações que separava as atividades de trabalho e as condições de vida do homem e da mulher, ao tempo que se refaziam conceitos e fins de/da família. Um intenso crescimento social, já fortemente alicerçado em princípios capitalistas de autonomia e liberdade, passaria a guiar o roteiro de novas relações familiares.

A partir dos anos 1960, a liberdade de escolha e a realização sexual demarcavam os contornos da família de duração relativa. Vivenciava-se uma autoridade patriarcal que abria espaço para uma família compartilhada, discutida, aberta a inéditos contornos estruturais. O rigor da autoridade paterna diluía-se cada vez mais, na medida em que divórcios, separações, pactos e arranjos inéditos de convivência redesenhavam conceitos e experiências de família. Nas palavras de Roudinesco (2003):

À família autoritária de outrora, triunfal ou melancólica, sucedeu a família mutilada de hoje, feita de feridas íntimas, de violências silenciosas, de lembranças recalçadas. Ao perder sua auréola de virtude, o pai, que a dominava, forneceu então uma imagem invertida de si mesmo, deixando transparecer um eu descentrado, autobiográfico, cuja grande fratura a psicanálise tentará assumir durante todo o século XX (ROUDINESCO, 2003, p.13).

Desse modo, os laços de família, atados pelo afeto e o cuidado, avançariam no século XXI com a relação familismo e individualismo em realizações comuns, tanto de pais quanto de filhos – não necessariamente consanguíneos –, não raro, em lares divididos entre pai, mãe, parente ou tutor. Desfizeram-se representações e modelos de autoridade, outrora hegemônicos, e realinharam-se em novos arranjos de mando, embora fluidos, diversos, ou conflituosos, porém seguros na percepção colaborativa e de pertença. De qualquer modo, a família continuaria seu périplo na esteira do apoio material, afetivo e educacional aos seus.

Hoje o retrato de família apresenta-se em diferentes formatos e múltiplos desafios, entre os quais o educacional, elemento capaz de amenizar as incertezas e entender valores efêmeros da modernidade complexa. Sob o fogo cruzado da diversidade familiar, muitos pais não têm encontrado caminhos seguros na educação dos filhos. Isso em vista de instabilidades tanto de família quanto de educação, dos conflitos de gerações, do desrespeito às diferenças,

além de estigmas e preconceitos, categorias ideológicas reticentes na sociedade, e que se avistam com ênfase na equação discriminatória da deficiência, especialmente quando se trata de educação, nos planos nacional e global.

Ademais, indiferente à sua des/estrutura, a novos conceitos e finalidades, à família cabe o esforço de buscar meios para subsistir à complexidade moderna, desatar as amarras da dúvida, do preconceito e de cumprir seu papel institucional, colaborativo. A partir dessa perspectiva, a escolarização da criança com ou sem deficiência deve ser prioridade, sobretudo da primeira que, apesar de conquistas e avanços na educação, ainda se vê distante de um ideal formativo, em vista de percepções preconceituosas e discriminatórias da sociedade e da própria família. Mas, no caso da família, tal postura tende a transparecer mais por reações protetivas, circunstanciais; por desinformação, ou mesmo por contingências políticas do que por atos deliberados ou soberbos de exclusão.

Na contemporaneidade, a família se reinventa ontológica e racionalmente, pois a expansão do conhecimento tem forjado reavaliações de saberes e reformas no pensamento. Isso tem inspirado conquistas na relação familiar com a deficiência e proporcionado avanços na direção da criança, demandante de direitos e de cidadania. Certamente muito há de ser feito, sobretudo relativo a estigmas e preconceitos que ainda impactam o âmbito da deficiência, para que assim se criem laços necessários – humanos, materiais, políticos, e particularmente afetivos – para um processo social e escolar de fato inclusivo da criança com deficiência.

No Brasil, conforme Silva O., (1987), por muitos séculos a pessoa com deficiência foi vista como escória social, uma categoria social infortuna, em algum tempo sob a proteção da lei, mas recorrentemente, de alguma forma, preterida. Isso construiu um quadro de relações influenciado por uma sociedade incapaz de lidar harmoniosamente com a diferença, traço da própria condição humana, porém negado por essa mesma sociedade, portanto negação de si mesma. Apesar de mudanças perceptivas da sociedade e da família, têm-se reiterado concepções negativas à deficiência, cerceando ou anulando potenciais de pessoas por alguma deformidade orgânica.

No entanto, não se deve abstrair o fato de que, além de estar sob o crivo de injunções simbólicas da cultura, disseminadas em práticas sociais, a família, em contingentes expressivos, esteve alheia a direitos básicos – educação, por exemplo – por depender de hegemonias políticas, o que talvez tenha reduzido sobremaneira ações construtivas de

conhecimentos necessários a uma consciência crítica. Assim, pode-se inferir que pressões da cultura e as instâncias de poder contribuíram e têm contribuído para a condição desviante e excludente da deficiência, no próprio círculo familiar.

1.3 A DEFICIÊNCIA: DO DESVIO À DISCRIMINAÇÃO

Como exposto, as percepções restritivas à diferença criaram categorias ideológicas – estigma, preconceito e discriminação – de efeito degradante à dignidade humana e atuado na depreciação de valores e direitos da pessoa com deficiência. A diferença passou a ser o contraponto a ideários normativos e a concepções utilitaristas da sociedade, marcando a deficiência como símbolo de degenerescência e de desvio social. Isso contribuiu para que se forjassem bases conceituais de exclusão da pessoa com deficiência em relação à ontologia social, e em até passado recente, à própria condição humana.

Ao conhecer esses fenômenos – desvio social, estigma, preconceito e discriminação –, do ponto de vista científico, e por que não arriscar, políticos, em seus diferentes significados sociais e históricos, criou-se a expectativa de se perceber, conforme a questão de pesquisa deste trabalho, como esses fenômenos têm atuado nas formas de a família ver a deficiência, e a influência dessas percepções na escolarização do filho, no paradigma da educação inclusiva.

Talvez não seja o caso de infligir à família algum ônus deliberado por esse conjunto representacional, pois como produto da cultura, a família não se absteve de injunções culturais e políticas, como aqui já referido (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987; AMARAL, 1995; ARANHA, 2005; JANNUZZI, 2012). Mas, uma vez que esses fenômenos foram criados nesse fluxo de relações, é possível considerar que a família os absorveu, reproduziu e mobilizou no processo conceutivo da condição desviante da deficiência e de seus valores periféricos – estigma, preconceito e discriminação –, reconhecidamente excludentes.

Ou ainda, por a família não ter a experiência do conhecimento, ou do conhecimento necessário à compreensão da diferença como processo ontológico da condição humana. Provavelmente, isso moveu o núcleo familiar a forjar diferentes juízos acerca da deficiência e a criar expectativas próprias quanto ao desenvolvimento sociocultural da criança, corolário ideológico que assumiu diferentes matizes no processo civilizatório, tendo a condição desviante como ponto inicial do processo excludente da pessoa com deficiência. Esse é o mote do tópico a seguir.

1.3.1 A Condição Desviante da Deficiência

De início, foram tomados conceitos de desvio para compreendê-lo como recorte social e princípio fomentador de estigma, preconceito e discriminação, categorias que têm marcado profundamente a visão sócio-histórica da diferença e, particularmente, da deficiência. Em seguida, foram abordados aspectos teórico-conceituais de estigma, preconceito e discriminação, de modo que se evidenciasse a atuação dessas categorias ideológicas no âmbito da deficiência. Isso pela possibilidade de se compreenderem os valorativos e os sentidos dessas categorias que a sociedade e, especialmente a família, consignaram ao ente parental com deficiência.

Segundo Velho (2003) e Becker (2008), a noção de desvio paira nas ações de agentes sociais, normalmente em posições opostas, com o fim hegemônico de direitos e supremacia ideológica, dimensões hierárquicas vinculadas a linhagens étnicas, interesses políticos, códigos de conduta, ou a valores socialmente estabelecidos. A ideia de desvio pressupõe a geração de microssistemas de significação no enredo social, a partir de embates conceptivos de valores, crenças e códigos normativos, em possibilidades interativas intergrupos, e não raro, com tendências restritivas ou de exclusão. Esse é o entendimento que se pode extrair das palavras de Becker (2008), ao afirmar que:

Todos os grupos sociais fazem regras e tentam, em certos momentos e em algumas circunstâncias, impô-las. Regras sociais definem situações e tipos de comportamento a elas apropriados, especificando algumas ações como ‘certas’ e proibindo outras como ‘erradas’ (BECKER, 2008, p.15/30, aspas da citação).

À divergência dessa ordem social, emerge o rótulo desviante, o que faz notar que o desvio se encontra na escala de valores forjados na percepção social da diferença, criada na dinâmica de relações. Isso evidencia que a visão, ou objeto diferentes, que contrapõem a hegemonia de um corpo normativo podem supor uma transgressão, ou um distanciamento dos padrões de normalidade criados na sociedade, o que tende à concepção de tipo especial, tanto de pessoa quanto de grupo, constituindo-se estes como alvos diferenciados na percepção social e de juízos particulares, normalmente depreciativos e preconceituosos.

Contudo, atos divergentes, ou traços considerados atípicos não implicam necessariamente um indivíduo ou grupo desviante. Segundo Becker (2008), o estereótipo desviante nem sempre atinge e configura o alvo pretendido, visto que o ato divergente, em si mesmo, ou algo incomum não caracteriza desvio, mas o ato reativo do grupo dominante pela

atitude que assim o supõe, dentro de um grau de importância para a comunidade, e normalmente acompanhado de qualificativo classificatório e de temporalidade indefinida. Becker (2008) reforça esse raciocínio pelo seguinte argumento:

Se um ato é ou não desviante – depende de como outras pessoas reagem a ele. [...] O ponto é que a resposta das outras pessoas deve ser vista como problemática. O simples fato de a pessoa ter cometido uma infração a uma regra não significa que outros reagirão como se isso tivesse acontecido (BECKER, 2008, p.24).

Isso quer dizer que o ente social desviante precisa ser notado como algo de fato divergente da ordem social estabelecida, e que se mostre visível como marca identitária do objeto alvo no processo de relações. Portanto, a condição desviante não é um simples ato divergente, ou uma categoria distintiva por qualquer comportamento discrepante às normas vigentes. O sentido desviante deve estar incurso em um quadro variável que marque verdadeiramente diferenças, valores e fronteiras conceituais duradouros, sociais e históricos.

Esse traço de incerteza evidencia as dificuldades de se inferir uma teoria factual do desvio sem atenção necessária às relativizações possíveis do estereótipo desviante. O desenraizar do indivíduo ou de um grupo de sua identidade social e o processo de reinvesti-lo em uma categoria hierárquica de valores podem incorrer em riscos de objetividade e precipitações conceituais. Até porque, segundo Becker (2008, p.31) “O comportamento de uma mesma pessoa pode obviamente ser apropriado em algumas atividades e desviantes em outras”. Ou seja, a própria condição desviante hesita entre variações identitárias, em função dos deslocamentos conceituais e de posições relativas do indivíduo na sociedade.

Ainda por Becker (2008), e com apoio de Velho (2003), outro traço a ser observado é que, uma vez definida a condição desviante, não quer dizer que o indivíduo esteja completamente isolado, seja um desertor militante, ignore, ou repudie inexoravelmente os comandos representacionais da cultura dominante, já que assim o fazendo estaria sentenciando-se à inexistência social. Mesmo em clima de tensas relações e de direitos contestados, ou em situação potencialmente excludente ou discordante, ele participa de algum modo da vida social do grupo hegemônico.

É o caso, por exemplo, de pessoas com deficiência, que detêm um histórico de estigmas e preconceitos no percurso civilizatório, todavia colecionam relevantes conquistas sociais agindo dentro do próprio sistema repressor. Então, de uma forma outra, o indivíduo ou grupo está incurso na rede social, embora visto com reserva, em tom excludente, como sugere Velho (2003):

O ‘desviante’, dentro da minha perspectiva, é um indivíduo que não está fora de sua cultura, mas que faz uma ‘leitura’ divergente. Ele poderá estar sozinho (um desviante secreto?) ou fazer parte de uma minoria organizada. Ele não será sempre desviante. Existem áreas de comportamento em que agirá como qualquer cidadão ‘normal’ (VELHO, 2003, p.26, aspas da citação).

De certa forma, essa constatação parece óbvia, porquanto a existência social de qualquer indivíduo ou grupo está indissolivelmente associada ao todo da sociedade, embora sob tensos sistemas de representações e de valores divisionistas que os categorizam e discriminam. O fenômeno da deficiência pode demarcar um segmento social desviante, na perspectiva desses traços discutidos por Becker (2008) e Velho (2003), pois a despeito do histórico de exclusão, enredo milenar de impacto social, a pessoa com deficiência tem resistido a diferentes desafios no curso da vida, no interior da cultura.

Sendo assim, a demarcação do ente social como desviante se traduz por uma marca, que vem a ser o espectro do estigma como sinal da diferença, concretamente instalada na cultura e na sociedade. Isso abre espaço à ancoragem e concretização dessa marca como expressão identitária do ente social, em detrimento das suas reais características, constituindo-se assim em fonte geradora de preconceito e discriminação. O ente desviante passa, então, à condição de estigmatizado por referenciais de valor, gerando dois polos antagônicos, em que um interlocutor sobrepõe-se ao outro, como discorre Goldwasser (2003):

A ideia de estigmatização aproxima-se da noção de ‘desvio social’. A classificação de grupos desviantes pode também ser considerada como expressão particular de um processo de estigmatização: ter-se-ia, de um lado, grupos rotulados – ou estigmatizados – como ‘desviantes’ e, de outro, grupos admitidos como ‘normais’³ (GOLDWASSER, 2003, p.30, aspas da citação).

O teor da citação pode ser relacionado aos anais históricos, cujas narrativas reescrevem as relações conflituosas entre normalidade e diferença, que produziram o significado desviante de categorias sociais, sendo a deficiência uma das mais expressivas marcas dessa condição. A teorização de Goldwasser (2003) alinha-se à perspectiva de Velho (2003), quando ambos compreendem a representação do estigma como algo originário da

³ Goffman (1988, p.14) menciona o conceito de ‘normal’ para situar sujeitos distintos – nós e os normais – no encaminhamento da discussão sobre a figura do estigma. Aqui há um pressuposto diferencial de marca distintiva ou atribuição específica no indivíduo; Velho (2003, p.17) intervém sobre o assunto consignando as expectativas atitudinais prevalentes na sociedade. “A ideia de desvio, de um modo ou de outro, implica a existência de um comportamento ‘médio’ ou ‘ideal’, que expressaria uma harmonia com as exigências do funcionamento do sistema social”, perspectiva teórica compartilhada por Canguilhem (1995).

condição desviante, no território da diversidade, gerando categorias ideológicas periféricas, como preconceito e discriminação, guias históricos de exclusão, não apenas da deficiência, mas também de outros traços da diferença humana.

1.3.2 Estigma, Preconceito e Discriminação no Âmbito da Deficiência

Como visto, a partir de uma condição desviante, o estigma se revela como distintivo fixo, duradouro e representativo do espectro individual ou coletivo frente a hegemonias normativas e à delimitação de categorias sociais, quase sempre em tom depreciativo. Isso remete à percepção de que a noção de estigma tem histórico atrelado predominantemente à desqualificação da pessoa com deficiência, apontando-a como ser incapaz e inferior, com o preconceito atuando na linha de frente da discriminação social.

Segundo Goffman (1988, p.11), o termo *estigma* era utilizado na cultura grega para nominar o indivíduo que apresentasse algo de extraordinário, diferente, passando à marca da própria identidade do estigmatizado. Essa marca era cunhada na pessoa com fogo ou corte como forma de identificar sua condição moral ou social. Assim, escravos, criminosos, deficientes – os que escapavam à imolação –, ou pessoas associadas a rituais do mal ou acometidas de alguma doença apresentavam marcas distintivas.

O histórico civilizatório aponta importantes passagens nesse sentido, ao evidenciar disputas e conflitos por diferenças em questões econômicas, políticas, étnicas, religiosas e biológicas, ou traumas históricos, conceitos e convicções autocráticas como fontes de estigmas e de atos discriminatórios. No caso da deficiência, haveria violação de padrões sociais, estéticos e utilitaristas relativos ao corpo, que forjaria uma condição desviante.

Isso possibilitaria a emergência do estigma como aspecto identitário em relação a pretensas injunções normalistas criadas por grupo hegemônico, reiterando a tendência social de construções de valores classificatórios de pessoas e grupos, conforme o entendimento de Goffman (1988):

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontrados (GOFFMAN, 1988, p.11/12).

Ou seja, há propensão da sociedade para forjar sistemas de valores como forma de sustentação e de existência do indivíduo e do próprio complexo social, influenciando assim

formas de pensar, de agir, de se perceber e ser percebido na sociedade. Tal dinâmica tende a promover alterações nos esquemas de referência social, fundados em sistemas diferenciais, hierárquicos e de atributos sociais, fixando o estigma como traço identitário de indivíduos e grupos, e delineando-os sob marcas excludentes.

Como produto de significação simbólica, o estigma possibilita sentido no ideário da diferença movimentando-se no jogo da dinâmica social e atuando como fonte geradora de valores apreciativos classicamente referenciados na desigualdade. Isso vem a propósito da concepção de que o estigma, objetivado numa impressão, sinal ou marca, opera, a um só tempo como atributo identitário e mecanismo gerador de preconceito e discriminatória.

Nesse sentido, o estigma tem relação com marcas ou impressões negativas, descrédito, incapacidade, que movem no sentido de conceber diferenças como forma de justificar e manter sobrepostos comandos de poder de entes sociais autoidentificados superiores. Sendo assim, pode-se inferir que estigma advém de juízos antagônicos à suposta normalidade social, em forma de uma marca identitária do objeto, que passa a ser visto como tal. “O estigma por ser uma marca, um rótulo, é o que mais evidencia, possibilitando a identificação. Quando passamos a reconhecer alguém pelo rótulo, o relacionamento passa a ser com este, não com o indivíduo” (SILVA L., 2006, p.427).

Desse modo, o estigma cria mãos opostas no contato, sugerindo um espaço de conflitos, em que as partes atuantes tomam decisões arriscadas, precipitadas, conforme o quadro de referências de cada lado. Não necessariamente de forma violenta, mas também sutilmente reservada, manipuladora, arbitrária, tendo no preconceito as vias conceituais de formulação do estigma e o seu reverso na atitude hostil, desqualificadora e depreciativa do estigmatizado, como sugere Goffman (1988):

É possível que, em situações sociais onde há um indivíduo cujo estigma conhecemos ou percebemos, empregamos categorizações inadequadas e que tanto nós como ele nos sintamos pouco à vontade. Há, é claro, frequentemente, mudanças significativas a partir dessa situação inicial (GOFFMAN, 1988, p.28).

O estigma não tem um fim em si mesmo, não se põe autossuficiente nem age isolado para funcionar na essência depreciativa. Ele opera como princípio gerador de códigos de valores que, normalmente, minam as relações e desqualificam as diferenças, tendo no preconceito sua condição visível e na discriminação suas faces objetivas nos atos de alteridade.

Então, se o estigma está no nível da atribuição, cristalizada no imaginário social, o preconceito situa-se no âmbito das relações do indivíduo – preconceituoso – com a sociedade, como aponta Crochik (2011, p.13): “Aquilo que leva o indivíduo a ser ou não preconceituoso pode ser encontrado no seu processo de socialização, no qual se transforma e se forma como indivíduo”. Desse modo, pode-se considerar que o preconceito emerge e se expande a partir de uma representação de valor, sendo o estigma, em mão oposta, criado pelo próprio preconceito, ambos, portanto, em processos comuns de influência entre si e na cultura.

O preconceito se eleva, assim, dessa ordem de elementos como justificativa de interesses dominantes e de posição social. Dessa forma, as dimensões da cultura atuam sobre o indivíduo e o indivíduo sobre a cultura, em um processo inter-relacional de existência, também entre indivíduos e grupos, configurando um jogo de conflitos e disputas valorativas. “Os que estão abaixo estigmatizam os que estão acima e vice-versa. [...] O ressentimento, de um lado, e a sensação de incompreensão, de outro, mobilizam os afetos” (CROCHIK, 2008, p.91). O preconceito representando, então, a manifestação mais visível desses fenômenos em categorias de valor.

De fato, o indivíduo se faz e se refaz no movimento da cultura que, por seu lado, fornece elementos a esse indivíduo para constituir-se como tal, sob um esboço comum de valores a ser seguido como fator de pertencimento e unidade. “Como tanto o processo de se tornar indivíduo, que envolve a socialização, quanto o do desenvolvimento da cultura têm se dado em função da adaptação à luta pela sobrevivência, o preconceito surge como resposta aos conflitos presentes nessa luta” (CROCHIK, 2011, p.13).

Mas, compreender a ideia de que o preconceito procede da relação indivíduo e sociedade, em interação com a cultura, não é suficiente para uma análise mais precisa do seu peso no código de valores da sociedade, tendo em vista os diversos aspectos influentes nesse processo e as variadas formas de se manifestar e influenciar categorias sociais. É preciso que se compreendam os mecanismos de produzi-lo e seus impactos na linguagem de relações, aqui no caso, no âmbito da deficiência, particularmente na família.

O estudo do preconceito como ciência social, na linha em que hoje é conhecido, teve como marco histórico o início da década de 1920 (DUCKITT, 1992), em que se investigava supremacia ideológica entre macrossistemas étnicos de raça, cultura, nação e gênero. Mais adiante, Allport (1954) impulsionou cientificamente os estudos acerca do preconceito ao delinear seus fundamentos no cerne da Psicologia Social, constituindo-se dessa forma como

eixo avançado de análises por outros vieses teóricos (DUCKITT, 1992), o que fez a obra *The nature of prejudice* de Allport (1954) constituir-se em referência nos estudos de preconceito.

Allport (1954) tece reflexões acerca do preconceito como uma manifestação infamante, agressiva, precipitada, genérica, a pessoas ou grupos sem o conhecimento necessário a respeito desses objetos, em ato marcadamente arbitrário por parte do preconceituoso. Segundo a visão do autor, isso ocorre em razão da própria tendência humana à ampla categorização como forma de re/adaptações do cotidiano, movimentos que possibilitam a pessoas e grupos concepções de uns sobre outros, em arrojados de conceitos e valores autoidentificados superiores.

O autor pondera, no entanto, que nem todos os prejulgamentos ou rotulações vinculam-se a preconceito, pois essas antecipações de valor, se reversíveis ao conhecimento real do objeto, anulam-se como objeto depreciativo. Ou, seria o caso de, à luz de informações verdadeiras sobre o suposto objeto de preconceito, a atitude do preconceituoso se invalidaria e se revestiria apenas em ato banal, irrefletido e circunstancialmente expresso, já que o preconceituoso teria o conhecimento real do seu alvo.

Com base no pressuposto da cognição social, Allport (1954) descreveu o preconceito como um desvio psíquico na orientação do indivíduo no processo de relações, sobretudo, nos contatos intergrupos, em que quase sempre os grupos majoritários sobrepõem-se aos minoritários, atitude de dupla composição na sua estrutura formal: o aspecto cognitivo e a distorção de conceito que, combinados, gerariam o preconceito e a discriminação, revelados em cinco formas comportamentais, conforme esquema piramidal, lido da base ao ápice, na ordem de extensão das atitudes preconceituosas:

Gráfico 1 – A escala de preconceito e discriminação de Allport



Fonte: Allport, 1954.

No primeiro segmento, a **antilocução** – haveria o tratamento de um grupo sobre outro, cujo sentido estaria em situar o alvo do preconceito em posição de desprestígio ou considerá-

lo de inteligência questionável. Piadas, depreciativos e expressões odiosas caracterizariam esse primeiro estágio, portanto formas consideradas inferiores e ofensivas ao objeto do preconceito.

O segundo ato estaria na **esquiva** – nessa fase, os membros de um grupo evitariam o contato com pessoas de grupo em situação desviante/estigmatizado por concepção inferior. O preconceito funcionaria como barreira de isolamento social sem possibilidade de contato voluntário e consciente. Xenofobia e etnocentrismo seriam algumas dessas barreiras.

Allport sugere no terceiro segmento a **discriminação** – estágio de preconceito, que configuraria um comportamento por meio do qual grupos impediriam o acesso de outros grupos a bens materiais e simbólicos, mantendo o alvo do preconceito afastado do convívio e de oportunidades de vida social ou de sobrevivência. O regime *apartheid* na África do Sul (já extinto), a negação de direitos aos judeus e a minorias sociais pelo nazismo, a exclusão sócio-histórica da deficiência poderiam caracterizar essa forma comportamental.

O quarto seria o **ataque físico** – aí se teria o preconceito em forma de vandalismo e agressão física a propriedades e a pessoas em relações intergrupos. Por exemplo, ataque nazista aos judeus, o *apartheid* sul-africano, extermínio de negros nos EUA, no período das tensões raciais no país, as hostilidades e imolações de pessoas com deficiência registradas na história e, atualmente, ataques islâmicos a cristãos no Oriente Médio e a imigrantes na Europa.

E o **extermínio** –, que teria no preconceito a justificativa irracional do aniquilamento de indivíduos ou grupos por outros grupos autoidentificados superiores. Genocídios, limpeza étnica e holocausto representariam esse último estágio da escala de Allport. As categorias ideológicas aí operantes decorrem de projeções cognitivas, processadas com elementos da cultura, que atuam formulando conceitos em gradações de valores categoriais e discriminatórios. A escala de Allport (1954) descreve níveis de preconceito e discriminação resultantes dessa interação psicossocial de indivíduos e grupos, em posições conflitantes por pleitos de supremacia, de um sobre o outro.

Nessa linha de raciocínio, segundo Adorno e Horkheimer (1985), em essência, o preconceito decorre de determinações psíquicas do indivíduo mediadas por condições objetivas da cultura. Extraíndo noções da psicanálise freudiana e do materialismo dialético marxista, os autores analisam a partir de tipos psicológicos as tendências ideológicas que geram comportamentos autoritários, oclusos à reflexão, ou à experiência, constituindo-se em

mecanismos de defesa à suposta percepção de medo ou ameaça diante do diferente. Assim, o indivíduo obsta o conhecimento do objeto, em negação do real, dando vez ao julgamento imediato.

Em geral, [os indivíduos] perdem em grande parte a capacidade de realizar experiências vivenciais e, para modificá-los seriamente [...] seria necessário, em primeiro lugar formar ou reconstruir nesses indivíduos, mediante processos demorados e fatigantes, a capacidade de estabelecer relações espontâneas e vitais com os homens e as coisas (ADORNO e HORKHEIMER, 1978a, p.178).

Segundo Adorno e Horkheimer (1978a), apesar de constituir-se como produto do processo social e histórico, o indivíduo aponta com diferenças particulares, forjadas a partir de uma premissa psíquica (ideológica), mas com uma cultura predominando sobre ele. Contudo, seu lado consciente o autoriza a construir e a reconstruir a cultura lançando mão de elementos dessa mesma cultura, conformando seu próprio mundo de valores psiquicamente orientado. O movimento imprevisível das regras culturais possibilita ao indivíduo decidir sobre estereótipos, em razão das mudanças possíveis de percepção de mundo tanto dele quanto do meio social, modificando seu estatuto cognitivo e seus esquemas de referência, em relação ao objeto do preconceito.

De modo arbitrário, o preconceituoso desconsidera as características inerentes ao objeto, já que ele cria os próprios parâmetros de julgamento e sua forma de agir, em relação aos diferentes alvos. “Isto mostra que o preconceito diz mais respeito às necessidades do preconceituoso do que às caracterizações de seus objetos, pois cada um desses é imaginariamente dotado de aspectos distintos daquilo que eles são” (CROCHIK, 2011, p.13).

Considerando-se o pressuposto das inter-relações culturais e históricas na formação do indivíduo, o preconceito não é inato. Logo, tanto indivíduo quanto sociedade dimensiona comportamentos e valores no jogo das relações sociais, com a via psíquica do indivíduo atuando como aspecto subjetivo na dinâmica representacional do preconceito. Dessa forma, tipos psicológicos aderem a certos valores sociais, forjados na cultura, passando a desenvolver sentimentos de intolerância e rejeição (CROCHIK, 2008).

Seguindo esse entendimento, o indivíduo encontra na cultura certos estereótipos que, a seu modo, os converte em conceitos próprios, conveniente aos seus interesses, em detrimento do objeto. Tais estereótipos, não raro desviantes e cristalizados como estigmas, impressos em marcas históricas, políticas, étnicas, ou patológicas de minorias sociais, podem constituir-se em alvo de preconceito, em contraponto a hegemonias normativas e a padrões sociais na sociedade.

Assim como ocorre com diversas categorias sociais, suscetíveis a estereótipos e de assomos preconceituosos, como índios, negros e homossexuais as pessoas com deficiência são também submetidas a conceitos ofensivos à vida e à dignidade humana, desvelando as faces obscuras da discriminação. Na perspectiva de Silva L. (2006, p.432), “É pertinente considerar a produção social dessa diferença, que resulta em atitudes, preconceitos, estereótipos e estigmatização, posicionando socialmente aqueles considerados diferentes como cidadãos de segunda categoria”.

No âmbito da deficiência, ainda é muito forte a discriminação por diferenciais fisiopsíquicos, que traduzem estereótipos restritivos e de inferioridade, qualificativos que têm justificado baixa socialização, ou restrito acesso a bens culturais, à educação e a direitos por parte da criança com alguma disfunção orgânica, como se infere das reflexões de Silva L., Santos e Dourado (2014):

Considerando que estereótipos e ideologias levaram ao longo do tempo a uma estigmatização profunda das pessoas com deficiência, observa-se a reprodução dos mecanismos de exclusão social reforçados pelas representações de incapacidade que subtraem ou impedem a experiência e participação da pessoa com deficiência na sociedade (SILVA L.; SANTOS e DOURADO, 2014, p.29).

Isso leva à compreensão de que a sociedade discrimina, exclui e desqualifica a pessoa com deficiência por meio de apreciações genéricas e inconsistentes. E a família como elo desse enredo sociopsíquico não passou imune a esse quadro ideológico de valores. Dos limiares das sociedades humanas à contemporaneidade, a deficiência esteve na mira do preconceito que, em estado de fluidez egocêntrica do indivíduo, da família e da sociedade, produziu o inumano, o descivilizado, o mal, em ímpetos autoritários e opressivos, embora hoje tendencialmente ameno em suas postulações discriminatórias, mas ainda expresso em larga medida entre instâncias e agentes sociais.

O relatório Situação Mundial da Infância: Crianças com deficiência, produzido pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (SMI/UNICEF, 2013) traz um estudo de abrangência global, que expõe um panorama sobre a criança com deficiência, demarcando distintas formas de tratá-la, na escola e na comunidade. O excerto teórico abaixo traz uma amostra de como família e sociedade ainda concebem a condição de deficiência da criança, e da presunção de preconceito subjacente nas percepções da própria família:

Um levantamento com famílias de crianças com deficiência realizado no Reino Unido constatou que 70% delas consideravam que a compreensão e a aceitação da deficiência em sua comunidade eram limitadas ou insatisfatórias, e quase 50%

dessas crianças tinham dificuldades de acesso a serviços de cuidados infantis. Segundo um estudo de 2007, realizado também no Reino Unido com crianças com necessidades educacionais especiais, 55% afirmaram que tinham sido tratadas de maneira injusta devido à sua deficiência. Um estudo em Madagascar verificou que era comum o desconhecimento sobre deficiências entre pais e mães – e que, mesmo entre presidentes de associações de pais, 48% acreditavam, equivocadamente, que a deficiência é contagiosa. Um estudo realizado em 2009 na cidade de Da Nang, no Vietnã, relata que, embora a comunidade de modo geral adotasse atitudes de tolerância em relação a crianças com deficiência e a suas famílias, persistiam casos de discriminação e estigmatização (UNICEF, 2013, p.11).

Isso evidencia o quanto os velhos estigmas de incapacidade e as atitudes de preconceito ainda compõem a equação socioeducacional da deficiência. Apesar de intensas abordagens teóricas, inovações tecnocientíficas, propostas inclusivas, documentos e planos de metas em nível global, o engajamento sociopolítico tem-se mostrado tímido, pontual e recorrentemente adaptável ao reducionismo da desconfiança e da descrença.

E toda essa dinâmica, ainda forte na cultura, atualiza-se em rememorações de estigmas históricos de inépcia e de descrédito em relação à pessoa com deficiência. Isso nos mais diferentes espaços de convivência humana e, paradoxalmente, em instâncias educacionais, supostamente detentoras da racionalidade e do saber. É o caso do episódio relatado por Silva L. (2004), na Universidade do Estado da Bahia, em que uma pessoa com deficiência visual tentou convencer alguns professores da capacidade de aprendizagem que ele dispunha para executar atividades programadas em certa disciplina do curso em andamento:

Um aluno com deficiência visual do curso de Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), onde ensino, encontrou sérias dificuldades para convencer alguns professores do curso de que teria condições para desenvolver as atividades previstas na disciplina Estágio Supervisionado, obrigatória para a conclusão do referido curso. Esse impedimento desencadeou uma mobilização na Faculdade, envolvendo alunos e professores, em que se questionou sobre a possibilidade de uma pessoa portadora de deficiência sensorial ministrar aulas para alunos sem deficiência. O que, de fato, chamou atenção foram as formas como se manifestaram alunos e professores a respeito dessa situação que tornou-se polêmica. [...] Pude identificar que alguns questionamentos relacionavam-se com as representações da diferença causada pela deficiência, em discussões dissimuladas, que ocultavam o *preconceito*, a *estigmatização* (SILVA, L., 2004, p.14 – Sem itálicos no original).

Outro evento acadêmico reafirma os estereótipos que permeiam a relação da deficiência com a sociedade, e que ainda reforçam os estigmas e preconceitos correntes na cena social. Trata-se da professora universitária, Sílvia Andreis Witkoski, natural do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, que adquiriu surdez aos 35 anos de idade, durante a gestação de uma das filhas. Nesse período, lecionava artes plásticas em uma universidade do Estado de Santa Catarina, na mesma região. Após o diagnóstico, a docente foi alijada de suas atividades

acadêmicas, sendo afastada definitivamente da Universidade. “Fui considerada inabilitada”, declarou a Professora. Em entrevista, indagada sobre sua perda auditiva, ponderou:

[...] Quais foram as consequências que a perda de audição provocou na sua vida? [...] Perdi a imagem de professora para receber, como *um carimbo* ou *uma colagem*, outra imagem que não reconhecia: a da deficiente auditiva. Da ‘normalidade’ passei para a ‘anormalidade’, e como tal, tudo o que eu era, o que fazia, e o que tinha conquistado deixou de ser meu por direito, aos olhos dos outros, por causa dos imensos *preconceitos* e *estigmas* associados às pessoas com deficiência (G1 NOTÍCIAS, 2011 – Sem itálicos no original).

Diante dos fatos inusitados – a surdez e o afastamento -, a docente dedicou-se ao seu projeto de doutorado em Educação, na Universidade Federal do Paraná, cuja pesquisa contemplou o preconceito ao surdo na escola regular. A pesquisa de Witkoski (2011) evidenciou que o ensino bilíngue direcionado ao surdo na escola pública produz na verdade iletrados funcionais, algo bem distante do que tem proposto o discurso de escola inclusiva, conforme suas palavras.

Na análise dos dados empíricos, a estudiosa constatou o preconceito clássico a alunos surdos a partir do estigma social de incapacidade para inserir-se na cultura escolar dos ouvintes. “Os surdos, por serem estigmatizados como deficientes usuários de uma língua de categoria inferior, uma linguagem, por sua vez também deficiente, são tratados no espaço institucional como tal” (WITKOSKI, 2011 – G1 NOTÍCIAS, 2011). Isso demonstra indisfarçável presunção de preconceito a possibilidades de aprendizagem em situações de deficiência, como aponta Silva L. (2006):

Frequentemente, das pessoas com deficiência é retirada a possibilidade de constituírem-se como sujeitos, porque lhes são atribuídas qualidades especiais que tornam natural a sua condição de ‘pessoa deficiente’ e, como tal, sem necessidades cognitivas, de interações sociais ou de aprendizagem (SILVA L., 2006, p.428/429, aspas da citação).

O desfecho de ambas as passagens desvelaram o manto irracional do preconceito ao se constatar o êxito educacional dos sujeitos em questão, após juízos de descrença sobre as potencialidades da pessoa, com base em limitações orgânicas, que nem sempre incapacitam o a pessoa a uma vida regular. Assim como os personagens dos relatos, outros com deficiência, como pessoas com síndrome de down, autistas, ou cadeirantes exercem profissões, ou atividades escolares, relativamente à deficiência, aos métodos de aprendizagem e às condições do meio social. Mas, a recorrência do preconceito tem reduzido as perspectivas de crescimento socioeducacional de tantas pessoas com essas diferenças.

O fato perceptivo nesses episódios e noutros tantos vistos na mídia e nas experiências cotidianas é que o preconceito se mostra renitente em lugares inimagináveis. Os eventos arrolados possibilitaram inferir que as representações estigmatizantes e preconceituosas continuam firmes no território da deficiência, com ressonância negativa na escolarização da pessoa, indiferente ao ambiente social. O lugar que ofereceria conhecimento e consciência crítica do processo ontológico da diferença humana, inata ou adquirida, detém ainda crenças da condição desviante da deficiência como categoria social incapaz de auferir aprendizagem na formalidade escolar, ou de pelo menos relativizar as possibilidades da pessoa.

A dimensão perturbadora desse complexo de abstrações reside no fato de que ela brota da condição humana, quando a sociedade concebe quadros representacionais hostis para se automutilar e renegar suas diferenças em razão de hierarquias de poder, prestígio social e de princípios estéticos e utilitaristas. É o paradoxo de a sociedade cortar a própria carne em função de juízos de valor, resultantes de marcas estigmatizantes e atitudes de preconceito construídas na história. O desafio consiste, então, no desenvolvimento de uma sensibilidade social no sentido de se perceber a condição da deficiência como um diferencial de vida sem, no entanto, deixar de reconhecer as restrições biológicas e a necessidade de terapias de apoio.

Não se trata, pois, de vida regular nos padrões funcionais da sociedade, mas de experiências compatíveis às possibilidades e expectativas da pessoa, como citado, pessoas com diferentes deficiências, atuando nos mais variados campos de atividades. Contudo em números inexpressivos, considerando-se as tecnologias assistivas,⁴ estudos e terapias avançados, pedagogia inovadora, inclusiva, e legislações pertinentes sem a mobilização necessária às demandas e aos anseios dessas pessoas. Isso talvez em função dos distintos conceitos de deficiência forjados na cultura que, no geral, ainda se apresentam como centralidade do paradigma doença/cura, reincidente na sociedade e na família com ressonância em percepções restritivas de ambas as instituições ao desenvolvimento da pessoa com deficiência.

⁴ Entende-se por *tecnologia assistiva*, segundo a Lei n.13.146, artigo 3º, inciso III, de 06 de julho de 2015, todo um conjunto de recursos de natureza diversa de apoio à pessoa com deficiência. Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se: Tecnologia assistiva (ou ajuda técnica) produtos, equipamentos, dispositivos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

1.4 FUNDAMENTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS DA DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÕES FAMILIARES

Como já referido até aqui, as relações da deficiência com a sociedade têm gerado ciclos históricos de conflitos e desigualdades por referenciais classificatórios e desqualificativos à diferença. É possível constatar nos anais históricos que compreender o outro como diferente não tem sido algo promissor. As múltiplas faces da diferença – social, sexista, étnica, biológica, racial, corporal, entre outras categorias – têm sido utilizadas como contraponto a valores hegemônicos e à categorização social – normalmente em tom excludente.

A deficiência, assim, figura em projeções desviantes e restritivas sobre a pessoa, em seus fundamentos mais elementares à vida, ou mesmo à própria condição humana, gerando um quadro histórico de degenerescência e discriminação. Uma densa carga simbólica se irradiou em praticamente todos os aspectos relativos à deficiência, guiando diferentes formas de exclusão, como por exemplo, a educacional, alicerçada em estigma de incapacidade, e a social por vias arbitrárias do preconceito.

E um dos agravantes para isso tem sido a imprecisão conceitual de deficiência por seus múltiplos fatores etiológicos e sociais. Talvez pela ausência de um recorte teórico-conceitual, que pudesse, ou ainda possa esclarecer tais fatores, tem-se reiterado a deficiência como referencial desviante, suscetível a percepções restritivas, e a políticas de segregação (WASSERMA *et al*, 2011). O texto adiante traz recortes históricos das diferentes concepções, formas de tratamento e das conquistas que marcaram o espectro da deficiência, dando ênfase às percepções da família sobre essa questão e como tais percepções influenciaram (até hoje) por diferentes modos o núcleo familiar no apoio à criança com deficiência em suas especificidades, especialmente as educacionais.

O conceito de deficiência teve diversas formas de tratamento no curso da história. Conquanto a literatura mencione diferentes modelos de abordagem da deficiência, enfatizam-se nesta discussão as perspectivas médica e social, visto que as demais apoiaram-se em noções empíricas, unidas por inferências teológica, caritativa ou moral, sem definição de campo de estudo, algo nos limites da noção mística. A partir dos estudos de Pessotti (1984), Silva O. (1987), Amaral (1995), Aranha (2005), Bartalotti (2006), Diniz (2012) e Jannuzzi (2012), podem-se contextualizar quatro fases históricas de compreensão da deficiência.

Da fase tribal à Antiguidade é possível demarcar experiências de **intolerância**. A percepção sobre o indivíduo tinha fundamentos na inteireza biológica para o esforço laboral da vida coletiva. A criança ou adulto com deficiência, congênita ou adquirida, não atendia a essa exigência, visto que suas aptidões biopsíquicas eram consideradas impeditivas à formação do homem produtivo, portanto um ônus presumido à comunidade.

A exclusão se fazia iminente no entendimento de deficiência centrada no indivíduo, indicando a lógica do estigma na atribuição antecipada de incapacidade, de encargos ou de papéis sociais, anulando a mínima relativização funcional das condições do corpo. Essa noção de deficiência não se distinguia entre os grupos (ou famílias), embora apresentassem diferentes ritos de rejeição, que variavam do abandono (fora, ou no limbo interno da convivência grupal) à imolação sumária do indivíduo (PESSOTTI, 1984; SILVA O., 1987).

Na Idade Média, ainda como legado histórico de degradação humana, a deficiência passou à piedade cristã, e a **invisibilidade** marcou assim um sujeito distante da sociedade, excluído, isolado em instituições assistenciais – civis, confessionais, ou públicas, nos casos de acolhimento. Essas intervenções, de cunho comiserativo, ainda não consistiam em tratamento, ou em concessões educacionais, eram apenas alguma forma de atenção àqueles considerados fora do padrão social, vítimas de preconceitos e alienados de direitos como cidadãos (SILVA O., 1987; AMARAL, 1995; BARTALOTTI, 2006; GLAT, 2007; DINIZ, 2012).

Segundo Diniz (2012), “Em geral, o objetivo dessas instituições e centros era o de afastar as pessoas com lesões do convívio social ou o de normalizá-las para devolvê-las à família ou à sociedade” (p.15). Isso subentendia o conceito de deficiência nessa fase histórica associado à diferença biológica e supostas inações produtivas e sociais do indivíduo. Tratava-se, pois, de um recorte conceitual de sentido normalista, assistencial e segregativo construído por estigmas históricos de inutilidade, o que reafirmava uma nova etapa de compreensão de deficiência no tempo, inclusive na perspectiva familiar (com recorrência excludente pela deformidade corporal. A relação família e deficiência reincidia por abandono e descaso).

Na transição dos séculos XIV/XV, já no crepúsculo medieval, o movimento renascentista humanístico ascendeu a razão ao centro das experiências humanas. Se no medieval predominavam os comandos teístas na vida social, no humanismo deslocara-se o homem ao seu próprio destino, presumidamente provido de consciência e de emancipação racional, perspectiva realçada por ideias iluministas no século XVIII. A ciência tomaria grande impulso com a biologia assumindo papel de destaque no cenário inovador, com a

medicina figurando como um dos principais campos de estudos do corpo humano e como paradigma científico de cura.

A medicina teve seus fundamentos elementares em experiências combinadas entre ciência e empirismo, com a expectativa de conhecimento do corpo e das decorrências somáticas que o acometiam. A preocupação com etiologias, prescrições e técnicas terapêuticas dava contornos científicos à antinomia doença/saúde, que se configurava por estudos acadêmicos e práticas alquimistas com manipulações de substâncias e ervas, embora se recorresse a crenças ou a rogos divinos. Portanto, no escopo medicinal, coexistiam as abordagens místicas e científicas na sustentação do paradigma doença/cura, o que vislumbraria o tratamento do indivíduo com deficiência, como narra Hart-Davis (2010):

[...] Apesar da influência crescente da medicina experimental, algumas ideias eram ‘pouco científicas’. Uma das influências fortes foi ‘a doutrina das assinaturas’ – que se supõe originária da antiga Grécia -, popularizada por Jacob Böhme. Esse místico alemão sugeria que a cura para os distúrbios orgânicos poderia ser encontrada olhando-se para a ‘assinatura’ do Criador no mundo natural (HART-DAVIS, 2010, p.79 – aspas da fonte).

Nesse período, viria o interesse por estudos comportamentais a partir de transtornos mentais, cuja perspectiva científica teve em Paracelso⁵ a referência pioneira no enfoque médico dos distúrbios psíquicos, indícios de especialização terapêutica (AMARAL, 1995; HART-DAVIS, 2010). A representação médica da cura gerou a compreensão de deficiência em fatores biológicos do indivíduo, e a lesão ou disfunção corporal seria o resultado etiológico de sua incapacitação, conceitos que reforçariam a tese da deficiência na visão organicista.

Logo, o indivíduo lesionado poderia ser submetido a tratamento a partir da medicina científica, já sob crítica do viés místico. Nessa abordagem predominantemente científica da medicina, concebeu-se a ideia de cura como processo de “normalização” do indivíduo com deficiência para a vida social. Diniz, Barbosa e Santos (2009) trazem comentário sobre essa questão:

⁵ Nascido na Suíça, Paracelso (Philippus Aureolus Theophrastus Bombastus von Hohenheim (1493-1541) viajou por toda a Europa, África e Oriente Médio em trabalhos médicos. Paracelso foi talvez um dos primeiros a propor uma teoria para explicar o papel de drogas na cura de doenças e a reconhecer o significado de dose. Para ele, tudo seria venenoso ou não; a diferença estaria na dose aplicada. Foi pioneiro nos estudos de deficiência a partir de distúrbios mentais (HART-DAVIS, 2010; AMARAL, 1995).

A contestação da narrativa mística e religiosa pela narrativa biomédica foi recebida como um passo importante para a garantia da igualdade. As causas dos impedimentos não estariam mais no pecado, na culpa ou no azar, mas na genética, na embriologia, nas doenças degenerativas, ou no envelhecimento. A entrada do olhar médico marcou a dicotomia entre normal e o patológico no campo da deficiência (DINIZ, BARBOSA e SANTOS, 2009, p.102).

Concebia-se, então, o **modelo médico** da deficiência sob o paradigma doença/cura, que se fortaleceria, mais adiante, com a instalação de entidades específicas à deficiência na Europa, sendo o Instituto dos Meninos Cegos de Paris (França), na primeira metade do século XVIII, a referência assistencial para essa finalidade (MAZZOTTA, 2005; JANNUZZI, 2012). O que reproduzia a ideia de deficiência centrada no próprio indivíduo, portanto passível de acompanhamento médico-assistencial, no sentido de normalizá-lo para a vida em sociedade. Daí se poder inferir que as expectativas de aprendizagem da criança com deficiência estava condicionada à ideia de deficiência em si mesma e nas intervenções médicas de cura.

As instituições assistenciais reforçavam a percepção social de deficiência como fator incapacitante sem considerar possibilidades produtivas na extensão possível dos limites individuais, por isso a prescrição de tratamento médico. Tal panorama **pode ser constatado** pelo currículo escolar, quase na linha da informalidade que, segundo Jannuzzi (2012, p.11), “Destinava-se ao ensino primário e alguns ramos do secundário, ensino de educação moral religiosa, de música, ofícios fabris e trabalhos manuais”; e pela baixa frequência escolar, conforme matrículas de 64 alunos, registradas entre 1854 (fundação do Instituto Imperial dos Meninos Cegos) e 1872.

Ou seja, um número inexpressivo de alunos para 18 anos de atividades, possivelmente em decorrência de estigmas negativos mobilizados na sociedade e de percepções familiares sobre deficiência como condição improdutiva do indivíduo, associada ao paradigma doença/cura, de cunho normalizante ou, talvez ainda, porque até aquela data, “A educação desses deficientes não havia sido percebida pelo governo central como algo a ser resolvido, tanto que foi proposta como encargo das províncias” (JANNUZZI, 2012, p.13).

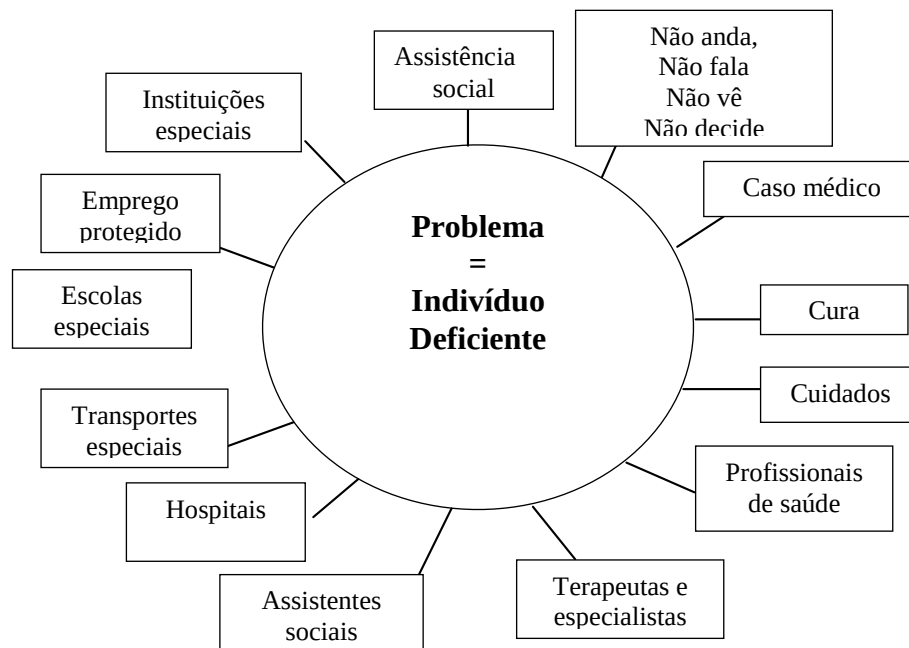
Ainda que a perspectiva médica constituísse preocupação à deformidade do corpo, as representações estigmatizantes e o preconceito decorrentes tinham influência decisiva na segregação do deficiente. Portanto, as incursões da medicina no domínio da deficiência não alteraram as percepções negativas da própria deficiência nem atitudes excludentes de instituições e agentes sociais. Seguiu incólume a ideia de deficiência como condição abominável do indivíduo, que o fazia incapaz de exercer atividades básicas de socialização,

ou desenvolver potencialidades de qualquer natureza, especialmente educacional. Isso revigorava, então, a antinomia normal/patológico e a percepção da deficiência como doença.

Assim, o ideário médico da cura representaria a forma de correção do corpo, e a clínica constituiria a prática de tratamento para funcionamento da disfunção orgânica. Aí estaria a terceira fase conceitual da deficiência referida por Amaral (1995), Bartalotti (2006) e Silva O. (1987), coincidindo com o modelo de medicalização da pessoa com deficiência, ainda vinculado a diferenciais biológicos como indutores de incapacidades da pessoa, perspectiva médica que se expandiu nos séculos XIX e XX como paradigma reabilitatório do indivíduo supostamente anormal.

Nesse intuito, já se criara todo um aparato ideológico, instrumental e assistencialista de apoio como recurso redentor da deficiência, firmando-se cada vez mais o modelo médico nesse sentido (HARRIS e ENFIELD, 2003). O esquema a seguir descreve as principais ideias operacionais relacionadas ao indivíduo supostamente produtor da sua própria condição deficiente.

Gráfico 2 - Ideias associadas ao modelo biomédico da deficiência



Fonte: Harris e Enfield, 2003, p.172.

Em análise do esquema de referências, pode-se depreender que a premissa do modelo médico da deficiência arregimentou, por um lado, todo um complexo de serviços especiais voltado à reabilitação da pessoa para que esta se ajustasse a uma pretensa normalidade social; e, por outro, criou barreiras a intervenções nos espaços regulares de socialização sob intenso

teor opressivo. Portanto, um acervo instrumental que consolidava a deficiência nos contornos do paradigma médico doença/cura e da centralidade assistencial. Mesmo porque, até então, a ciência medicinal já havia contribuído com tecnologias sensíveis, reescritas neurocientíficas, ou re/formulações discursivas de inclusão.

Por exemplo, o bilinguismo do surdo, na forma das línguas materna e de sinais; os tipos táteis de leitura Braille; terapias de reabilitação cognitiva; engenharias aplicáveis a disfunções motoras, aplicativos informáticos multifuncionais, ou políticas e práticas educacionais constituíam esforços de re/adaptação integrativa da pessoa com deficiência. Contudo, tais esforços persistiam no dualismo doença/saúde, normal/anormal, apesar de a noção de deficiência não se limitar ao enfoque médico. É o que reitera Diniz (2012) ao escrever que:

Os avanços biomédicos proporcionaram melhoria no bem-estar das pessoas com e sem deficiência; por outro lado, a afirmação da deficiência como um estilo de vida não é resultado exclusivo do progresso médico. É uma afirmação ética que desafia nossos padrões de normal e patológico (DINIZ, 2012, p.9).

De fato, os recursos e programas de apoio à medicalização representariam expressivos progressos na área da deficiência, mas ainda sugerindo assistencialismo, dependência e um indivíduo doente em busca da cura, portanto incapaz de assumir papéis sociais, nem mesmo na dimensão de que lhe fosse possível. Isso estaria isentando barreiras sociais e contrariando a condição interativa entre o sujeito social – a pessoa com deficiência – e a sociedade. A deficiência continuaria, então, sob o crivo conceitual da diferença biológica dependente de ações interventivas da medicina como recurso de cura, no sentido de uma suposta normalização social do indivíduo.

No entanto, mudanças em tais enfoques brotariam no espírito das transformações sociais, culturais, políticas e filosóficas do século XX, conhecido por sua profusão desenvolvimentista, em diferentes campos da atividade humana. Esse novo cenário social constituiria o preâmbulo de militâncias políticas que se projetariam como marco de lutas, nutridas por estudos científicos, demandas democráticas, inovações educacionais e hipóteses de inclusão social da pessoa com deficiência, que teria uma nova página na direção da sua cidadania.

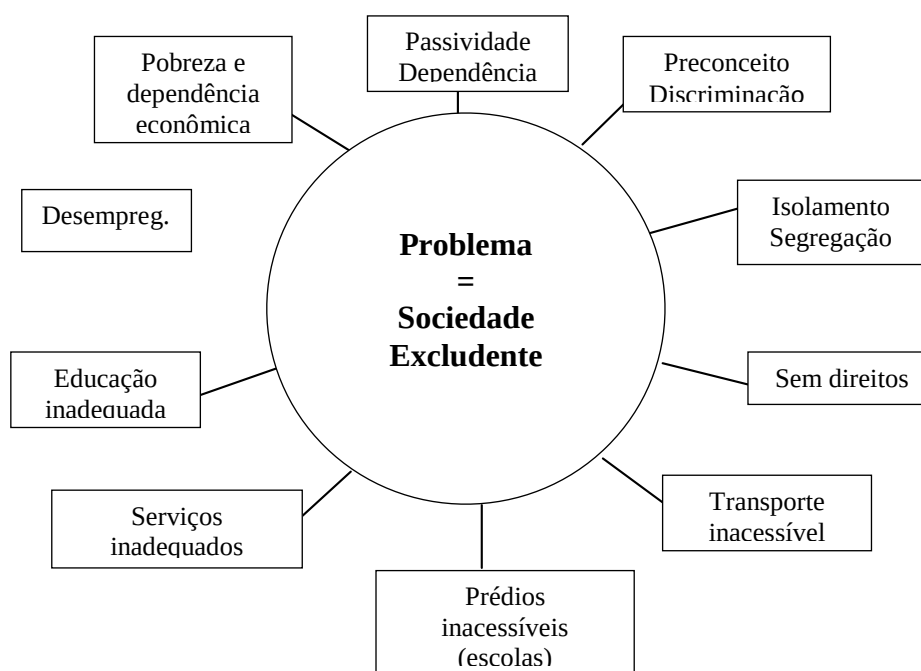
Tais abordagens sociais e políticas ganhariam fôlego a partir do início dos anos 1960, no Reino Unido (RU) e nos Estados Unidos da América (EUA), contribuindo para revisões conceituais e sugerindo novas perspectivas de reconhecimento social da pessoa (DINIZ,

BARBOSA e SANTOS, 2009; DINIZ, 2012). Assim, elementos sociais entrariam na equação da deficiência, esvaziando o sentido histórico de deficiência centrado na ideia de indivíduo doente, incapaz e socialmente discriminado.

O **modelo social** viria, assim, repensar o conceito de deficiência não apenas como restrição orgânica, mas também como um problema de variáveis externas atuantes na produção de barreiras ao desenvolvimento social da pessoa com deficiência. Isso implicaria em uma conjugação de esforços para o reconhecimento do indivíduo com deficiência como ente social, participativo e operador da sua própria vida. “Ou seja, o tema deficiência não deveria ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas principalmente de ações políticas e de intervenção do Estado” (DINIZ, 2012, p.19).

Para projeção do modelo social, seria necessário que se desfizessem barreiras físicas, conceituais e atitudinais historicamente instituídas na sociedade. A começar por inacessibilidades, rigorosos e desumanos enclausuramentos institucionais, juízos depreciativos, precárias políticas públicas e, sobretudo, enredos discriminatórios, reforçados pela ideologia organicista, conjunto acrescido de um vasto acervo material e subjetivo sob a crítica combativa do modelo social, como apresentam Abberley (1987) e Harris e Enfield (2003):

Gráfico 3 - Ideias combatidas pelo modelo social da deficiência



Fonte: Harris e Enfield, 2003, p.172.

Com base no materialismo histórico, visão crítica da força social do trabalho produtivo (OLIVER, 1999), a emergente abordagem passou a considerar o sentido de deficiência como resultado da opressão do corpo pela sociedade capitalista, já que uma pessoa com deficiência não corresponderia a aspirações de trabalho e à emancipação da pessoa. O modelo social passou, então, a questionar todo um arsenal médico-assistencial como suporte único à vida da pessoa com deficiência com implicativos nas suas possibilidades produtivas, na verdade, cerceadas.

Isso implicaria isolamento social e negação a direitos e à autonomia da pessoa (OLIVER, 1990; SHAKESPEARE, 2002). Ou seja, o modelo social atuaria como viés crítico à relação conflitante entre sociedade e deficiência, em termos de credibilidade e aceitação, como discorrem Diniz e Medeiros (2004):

O ponto de partida teórico do modelo social é ser a deficiência considerada uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade 'lesão' a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal (DINIZ e MEDEIROS, 2004, p.8 – aspas da citação).

Esses foram os primeiros desdobramentos conceituais da nova ordem teórica, afirmados posteriormente por uma vasta literatura e por entidades representativas da causa em questão, sendo a Upias, inaugurada em novembro de 1976, a principal instituição de luta política no campo da deficiência,⁶ seguidas por outras congêneres (UPIAS, 1976 *apud* DINIZ, 2012; DINIZ, 2003; DINIZ e MEDEIROS, 2004). E, se a perspectiva médica tinha na disfunção (ou lesão) corporal seu conceito de deficiência, a nova abordagem institucional redefiniria deficiência resultante de opressão social, também atuante com outras minorias sociais, como índios, negros, ou homossexuais.

Não se tratava, no entanto, de uma ruptura sistemática ou de um favorecimento de um modelo em detrimento do outro. A questão de fundo da discussão seria a perspectiva de se revisarem conceitos e posturas que dariam às pessoas com deficiência o direito à participação social como as demais, a começar por terminologias que historicamente teriam projetado

⁶ The Union of the Physically Impaired Against Segregation, - em português, Liga dos Lesados Físicos contra a segregação -, foi a primeira organização política de defesa dos direitos sociais da pessoa com deficiência física. Paul Hunt, Michael Oliver, Paul Abberley, Vic Finkelstein, Ken Davis, sociólogos e deficientes formaram a primeira geração da Liga que inaugurou o debate sobre uma nova ordem teórico-conceitual da deficiência (DINIZ, 2012).

estigmas degradantes e falseado identidades sobre a pessoa com deficiência. Sobre a questão terminológica, Sassaki (2003) e Diniz (2012) apresentam estudos sobre as principais expressões agregadoras de tais representações da deficiência, questionadas na agenda de debates do modelo social da deficiência.

Da Antiguidade ao final da Segunda Guerra Mundial, a pessoa com deficiência era vista como *inválido*, que significava sem valor, escuso à própria condição humana; nas décadas de 1950, 1960 e 1970, era reconhecida como *excepcional* ou *defeituoso físico*. Sassaki (2003) faz uma observação sobre o termo *excepcional*. Essa terminologia designava os indivíduos com deficiência mental – hoje, intelectual. O termo assumiu a conotação de *extraordinário* para alunos de altas habilidades, sem representação depreciativa.

Por toda a década de 1980, o deficiente era reconhecido por *aleijado*, *defeituoso*, *incapacitado* e *inválido* e, a partir dos anos 1990, *pessoa com necessidades especiais* e *pessoa portadora de deficiência*; atualmente, adota-se predominantemente *pessoa com deficiência* sem, no entanto, desconsiderar o sintagma *pessoa deficiente* também como forma corrente de identificação – expressões hegemônicas no bojo do modelo social da deficiência, especialmente na linha de pensamento britânica (SHAKESPEARE, 2002). A expressão *pessoa com deficiência* se firmou como terminologia usual nos documentos da Organização Mundial de Saúde (OMS), da Organização das Nações Unidas (ONU), em documentos oficiais – pelo menos no Brasil –, em grande parte da literatura e em produções acadêmicas, inclusive neste trabalho, que utilizou também apenas o substantivo acrescido de *deficiente*.

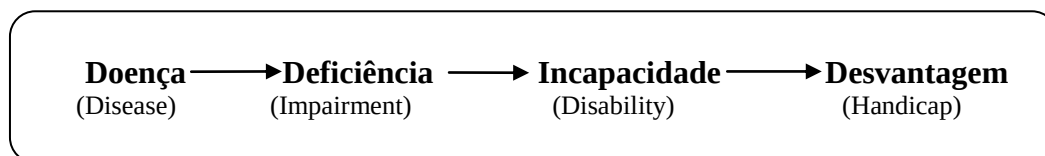
O enfoque social marcou um modo inovador de compreender e de reavaliar conceitos de deficiência e suas relações com a sociedade, em todos os níveis de abordagem. Inclusive nas formas de identificação do indivíduo. Talvez tal abordagem se constituísse como principal marco teórico dos estudos sobre deficiência, na área das humanidades em saúde, após denso histórico de desigualdades, decorrentes mais de ordenamentos sociais excludentes do que da disfunção do corpo (DINIZ *et al*, 2007; DINIZ, 2012). O debate entre as teorias médica e social inspirou diferentes discursos de reavaliação conceitual.

Em 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), em português – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) – ICIDH/CIDID – como apoio à Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, abreviada à Classificação Internacional de Doenças (CID), já no

circuito médico internacional de saúde desde 1893, com a finalidade de conferir demarcações conceituais às consequências de quadros patológicos codificados na CID (DI NUBILA e BUCHALLA, 2008; DINIZ, 2012).

Indiferentemente aos anseios do modelo social, a ICIDH/CIDID seguiu o padrão medicalizante dos distúrbios orgânicos, tendo como justificativa os processos evolutivos de doenças no indivíduo e dados conceituais para operações de políticas públicas e seguridade social. Na ICIDH/CIDID, a deficiência se fundamentava nos pares validadez/invalididez, normal/anormal, desconsiderando barreiras ou participação social do indivíduo lesionado, o que, na perspectiva da abordagem emergente, seria um retrocesso às propostas de autonomia, discutidas por tantos anos. O gráfico a seguir formula o conceito da ICIDH/CIDID:

Gráfico 4 – Modelo linear da deficiência como doença – CIDID



Fonte: Di Nubila e Buchalla, 2008 – Adaptado.

A partir de 1981, o modelo social da deficiência teve alguns conceitos revistos pela Disabled People's International (DPI),⁷ entidade internacional de assembleias nacionais de pessoas com deficiência, que tinha nos direitos humanos o enfoque central das ideias de inclusão social. A DPI trouxe dois novos conceitos – deficiência e *handicap* –, diferentemente dos introduzidos pela Upias:

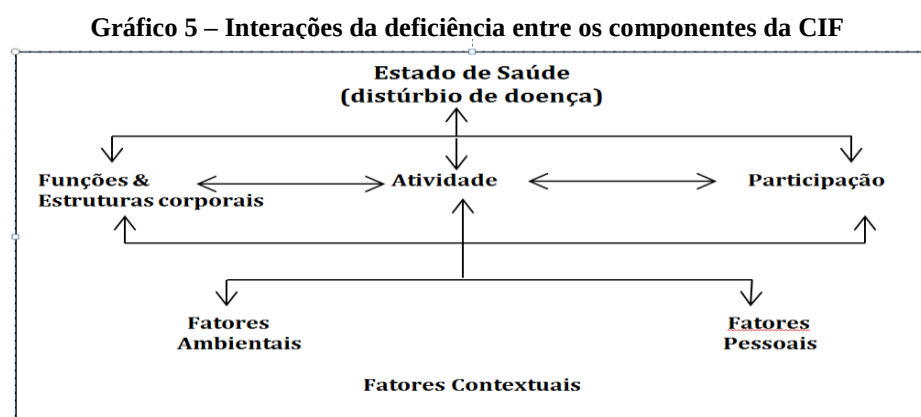
Deficiência – significa as limitações funcionais nos indivíduos causadas por lesões físicas, sensoriais ou mentais; *Handicap* – significa a perda ou limitação de oportunidades em participar na vida *normal* da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais (DINIZ, 2012, p.34, sem itálico na citação).

⁷ A Disabled People's International (DPI) – Internacional de Deficientes - é uma organização não governamental constituída por assembleias nacionais de pessoas com deficiência, criada para estender a essas pessoas o gozo dos direitos humanos mediante plena participação, igualdade de oportunidades e desenvolvimento. A DPI foi fundada em 1981 em Winnipeg, Canadá, e tem sede em Newfoundland, no mesmo país. A sede regional da *Disabled Peoples International Latin America Region (DPI LAR)* é localizada em Lima, Peru, para apoio a 18 países – Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Cuba, República Dominicana, El Salvador, Equador, Guatemala, Honduras, México, Nicarágua, Panamá, Paraguai, Peru e Uruguai. Embora seu estatuto social e sua missão sejam comuns aos dos demais escritórios regionais em todo o mundo, a *DPI LAR* trabalha especificamente nas áreas de educação, saúde, reabilitação, trabalho e emprego, mantendo a meta geral de promover os direitos humanos, o desenvolvimento econômico e a inclusão social para as pessoas com deficiência na América Latina. **Fonte:** < <http://ngo-db.unesco.org/r/or/en/1100047253>>. Acesso em: 10nov2015.

Apesar de não relacionar claramente o fator médico com deficiência, o conceito de *handicap* passou a referenciar a ideia de normalidade, reincidência da perspectiva biomédica, contrária às proposituras do modelo social. Havia a percepção de deficiência como patologia, portanto com referência medicalizante, embora as metas sociopolíticas da DPI fossem orientadas à participação social da pessoa com deficiência, como propunha o enfoque social.

Por mais de vinte anos – de 1980 a 2001 –, discussões institucionais, acadêmicas, seminários e movimentos sociais mobilizaram o campo teórico da deficiência. Sob hegemonia do modelo médico, sobretudo na implementação de políticas públicas, debateram-se reformas na ICIDH, reeditada em 2001 como International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), em português – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Em linhas gerais, a ICF/CIF passou a descrever as condições de saúde em fase pós-doença ou deficiência, considerando as possibilidades funcionais orgânicas no contexto social, assentadas em três eixos estruturais. Corpo, que compreenderia duas classificações, uma para funções orgânicas e outra para estruturas corporais; Atividade/Participação, correspondente àquilo que o corpo poderia realizar; e o Contexto, que se alinharia à circunstância em que o corpo realizaria atividades e participação, relativamente às suas condições fisiopsíquicas. Portanto, funções e estruturas corporais comporiam o modelo CIF da deficiência, em atinência ao modelo social, como demonstra o diagrama a seguir:



Fonte: Di Nubila e Buchalla, 2008.

Como explicitado, os conceitos trabalhados pela ICF/CIF reformularam o que havia de compreensão da deficiência como unicamente centrada no indivíduo, recobrando possibilidades interativas entre deficiência e sociedade. Ao aludir à disfunção orgânica, à reabilitação funcional do corpo, ao ambiente e à atividade/participação social, a ICF/CIF

traduziria a articulação dos modelos médico e social, gerando o que seria um terceiro modelo: o biopsicossocial, conjunto de variáveis das condições do indivíduo com o seu meio ambiente, conforme esclarece o excerto teórico:

Como o principal objetivo é identificar as intervenções que possam melhorar os níveis de participação das pessoas com incapacidades, a CIF pode ajudar a identificar onde está o principal ‘problema’ da incapacidade: no ambiente que cria uma barreira, na ausência de um facilitador, na capacidade limitada do próprio indivíduo ou numa combinação de fatores. Este esclarecimento permitirá orientar adequadamente as intervenções e monitorizar e medir os seus efeitos sobre os níveis de participação. Deste modo, podem ser atingidos os objetivos concretos baseados em evidências e ser alcançadas as metas globais de apoio à incapacidade (OMS, 2001, p.216, aspas da citação).

Assim, a ICF/CIF passou a tipificar a natureza e os níveis de gravidade do desvio biológico, identificando possibilidades da pessoa para o trabalho, a educação e aos serviços públicos de saúde e seguridade social. Dessa forma, a pessoa com deficiência disporia de um esboço teórico capaz de orientá-la em suas relações com o ambiente e, dada sua abrangência conceitual e operacional, a ICF/CIF constituiu-se em referência para outros documentos e planos de metas do gênero construídos nos últimos quinze anos, referindo a deficiência também como uma questão social.

É fato inconteste o processo evolutivo de compreensão de deficiência. As incursões do modelo social dividiram etapas históricas no tratamento das relações conturbadas entre deficiência e sociedade. Tem-se buscado romper concepções sociais e históricas de que uma deficiência atestaria incapacidade, ou condição inferior do indivíduo, ou ambas combinadas, e que, por intransigência do preconceito, esse indivíduo seria percebido como inapto em uma relação simétrica e fatalista entre deficiência e limitação sem a relativizar suas potencialidades. Isso porque, segundo Diniz (2012):

Uma pessoa pode ter lesões sem experimentar limitações de capacidade, como é o caso de alguém com cicatrizes de queimadura na face. Por outro lado, uma pessoa pode ter apenas expectativas de lesões, e já experimentar limitações de desempenho e restrições de participação social. Esse seria o caso, por exemplo, de alguém que conheça sua propensão genética para uma doença que só se desenvolverá na terceira ou quarta década de vida, como ocorre com a Doença de Huntington. A mesma situação aplica-se a alguém que seja HIV positivo, porém assintomático (DINIZ, 2012, p.51).

Desse modo, o indivíduo exerceria suas atividades, conforme sua fisiologia e suas expectativas como sujeito social. Nesse sentido, a luta política tem sido intensa por meio de agenda global de debates, conferências, convenções, legislações e planos de metas, propostos

por entidades internacionais e distintas esferas de governos, como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD/ONU), aprovada 06 de dezembro de 2006, que passou a representar um dos mais recentes e amplos documentos de reconhecimento de direitos e dignidade da pessoa com deficiência. A CDPD reafirmou a deficiência como uma questão sociopolítica, alinhando-se às perspectivas do modelo social e a outras cartas de intenções subsequentes à sua publicação, na forma de relatórios produzidos por entidades globais, adotados, inclusive para embasamento teórico deste estudo. O artigo 1º da CDPD consigna o entendimento de deficiência a partir do seu agente social:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (ONU/CDPD, 2006, p.26).

Em análise do excerto teórico, é possível notar um conceito articulado entre elementos biomédicos e sociais. É de fato um esforço político no sentido de transpor equívocos conceituais e propor às nações programas de metas no campo do direito e do social para a inclusão efetiva da criança (adulto) com deficiência. O Brasil ratificou a CDPD com as tendências conceituais e os guias operacionais de direitos com valor de Emenda Constitucional por meio do Decreto legislativo n.186/2008 (aprovação) e do Decreto n.6.949/2009 (promulgação) (BRASIL, 2008, 2009).

Tomando por base as deliberações desse documento e sob inspiração de relatórios internacionais (ONU, 2006; OMS, 2010, 2011), o país editou, em 17 de novembro de 2011, por meio da lei n.7.612, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011), um instrumento abrangente e orientador de políticas públicas direcionadas à deficiência.

O diploma legal mais recente na jurisdição nacional com base na CDPD figura na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), instituída sob n.13.146, de 06 de julho de 2015, seguindo as diretrizes conceituais e operacionais da CDPD e de outros diplomas jurídicos e planos de metas precedentes, já destacados em abordagens precedentes. Contudo, em que pese esse acervo documental, os programas de políticas sociais ainda demandam ações compatíveis à intensidade das propostas inclusivas, sobretudo as educacionais, um dos principais imbrólios no âmbito da

deficiência.⁸ Ou demandem também ações integradas da família e da sociedade, de modo a romperem os reticentes estigmas impulsores de exclusão familiar e social, sobretudo quando se trata de escolarização.

Isso pode ser medido pelos níveis de desenvolvimento social ao se examinarem os baixos índices de escolaridade, empregabilidade, expectativas sociais, ou por rara presença da pessoa com deficiência nos espaços de convivência. Não apenas no Brasil, mas em escala mundial, segundo a literatura pesquisada e documentos mais recentes, como o Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) e o Relatório Mundial sobre Deficiência (RMD), ambos produzidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), respectivamente em 2010 e 2011,⁹ com apontamentos estatísticos, escolares, econômicos, sociais e políticos no âmbito da deficiência, e fontes nacionais e internacionais atinentes a tais dados, adiante discutidos.

O repúdio ao diferente, tão forte na história, continua impondo à deficiência desvantagens categóricas na imagem do corpo e colocando-a em campo estéril de aprendizagem. Isso talvez por desinformação, estigmas infames, ou por atos irracionais de preconceito, recorrentes em diferentes instâncias sociais, dentre as quais na família, que ainda exhibe percepções de deficiência vinculadas a uma condição biológica, presumidamente irreversível.

Trata-se, pois, de um enredo de muitos desafios a serem transpostos, a começar pelo domínio educacional, que tem a atribuição do senso crítico e do esclarecimento para o

⁸ Outros dispositivos jurídicos e planos de metas de orientação inclusiva: 1) Constituição da República Federativa do Brasil (1988); Lei n.7.853/1989 – dispõe sobre apoio à integração da pessoa com deficiência; Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA/1990); Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB/1996); Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN/1997 – com adaptações às Necessidades Educacionais Especiais - 1999); Estratégias para a Educação de Alunos com Necessidades Educacionais Especiais; Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001); Plano Nacional de Educação (PNE, versões 2001/2010 e 2011/2020); Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Decreto n.7.256/2010. <<http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/publicacoes/educacao/marcos-politico-legais.pdf>>. Acesso em: 14nov2014.

⁹ **Estatísticas e estágios de desenvolvimento de pessoas com deficiência em escala global:**

a) Aproximadamente 10% da população mundial vive com uma deficiência; b) Pessoas com deficiência constituem a maior minoria do mundo; c) Estima-se em 80% o número de pessoas com deficiência que vivem em países em desenvolvimento; d) Estima-se que entre 15 a 20% das pessoas mais pobres do mundo são deficientes; e) Indisponibilidade de serviços de reabilitação para pessoas deficientes em 62 países; f) Apenas de 5 a 15% das pessoas com deficiência têm acesso a dispositivos assistivos no mundo em desenvolvimento; g) Crianças com deficiência têm muito menos chances de frequentar a escola do que as outras; h) Por exemplo, em Malawi e na República da Tanzânia, a probabilidade da criança nunca ir à escola é o dobro entre aquelas com deficiência; i) Pessoas com deficiência têm mais chances de ficar desempregadas e receber menores salários que as pessoas sem deficiências (RBC, 2010, p.28). Dados equivalentes e distribuídos no RMD (2011, p. 40/41).

combate aos estereótipos discriminatórios imputados à pessoa com deficiência. Certamente a família representa um dos principais eixos catalisadores desse processo por lidar com os filhos desde o nascimento, conferindo-lhe apoio e direitos que, por sua natureza formativa, deve mobilizar as possibilidades participativas deles, em especial, no tocante à escolarização, talvez o mecanismo social de maior alcance no processo de inclusão social.

O próximo capítulo trouxe abordagens acerca dessas percepções e das diferentes intervenções familiares, no quadro educacional da deficiência; como esse conjunto representacional tem influenciado nas expectativas da família ao tratar da escolarização dos filhos com deficiência no curso histórico; e em que estágio se encontra esse fluxo de relações sob estigma recorrente de descrédito e de preconceito excludente observados em percepções de muitas famílias, quando se trata de deficiência dos filhos. Isso em escala nacional e global, com apresentação de dados qualitativos e estatísticos, coletados em diferentes países, inclusive no Brasil.

CAPÍTULO II – FAMÍLIA, ESCOLARIZAÇÃO E CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: MÚLTIPLOS DESAFIOS

O objetivo deste capítulo foi verificar as expectativas em relação à escolarização da criança com deficiência a partir de percepções de deficiência forjadas no meio familiar, em diferentes períodos históricos e, como na prática, a família interveio nesse sentido, considerando variáveis de ordem subjetiva, social, material e humana. A narrativa teve início com um breve trajeto histórico sobre a família, aspectos tutelares e educacionais da família sobre a criança com e sem deficiência, destacando os desafios, as lutas e as conquistas circunscritos no âmbito desse enredo social e familiar.

Em seguida, foram discutidas questões relativas às possibilidades de aprendizagem e aproveitamento na escola regular pelo aluno com deficiência, como também as condições de cuidado, e as variáveis econômicas e escolares da própria família interferentes em decisões relativas à escolarização do filho; e por último, abordaram-se os emergentes formatos de família e os modelos interventivos desse novo conjunto familiar na escolarização da criança com deficiência. Portanto, esta parte do trabalho tratou essencialmente das relações família, educação e deficiência sob impactos de estigmas inferiorizantes e preconceitos excludentes, na sociedade e na própria família.

2.1 FAMÍLIA E CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO EDUCACIONAL: VIAS HISTÓRICAS

Já é de amplo conhecimento a condição excludente da deficiência, que reúne uma itinerário histórico eivado de reveses sociais, negação de direitos e da própria existência do indivíduo. Dentre tantas restrições, a inclusão educacional, ao lado dos esquemas discriminatórios, talvez represente o aspecto de maior impacto entre a pessoa com deficiência e a sociedade. Isso desde o limiar institucional da educação que, segundo Manacorda (2004), ascendeu no Egito Antigo já com enfoque excludente das minorias sociais.

À consulta a registros históricos não é difícil perceber, de fato, o descompasso entre educação e sociedade, não apenas em relação à deficiência, mas a segmentos sociais menos privilegiados. Os grupos dominantes, estabelecidos como doutrinadores supremos da ordem sociopolítica, reservavam para si o privilégio do conhecimento, sobretudo quando se tratava de saberes que pudessem ameaçar hegemonias. Ao povo, o conhecimento empírico, associado

aos hábitos, valores e crenças transmitidos na família, ou a instruções técnicas destinadas a atividades laborais ou de defesa.

Na sociedade grega, o Estado intervinha nos destinos da família com foco especial na educação por princípios ideológicos de formação estética, utilitarista e intelectual da sociedade, normalmente sob um sistema escolar voltado às classes dominantes. A família educava o filho até os sete anos que, em seguida, era entregue ao Estado, que o formava para os interesses sociais, como gestão pública ou para atividade militar. Tal ato da família não significava um alinhamento cordial, afetivo com a infância, apenas na medida dos costumes e das leis objetivas e tradicionais que a cultura e a doutrinação oficial demandavam, em hierarquias de valores. Giordane (2001) narra que:

Desde o nascimento, as crianças pertencem ao Estado e por isso devem ser confiadas a homens e a mulheres que as eduque em nome daquele. Mas o Estado não cuidará dos filhos dos cidadãos das classes inferiores. Os escravos e as crianças disformes também não se beneficiarão da educação oficial (GIORDANI, 2001, p.267).

A família influente tinha todo o apoio do Estado, já que a elite cultural precisava manter-se ativa e dominante, o que fez a escola lançar-se às classes sociais privilegiadas. Aos demais, com exceção do aprendizado das armas às crianças consideradas produtivas, nenhuma instrução oficial. “Para as classes excluídas e oprimidas, sem arte nem parte, nenhuma escola e nenhum treinamento, mas em modos e em graus diferentes, a mesma aculturação que descende do alto para as classes subalternas” (MANACORDA, 2004, p.41).

Em Roma, a instrução escolar manteve-se praticamente similar à grega, com a diferença do *pater familis* na tutela educacional da infância por ser ele a autoridade máxima nos desígnios da moral e dos costumes. A formação se baseava nas necessidades da família e da sociedade com atenção do Estado. O pai tinha plenos poderes sobre o filho, inclusive para decidir seu destino, como no caso de uma criança com deficiência, que era sentenciada, conforme a decisão paterna, entre o abandono e à imolação.

O próprio *pater* é a *pátria*: a antiga lei das Doze Tábuas, do início da república até a metade do século V a.C, permite, entre outras coisas, que o pai mate os filhos anormais, prenda, flagele, condene aos trabalhos agrícolas forçados, venda ou mate filhos rebeldes, mesmo quando, já adultos, ocupem cargos públicos (MANACORDA, 2004, p.74).

A família, centrada no patriarcado, e sob a vista do Estado, seguia as regras do jogo oficial e as representações culturais. Isso em toda a sociedade, embora houvesse certa

autonomia quando se tratava de família rica, influente. Via-se nesse contexto sociopolítico certo esvaziamento do núcleo familiar por este seguir rigidamente diretrizes externas ao seu âmbito, impondo-lhe severas restrições à participação social.

Assim como no Egito e na Grécia antigos, em Roma a educação servia às classes de prestígio social. Os grupos sociais considerados inferiores eram preteridos da instrução escolar, cabendo-lhes experiências familiares – até o assenhoreamento estatal da criança – e recorrência à aprendizagem prática de algum ofício. “Os testemunhos históricos referem-se sempre às classes dominantes, ignorando quase totalmente as classes produtoras e subalternas” (MANACORDA, 2004, p.74). À criança com deficiência, o infanticídio, ou, quando sobrevivente, o abandono ou a degradação social por mendigaria, prostituição e trabalhos insalubres e estafantes (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987).

Tais percepções não deixavam margem à inserção dessa criança nos trâmites formais de aprendizagem, ao tempo que inibia qualquer reação da família nesse sentido em relação ao filho, pois os códigos e os comandos culturais e políticos assim a induzia. Talvez o Egito tenha representado uma das raras exceções de alguma convivência pacífica com a deficiência, contudo, em termos educacionais, restritivo, já que normalmente a percepção de deficiência associava-se a trabalhos servis, degradantes fora do círculo familiar (SILVA, O., 1987).

A Idade Média emergiria em meados do século V com a divisão do império romano. Ascenderia o poder da Igreja. A escola clássica daria lugar à escola fundada na ideologia cristã, embora de tom elitista, uma vez que a própria Igreja privilegiava a nobreza e as famílias bem situadas na sociedade. O realinhamento instrucional tomara rumos clericais e licenças particulares de ensino (sob tutela da Igreja). O novo paradigma educacional distanciava-se da cultura clássica por delegação da própria Igreja, gerando certa estagnação do conhecimento e um empobrecimento cultural, inclusive entre os eclesiásticos.

Os centros escolares clericais tinham base no confinamento como forma de afastar a criança dos adultos, algo semelhante às internações de crianças com deficiência, com o diferencial do contato com as letras e a leitura, um privilégio das famílias de prestígio social. Famílias camponesas, sem recursos financeiros, ou aquelas empenhadas nas obrigações de sustento, não conseguiam acesso dos filhos à escola, o que os deixava sem saber ler e escrever (MANACORDA, 2004; ARIÈS, 2011).

As restrições na questão educacional criaram problemas para a própria Igreja, pois a centralização e a baixa expansão escolar produziam índices elevados de analfabetos. Tal fato

levou o papa Gelásio I, em 499 d.C a editar decreto proibindo a admissão de pessoas analfabetas ou com alguma desordem física ao sacerdócio por reunirem dificuldades de manejo documental e de leitura necessária aos trâmites administrativos e litúrgicos da Igreja (MANACORDA, 2004).

No tocante à criança com deficiência, as que sobreviviam ao descaso ou abandono da família eram acolhidas em instituições religiosas – mas nem todas –, ou se ficavam no seio familiar eram tratadas, conforme os comandos culturais de exclusão da comunidade. Havia uma percepção de ambivalência entre caridade-castigo no imaginário social, familiar e da Igreja (PESSOTTI, 1984).

De algum modo, a criança com deficiência passava ao plano da piedade, da compaixão, mentalidade que estimulou as primeiras iniciativas assistenciais, ainda sem sentido educacional, apenas atitudes protecionistas àqueles considerados fora do padrão social (MAZZOTTA, 2005; TEZANI, 2005). Todo esse cenário consubstanciava-se em percepções negativas ao estado de deficiência do indivíduo sob o estigma da degenerescência humana.

Já no final da Idade Média, a educação se expandira com escolas livres e atividades de ensino particulares (sem tutela clerical). Criaram-se corporações de artes e de ofícios, sob uma burguesia em ascensão, que vislumbrava uma nova ordem socioeconômica. Já no crepúsculo medieval acenava-se para meios inovadores de produção (prenúncio capitalista). As formas de pensar educação começavam a soltar-se da hegemonia religiosa e passavam a um estágio racional, primeiros raios da renascença humanista e marco institucional da modernidade. Em síntese, segundo Manacorda (2004):

Surgem novos modelos de produção, em que a relação entre a ciência e a operação manual é mais desenvolvida e a especialização é mais avançada; para isso é necessário um processo de formação em que o simples observar e imitar começa a não ser mais suficiente. Tanto nos ofícios mais manuais quanto naqueles mais intelectuais, é exigida uma formação que pode parecer mais próxima da escolar, embora continue a se distinguir da escola pelo fato de não se realizar em um 'lugar destinado a adolescentes', mas no trabalho, pela convivência de adultos e adolescentes (MANACORDA, 2004, p.161).

No entanto, apesar do ideário humanista emergente, a questão escolar continuaria afastada dos segmentos sociais considerados inferiores. A criança com deficiência, abandonada, ou por decisão familiar, tinha na institucionalização seu elo com a sociedade. Já como paradigma de atendimento à deficiência, a noção institucional tinha apoio do trabalho de associações médicas, religiosas e de particulares na forma assistencial e curativa daqueles

com algum transtorno orgânico, em regime de confinamento em asilos, conventos e hospitais psiquiátricos (MAZZOTTA, 2005; TEZANI, 2005).

A partir do século XVI, a dimensão educacional se revestiu em bandeira ideológica e emancipatória do pensamento moderno, momento de profundas mudanças na estrutura familiar, em vista do deslocamento da produção e da subsistência doméstica para a fábrica e da divisão de funções – econômicas, decisórias, educacionais – entre homem e mulher. Uma suposta relação de direitos passaria a guiar o discurso humanista com aproximação de segmentos sociais até então divididos.

Assim, os contatos da família com a escola se tornariam mais próximos, embora fossem evidentes os traços elitistas nas deliberações escolares, nas instituições cristãs, públicas e particulares, que passariam a coexistir na concessão do ensino. A esse respeito, Ariès (2011) relata que:

A substituição da aprendizagem [doméstica] pela escola exprime também uma aproximação da família e das crianças, do sentimento da família e do sentimento da infância, outrora separados. A família concentrou-se em torno da criança. Esta não ficou, porém desde o início junto com seus pais: deixava-os para ir a uma escola distante (ARIÈS, 2011, p.159).

No século XVIII, a instituição educacional já constituía hipoteticamente uma das principais premissas de crescimento social, ao passo das inovações produtivas, movidas por ideário de formação para o trabalho. Para a pessoa com deficiência, os conhecimentos emergentes nas áreas biológica e educacional seriam reforços de cura e de inclusão social. Esse novo enfoque ensinaria o aprofundamento em pesquisas acerca da deficiência e em testes terapêuticos, o que fortaleceria o modelo médico da deficiência já em curso desde o século XVII, formulado a partir das incursões do médico e alquimista Paracelso (AMARAL, 1995; MAZZOTTA, 2005; TEZANI, 2005).

Os escritos de Manacorda (2004), referentes ao século XVIII, trazem informações acerca da educação pública sob a visão socialista e o contraponto ideológico capitalista. Enquanto propositores sociais almejavam a universalização educacional, alguns opositores – dentre os quais Pestalozzi – ironizavam tal prerrogativa às classes vassalas, sugerindo-lhes a exclusão da escola e dos estudos formais. Para esses opositores a prioridade deveria ser a educação da classe nobre. As classes sociais pobres e minorias marginalizadas – pessoas com deficiência, por exemplo –, portanto, ainda experimentavam a força do preconceito e da discriminação.

Os avanços tecnocientíficos verificados na virada do século XVIII permitiram também dispor-se de equipamentos, métodos avaliativos e tratamento médico, pedagógico e educativo para alunos com necessidades especiais. No mesmo período, surgiram defensores de uma pedagogia nova, que trabalhavam em educação especial e, rapidamente, veio a necessidade de construir-se uma pedagogia terapêutica (MANACORDA, 2004).

Segundo Mazzotta (2005), na Europa foram instalados vários centros de pesquisa e de atendimento ao deficiente – cegos, surdos e deficientes mentais – tanto na área médica quanto na educacional, propiciando mudanças nas atitudes em relação à diferença, embora essa atenção fosse implementada, prioritariamente, em instituições de ensino especializado, com matiz assistencial, focado mais na deficiência como doença do que em perspectiva de educação formal. O Instituto dos Meninos Cegos de Paris, no final do século XVIII, foi a primeira entidade construída para essa finalidade (MAZZOTTA, 2005; JANNUZZI, 2012).

Mas, esses locais especializados eram separados dos regulares, com seus programas técnicos próprios, dentro do sistema educativo geral (MAZZOTTA, 2005; JANNUZZI, 2012). O teor médico ainda predominava nas ações interventivas, consideradas educacionais que, mais adiante, foram pautadas na escola regular, como pontua Jannuzzi (2012):

Essa vinculação da educação do deficiente com o campo médico apareceu desde os primórdios, embora também a encontremos no século XIX, ligada a estabelecimentos de ensino regular. No campo da produção teórica, vamos encontrar também pioneiramente os médicos, logo seguidos pelos pedagogos da rede regular de ensino, fortemente influenciados pela psicologia (JANNUZZI, 2012, p.25).

Nessa onda de inovações educacionais, no início do século XIX, instalou-se a pedra inaugural da educação infantil na Inglaterra sob a iniciativa do industrial e filantropo Robert Owen. Em 1816, Owen fundou, anexo a uma das plantas fabris da família, o Instituto para a Formação Juvenil para atender aos filhos dos operários, na condição de classes infantis, entidade considerada “O início da escola moderna da infância, a *Infant's school*”, que se expandiu pelos principais países europeus, entre os quais a Alemanha e a Itália (MANACORDA, 2004, p.281-282).

A ideia de educação infantil logo chegou a várias partes de Londres com respaldo da Igreja Anglicana, sob o mesmo nome de *Infant's school*. Depois foi a vez da Alemanha. Em 1828, chegou à Itália em forma de escola e casa assistencial de crianças doentes. Apesar de variações, as escolas tinham o modelo do Instituto criado por Robert Owen, em 1816. Ainda

comenta o autor que, seguindo o formato do Instituto de Owen, trabalhou-se forte no apoio à primeira idade, não somente no sentido de proteger, mas de educar e instruir.

No entanto, em pouco tempo, a educação infantil se transformou em patrimônio particular e elitista em vários países. Na Itália, o ensino infantil destinava-se a crianças de famílias abastadas, embora se pregasse a benevolência escolar para os pobres. A concessão escolar estaria, então, no plano da caridade para os menos favorecidos. Mesmo assim, não havia ações práticas que pudessem concretizar tal discurso. A educação (também infantil) reafirmava-se nas mãos do poder e das classes sociais privilegiadas (MANACORDA, 2004).

Tais iniciativas inspiraram a fundação da primeira instituição de atendimento escolar à criança deficiente no Brasil: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atualmente Instituto Benjamin Constant) pelo Imperador Dom Pedro II (1840-1889), amparado pelo Decreto Imperial nº 1.428, de 12 de Setembro de 1854. Mazzotta (2005) e Jannuzzi (2012) informam que o Instituto atendia surdos do país inteiro, ainda assim com baixa frequência, dado que se pode presumir pelo contingente registrado de apenas 64 alunos, em 1872, ou seja, um número relativamente reduzido para 18 anos de atividade do Instituto; e grande parte deles vinha por abandono da família (JANNUZZI, 2012).

À época, percepções familiares sobre deficiência ainda se apresentavam em estereótipos negativos à condição social e à baixa expectativa (ou nenhuma) de aprendizagem de pessoas com deficiência. Isso marcado por vidas abandonadas, estagnadas em domicílio, ou em regimes institucionais, reconhecidamente segregativos, o que demonstrava que as relações família, deficiência e educação, reiteradamente, estariam reproduzindo velhos estigmas de descrédito a possibilidades educativas dessas pessoas.

O século XX representaria, então, o período histórico de grandes conquistas no campo da deficiência por ventilar ares democráticos do pós-guerra, e que uma nova aurora humanista despontaria. A Declaração Universal dos Direitos Humanos, editada em 1948, pelos signatários da carta da ONU, deu um salto significativo em referências democráticas. Esse documento representou relevante escopo social, político e filosófico de crítica à negação de direitos e de combate à discriminação, fato que inspirou iniciativas humanistas na área educacional, inclusive no âmbito da deficiência.

Segundo Aranha (2005) e Mantoan (2015), no decorrer das décadas de 60/70 desse mesmo século, no contexto do processo institucional, emergiram programas integrativos de alunos com deficiência na escola regular, com o intuito de aproximá-los do padrão de vida

cotidiano. Nesse período, de acordo com as autoras, foram regularizadas políticas de atendimento educacional especificamente a deficientes, pois a meta seria equiparar direitos com os demais alunos.

O novo paradigma socioeducacional da deficiência reforçou a ideia de normalização social, por isso a sociedade deveria oferecer serviços e recursos necessários para viabilizar a vida do indivíduo. No processo de integração, sobressaiu o paradigma de serviços, fundamentado nas etapas de avaliação médica para consulta das condições da pessoa e em que medida seriam as intervenções diagnósticas para torná-la o mais “normal” possível e assim adquirir a condição de aluno regular. Para isso, “A manifestação educacional desse paradigma efetivou-se, desde o início, nas escolas especiais, nas entidades assistenciais e nos centros de reabilitação” (ARANHA, 2005, p.19; GLAT, 2011).

Aranha (2005) e Mantoan (2015) ainda relatam que, em face da proposta de normalização da pessoa com deficiência, desconsiderando sua identidade, sua cultura e suas potencialidades relativas, o paradigma de serviços acaba enfraquecendo e perdendo sua hegemonia para o paradigma de suporte, que passaria a constituir-se como tal. Esse novo enfoque passou a cogitar a inclusão do indivíduo na sociedade por meio de recursos ou suportes necessários à sua vida cotidiana, como condições econômicas, arquitetônicas, instrumentais e outros elementos de apoio e condizente com o estado de deficiência. Mas, de uma forma ou de outra, a institucionalização continuaria hegemônica, paradigma revisto por emergência do projeto de educação inclusiva na escola regular.

2.1.1 Educação Inclusiva e Deficiência: A Diversidade na Escola Regular

A perspectiva educacional inclusiva teve formulação inicial em meados da década de 1980, quando o sistema escolar norte-americano passou a experimentar novas tendências de ensino: o *Regular Education Initiative* (REI), que tinha como objetivo a inserção em escola comum de crianças com algum tipo de deficiência, ou comprometimentos outros fora dos padrões regulares de ensino (SÁNCHEZ, 2005). A ideia difundiu-se pelo mundo como nova perspectiva de inclusão de pessoas com deficiência nos sistemas de ensino regular e na sociedade. Uma nova ordem socioeducacional despontaria, assim, para um contingente social ainda sob o enfoque predominante de escolas especiais.

O sentido de educação/escola inclusiva passou a ter foco não apenas em quantitativos de alunos na escola, ou referente a matrículas, mas também ao objetivo político e pedagógico

a ser alcançado pela intensidade da aprendizagem a partir da formação necessária de professores e gestores, da reorientação dos fluxos de relações entre os agentes educacionais, em ambiente escolar com recursos materiais e humanos, currículo e métodos e estratégias de ensino revistos (GLAT e BLANCO, 2007; GLAT e PLETSCHE, 2011). Trata-se, pois, de escolarização compatível e necessária às demandas do sujeito social.

No início da década de 1990, o paradigma da educação inclusiva se expandiria com a ONU e seus ramos assistenciais liderando discussões nesse sentido – UNICEF e UNESCO. Assim, o movimento tomaria corpo, e muitos encontros e debates levantariam questionamentos acerca da democratização do ensino para toda pessoa, indiferente a qualquer condição do indivíduo (SÁNCHEZ, 2005).

Dentre outros eventos, destacaram-se a Convenção sobre os Direitos da Criança realizada em Nova York em 1989; a Conferência Mundial de Educação para Todos, promovida em Jomtiem (Tailândia) em 1990; a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, desenvolvida em Salamanca (Espanha), 1994; o Fórum Consultivo Internacional para a Educação para Todos (Dakar, Senegal), em 1996; e o mais recente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Nova Iorque), em 2006, inclusive com documento final transformado em lei constitucional no Brasil, pelo Decreto n.186, de 09 de julho de 2008 (BRASIL, 2008). Todos imbuídos da democratização do ensino para os que retardassem seu ingresso na escola, ou para os que decidissem re/iniciar os estudos, em qualquer idade, ou condição pessoal (SÁNCHEZ, 2005).

Pelas propostas, e com base legal, os sistemas de ensino deveriam oferecer condições viáveis para o desenvolvimento integral da pessoa dentro de princípios éticos e democráticos. E a criança com deficiência teria plenos direitos em receber toda a atenção em sua formação escolar, sem restrições. Para impulsionar esse objetivo, organizou-se a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, que derivou a Declaração de Salamanca, como um plano de metas inclusivo voltado especificamente à deficiência (SÁNCHEZ, 2005).

Desse modo, o paradigma inclusivo da deficiência constituiria um enfoque igualitário de educação que afrontaria a discriminação e as restrições à diversidade. Ao contrário de históricos precedentes, seu escopo teórico colocaria na arena de luta pais, profissionais, pessoas com deficiência e poder público na busca por direito ao ensino regular. Nesse processo, a criança com deficiência encontraria na família o apoio necessário às suas demandas escolares pelo fato de a família ter a primazia decisória sobre a educação do filho.

No entanto, parece que as propostas inclusivas não têm correspondido em extensão compatível às expectativas da educação inclusiva, porquanto se percebem políticas inclusivas pontuais, baixos índices de aprendizagem, estigmas e preconceitos na sociedade, na escola e na própria família, como apontam relatórios internacionais (OMS, 2010; 2011; UNICEF, 2013), estatísticas nacionais (BRASIL, 2000; 2010; 2014; 2015) e abordagens sobre inclusão escolar (MAZZOTTA, 2005; TEZANI, 2005; MANTOAN, 2015). Portanto, percepções negativas de deficiência, ainda fortemente impregnadas na sociedade, constituem fator influente na baixa escolarização da criança com deficiência.

2.1.2 Aprendizagem da Criança com Deficiência na Escola Regular: Breve Panorama

Na perspectiva do discurso inclusivo não se podem desconsiderar as conquistas educacionais no campo da deficiência que, se comparadas às severas políticas excludentes do passado, verificam-se substanciais avanços no acesso escolar da criança deficiente. No entanto, frente à densa legislação, à vasta literatura, a promissores planos de metas e a diferentes recursos e modalidades de aprendizagem, os resultados até aqui não têm correspondido às expectativas de inclusão contidas nas propostas de educação para todos, ou na escola regular, como evidenciaram passagens teóricas articuladas no curso desta discussão.

Para um simples comparativo, tomem-se alguns dados estatísticos de censos nacionais sobre níveis de escolaridade na área da deficiência no Brasil. O Censo Demográfico de 2000 (IBGE) apontou um contingente de quase 1,5 milhão de crianças e adolescentes de 7 a 14 anos fora da escola e, entre os jovens com 15 anos ou mais, com um tipo de deficiência, 32,9% deles tinham no máximo dois anos de estudo (BRASIL, 2000). Praticamente, um terço da população com deficiência tinha, no máximo, dois anos de estudo.

O Censo de 2010 (IBGE) registrou um contingente de 45,6 milhões de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência, o que corresponde a 23,9% da população brasileira, evidenciando elevadas desigualdades em relação aos sem deficiência. O mesmo Censo mostra também que há diferença significativa no nível de escolaridade entre pessoas com deficiência e a população geral – 61,1% da população com 15 anos ou mais com deficiência não têm instrução ou tem apenas o fundamental incompleto (BRASIL, 2010). Trata-se, pois, de cenários em que persevera baixo aproveitamento escolar do aluno com deficiência.

No município de Mata de São João/BA, *locus* delimitado desta pesquisa de mestrado, o IBGE (2010) estimou em 222 alunos deficientes no ensino fundamental I e II com índices

de escolarização bem parecidos com as pesquisas apresentadas. Ainda que contando com um amplo *corpus* legal de proteção, o discurso inclusivo esbarra em políticas educacionais de pouco alcance, permitindo que elevado contingente de crianças deficientes fiquem à margem de uma escolarização compatível às suas prerrogativas de cidadãos.

O Ministério da Educação (MEC), por meio do INEP (Instituto Nacional de Estudo e Pesquisa Educacional Anísio Teixeira, publica anualmente o Censo Escolar da Educação Básica. A pesquisa relativa a 2014 coletou um quantitativo de 549.542 alunos de educação especial¹⁰ matriculados no ensino fundamental, enquanto no ensino médio, o contingente registrado foi de 52.133 alunos. Os dados de 2015 indicaram 581.223 no fundamental e 59.241 no ensino médio, apresentando uma leve alta nas matrículas, no entanto sem avanços qualitativos na aprendizagem, mantendo-se os números tecnicamente estáveis (BRASIL, 2014; 2015).

Em exercício comparativo, e considerando-se as probabilidades de transição do ensino fundamental ao ensino médio, foram calculados aproximadamente percentuais de 9,5% de alunos concluintes do ensino fundamental em 2014, e 10,2% em 2015, o que expressou números de baixa representatividade no ensino médio diante de alto contingente de matrículas no ensino fundamental. Outro dado relevante diz respeito a uma estabilidade quantitativa, nas respectivas estatísticas anuais. Apenas uma tênue diferença percentual (0,7%) alteraram ambos os índices.

Por certo, não se pode estabelecer uma relação simétrica de mudança serial entre ambos os quantitativos dos níveis escolares. Mas, é possível subentenderem-se algumas variáveis que poderiam interferir na evolução escolar do aluno com deficiência, como por exemplo, sua ausência na escola, talvez por decisão familiar, idade avançada em séries menores sem alcançar o ensino médio, ou ainda por desistência, evasão, ou repetência.

Embora tenham recorrido a diferente unidade de cálculo – matrícula –, os números dos Censos 2014/2015, em termos proporcionais, apontaram equivalências percentuais com os Censos demográficos de 2000/2010, que trataram de tempo de estudo. O ponto intersecional e relevante desses dois blocos de dados constituiu-se das disparidades percentuais dos níveis de aprendizagem e da presença do aluno com deficiência na escola regular.

¹⁰ Educação especial – terminologia utilizada nos relatórios censitários do INEP (BRASIL, 2014; 2015).

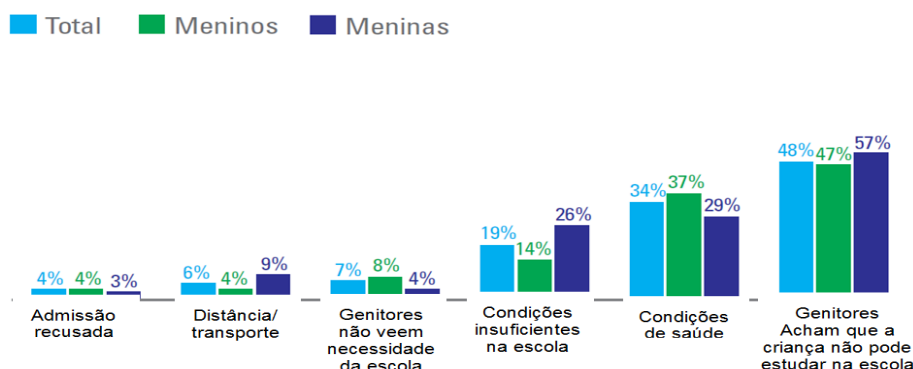
No plano mundial, dados estatísticos em países considerados médios e pobres com pequenas variações entre países considerados desenvolvidos revelaram amplas disparidades escolares, no âmbito da deficiência, em baixos percentuais, expondo, inclusive, evidências de um quadro profuso de escolas especiais, cenário identificado em países africanos, asiáticos e europeus, em relatório da OMS:

A diferença entre os índices de frequência no Ciclo Fundamental entre crianças com deficiência e sem deficiência vai de 10% na Índia a 60% na Indonésia e, para o Ensino Médio, de 15% no Camboja a 58% na Indonésia. Dados de Malauí, Namíbia, Zâmbia e Zimbábue mostram de 9% a 18% das crianças com 5 anos de idade ou mais sem deficiência que nunca foram à escola, porém de 24% a 39% das crianças com deficiência nunca estiveram na escola. [...] Nos países europeus, 2,3% dos alunos de escolaridade compulsória são educados em cenário segregado – escola especial ou classes separadas em escolas normais. Bélgica e Alemanha dependem muito de escolas especiais, e as crianças com necessidades especiais são separadas dos seus colegas (OMS, 2011, p. 215/218).

Mas, importa destacar que, esses índices fazem referências apenas àquelas crianças que estavam regularmente inscritas em alguma instituição de ensino no momento da pesquisa: escolas regulares/especiais, escolas integradas, alguma escola técnica, ou como alunos de organizações civis, como Organizações Não Governamentais (ONG) e associações congêneres. Em outro relatório (UNICEF, 2013), constatou-se pesquisa em que são expostos dados percentuais referentes a algumas variáveis que permeiam a inclusão da criança com deficiência na escola regular, dentre as quais destacam-se o posicionamento de familiares e as condições da escola, quanto a esse processo, agora em regiões da Europa Central e no Leste Europeu:

Gráfico 6 - Crianças com deficiência e educação secundária

A principal razão pela qual crianças com deficiência aos cuidados da família não frequentam a escola é o fato de os genitores acreditarem que seus filhos não podem estudar em uma escola.



Fonte: UNICEF, 2013, p.42.

A leitura dos dados estatísticos revela a barreira socioeducacional que separa a criança das suas possibilidades de estudar. Ao exame das colunas azuis (totais), têm-se dados quantitativos de dois segmentos de sujeitos: escola e pais. Da esquerda à direita do Gráfico, o somatório de 23% da primeira e da quarta colunas evidencia o despreparo da escola para o acolhimento da criança, ao recusá-la, ou negligenciar condições apropriadas para atendê-la.

A terceira e a sexta colunas somam 55% de genitores que não acreditam nas possibilidades de aprendizagem dos filhos, ou por não verem necessidade de escola, ou por associarem as limitações dos filhos à incapacidade. Tal número corrobora dados qualitativos e estatísticos aqui já expostos, em nível nacional e internacional, e presume o quanto a força de concepções restritivas a uma condição de deficiência permanece presente no imaginário social. E na própria família.

Os 40% da segunda e da quinta colunas podem vincular-se tanto à escola quanto aos genitores, uma vez que, a depender da percepção de ambos sobre a relação deficiência/aprendizagem, a criança terá êxito ou fracasso em seu desenvolvimento escolar. Assim, há uma tendência de aumento tanto do somatório da escola (23%) quanto dos genitores (55%) em posturas restritivas à escolarização da criança.

Desse conjunto estatístico, pôde-se inferir a influência da família, nas deliberações, nas informações e no acompanhamento escolar do filho com deficiência, além de, possivelmente, representar a principal voz de reação ao preconceito e à inércia das instituições definidas ao trabalho escolar inclusivo. Os números analisados são expressivos em demonstrar a recorrência de percepções negativas de familiares ao considerar o saber inalcançável pelo filho com deficiência, privando-o de possibilidades de aprendizagem, em especial, quando se trata de ensino regular.

Aquilo que seria um direito inalienável e naturalmente necessário ao crescimento social da criança, a educação vinculou-se a um relativismo de poder dos agentes circunscritos no seu entorno, sobretudo da família, que detém a primazia da decisão. A pesquisa deixou evidências do quanto perseveram ideias restritivas à formação escolar da criança, apesar de já serem conhecidos estudos e experiências sobre o desenvolvimento (embora relativo) social no âmbito da deficiência.

Em vista disso, a questão escolar tem garantido assento em praticamente todos os espaços discursivos sobre deficiência, a família um dos principais pontos abordados nesse

conjunto temático. Isso talvez em função de ser a família o ente social capaz de romper as barreiras históricas do preconceito e da negação de direitos à criança deficiente e ampliar seu raio de alcance na escola regular. Mas nem tanto, pois a família não se absteve de estigmas inferiorizantes sobre a criança deficiente, mobilizando percepções negativas quanto à sua educação, em atitudes contínuas de exclusão (AMARAL, 1995; ARANHA, 2005; JANNUZZI, 2012).

A educação sempre constituiu um dos vetores basilares da ontologia social do indivíduo, pois abrange técnicas, valores, crenças, representações e processos necessários à sua subsistência e da própria sociedade, e de peso relevante na autonomia individual. Para Adorno (1995), o sentido da educação está na objetivação autorreflexiva, autodeterminante, crítica, percebida como corolário da racionalidade, sendo a emancipação o ponto culminante do esclarecimento.¹¹

O esclarecimento pela educação traduz o vínculo do indivíduo com a cultura de forma a torná-lo senhor de si e consciente dos paradoxos desse mesmo esclarecimento, pois este se faz em vias opostas, tanto como pseudodemocracia como objetivo real do conhecimento. Assim posto, a educação se articula como processo de esclarecimento e de viabilidade emancipatória e de resistência à adaptação. Portanto, “É plausível para o entendimento humano sadio evocar compromissos que detenham o que é sádico, destrutivo, desagregador, mediante um enfático ‘não debes’ (ADORNO, 1995, p.124).

Tomando-se por base esse ponto crítico de Adorno (1995), infere-se a educação como um dos mais importantes trunfos da criança com deficiência para superar o algoz do preconceito e as percepções negativas e impeditivas de crescimento social. Não apenas em questões subjetivas e sensíveis, ou políticas da aprendizagem, mas também em questões de formação profissional e empregabilidade como formas de combater a carência material, fator

¹¹ *Esclarecimento* aqui tem o sentido amplo do conhecimento por meio da razão, de modo que o indivíduo tenha poder sobre atos e escolhas, enfim, sobre suas prerrogativas de vida, diante dos embates ideológicos de alienação e domínio. É esse o entendimento no texto de Adorno sobre Auschwitz (1995, p.136): “Mesmo que o esclarecimento racional não dissolva diretamente os mecanismos inconscientes – conforme ensina o conhecimento preciso da psicologia –, ele ao menos fortalece na pré-consciência determinadas instâncias de resistência, ajudando a criar um clima desfavorável ao extremismo”. No entanto, é preciso considerar com atenção as contradições inerentes ao conceito de *Esclarecimento*, pois ao tempo em que destaca o objetivo de “livrar os homens do medo e investi-los na posição de senhores” (ADORNO e HORKHEIMER, 1985, pg.18) apresenta também seus elementos regressivos explicitados por uma crescente evolução técnica e controle sobre a natureza, que tem mais acentuado a desigualdade social que a justiça prometida (ADORNO e HORKHEIMER, 1985).

expressivo no campo da deficiência. Não necessariamente em forma de ajuste, mas no âmbito do senso crítico, da reflexão, com perspectiva emancipatória, como reforça Adorno (1995):

A educação seria impotente e ideológica se ignorasse o objetivo de adaptação e não preparasse os homens para se orientarem no mundo. Porém, ela seria igualmente questionável se ficasse nisto, produzindo nada além de *well adjusted people*, pessoa bem ajustadas, em consequência do que a situação existente se impõe precisamente no que tem de pior (ADORNO, 1995, p.143 – itálico da citação).

Isso pode incorrer na ideia de que a família deve empreender esforços no sentido de conseguir suporte material e afetivo, psicológico e escolar para as demandas da criança, contribuindo, inclusive como espaço de estímulo à aprendizagem. Mas, em primeira instância, a partir do conhecimento é necessário que segmentos sociais e familiares reavaliem as marcas representacionais da deficiência – sobretudo de descrédito – e se apropriem de esclarecimentos necessários às finalidades formativas dela mesma e do ente parental.

Em um quadro de deficiência, segundo Surian (2010) – ao tratar de autismo –, esse conhecimento pode ser possível (e necessário) com a parceria família e profissionais, no sentido dos diferentes encaminhamentos da criança, em especial a diagnósticos e terapias e encaminhamentos escolares. Isso vem a propósito da condição de muitas famílias em que a informação pode ser determinante no desenvolvimento escolar dos filhos, inibir o preconceito, esclarecer dúvidas de aprendizagem em situações de deficiência e avançar nas expectativas de escolarização da criança. Sendo assim, a família ocupa posição estratégica no apoio ao filho com deficiência.

2.2 A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Já se abordou sobre família, criança e deficiência em diferentes vieses, e suas em contextos sociais reconhecidamente discriminatórios, como instâncias educacionais e a própria família, uma das categorias temáticas do objeto da pesquisa. A família é o primeiro sistema social ao qual o indivíduo se vincula, em processo dinâmico, cooperativo e de influência, de modo que cada membro exerce o papel duplo da individualidade/comunhão. Esse espírito solidário aciona atitudes, normas, práticas e valores em busca de objetivos comuns de vida. Isso ocorre desde os tempos mais longínquos, indiferentemente a culturas, lugares ou etnia, estruturas ou concepções de mundo (BUSCAGLIA, 2006).

O grupo familiar tem sido determinante no desenvolvimento psíquico, social e cultural da pessoa, além de exercer funções primárias de socialização, propiciar formas identitárias e se definir como nicho parental de apoio e afeto mútuos. E, como núcleo de aprendizagens e de subsistência, a família assume lugar de destaque nas atribuições tutoriais, formativas e de provimento material, sobretudo em fases infantis do indivíduo, dividindo reciprocidades e emoções, metas e objetivos, mas também diferenças e discórdias, em processo de influência comum.

Na família, mais do que em qualquer outro grupo social, as fronteiras individuais são fluidas, e há uma constante troca de afetos, influências mútuas, expectativas e cobranças, conscientes ou não. Mesmo quando há conflitos e divergências internas, a família se comporta como uma unidade, e tudo o que acontece com um dos membros afeta diretamente todos os demais (GLAT e PLETSCHE, 2004, *Online*).

Por essa razão, as formas de relações da pessoa com a sociedade e as concepções que esta terá sobre a pessoa dependerá em grande parte da atuação da família no decorrer do processo formativo. Certamente o meio familiar não é o único âmbito de convivência, mas detém o privilégio de ser o primeiro a influenciar e apoiar a criança em seu desenvolvimento no curso da vida em sociedade. Isso leva à compreensão da relevância familiar na educação do indivíduo por constituir-se como interface de aquisição de bens culturais, ideológicos e socioafetivos necessários à vida social.

Como estrutura específica de agregação, a família tem dinâmica e regime peculiares, porém suscetíveis a novos conceitos e reinvenções contínuas, em decorrência de fatores econômicos, tecnológicos, políticos e morais, emergentes da cultura e do processo histórico. Dessa forma, a cada tempo, formatos, princípios e valores têm realinhado a família em tons autoritários, liberais ou modernos,¹² com re/organizações estruturais e conceptivas, em especial no que tange criança e deficiência

¹² Para Giddens (1991), a natureza da modernidade não se atrela unilateralmente às clássicas crônicas históricas, mas a um complexo de eventos dialética e progressivamente mobilizados na cultura sob a égide da transformação, do risco e dos sistemas sociais, em dinâmica epistemológica da história. Essas inovações representariam as descontinuidades que diferenciariam as instituições modernas das pré-modernas, que seriam as de caça e coleta; as pastoris e agrárias; e as sociedades não industriais. Tal perspectiva conceitual também se encontra em Berman (1986), quando afirma que a modernidade compreende três ciclos históricos: O primeiro seria do início do século XVI (fase aguda do Renascimento) ao final do século XVIII; a segunda fase começaria em 1790, coincidente com o período revolucionário, partindo da Revolução Francesa; e a terceira seria o século XX, momento de prodigiosa expansão tecno-científica, econômica e cultural. Por esse prisma, a fase atual seria (é) o momento histórico de novas descontinuidades e realinhamentos institucionais, incluindo os mais recentes modelos familiares.

Mas, de alguma forma, a força coletiva consolidou o domínio doméstico, em contornos familiares como espaço privado de convivência e de formação. Hoje a instituição familiar tem o desafio de manter-se firme enquanto tal, a despeito das transformações modernas que a tem delineado, projetadas em novos arranjos gregários e afetivos. Isso impõe uma influência natural e recíproca na alteridade parental. Nas palavras de Buscaglia (2006):

Não há dúvida de que a família, tal qual existe atualmente, é uma força poderosa. Ela desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e no estabelecimento da cultura e de suas instituições (BUSCAGLIA, 2006, p.78).

O trajeto sócio-histórico da família vem marcado por determinantes internos e externos que induzem a necessidades e regras adaptativas à sua ontologia, sobretudo em passagens de fortes tensões, que alteram rotinas e perspectivas até então estáveis. E, um dos momentos mais frustrantes por que a família pode passar é a constatação de um estado de deficiência, sobretudo por nascimento de um filho nessa condição que, além de gerar na família o sentimento inicial de fracasso, desapontamento e angústia, prenuncia um quadro de estresse e de incertezas em contextos sociais historicamente hostis à diferença (AMARAL, 1995; DOBSON *et al*, 2001; BUSCAGLIA, 2006; EDWARDS *et al*, 2008).

A questão da deficiência e seus impactos no seio familiar têm instigado pesquisas de variados enfoques. Isso em vista das relações conflituosas e restritivas entre a criança deficiente e a sociedade que, sob forma de estigmas e preconceitos, obstam possibilidades participativas da criança na sociedade, e geram implicações desconcertantes de ordem psíquica e estrutural no espaço familiar. Além disso, discute-se a capacidade de pais e demais parentes de conceder os devidos provimentos à criança, tanto afetivos e materiais quanto reabilitatórios e educacionais, tendo em vista a recorrência de percepções negativas da família em relação à deficiência.

Isso tem instado a muitas famílias dificuldades em compreender, acolher e operacionalizar as demandas do caso, como também expressar atitudes coerentes e respeitadas aos limites e à identidade da criança. O que leva ao entendimento de que, a depender dos níveis de informação e do pensamento familiar sobre deficiência o filho conseguirá progressos ou a opressão pelo descrédito, via representações (não raro, negativas), instituídas na cultura, como o episódio familiar descrito por Buscaglia (2006) sobre a postura de uma família em relação à forma particular da filha de postar-se à mesa em função da deficiência neuropsíquica que limitava seus movimentos que seus pais consideravam “adequados”:

Podemos ilustrar este fato com a história da sensível jovem portadora de paralisia cerebral atetóide. Quando adolescente aprendera razoavelmente bem a segurar uma colher, mas à sua maneira, com o cotovelo firmemente apoiado sobre a mesa. Dessa forma, podia levar a comida do prato à boca com eficácia, de um modo mais controlado, sem espalhar a comida à sua volta. Um verdadeiro feito para ela! Seus pais a repreendiam com frequência, dizendo-lhe que ‘mocinhas educadas não comiam com os cotovelos sobre a mesa’. Tornou-se evidente que até que aprendesse a comer de modo adequado, não sairia para jantar fora com a família. Sem o apoio dos cotovelos sobre a mesa, a comida era arremessada para todos os lados. Neste caso, a família insistia em que o que era normal para a sociedade deveria ser usado como padrão por todos, até mesmo pela filha portadora de paralisia (BUSCAGLIA, 2006, p.24, aspas da citação).

De tantos fios de análise dessa passagem, podem ser destacadas a negação da aprendizagem, a percepção de normalidade e a dissolução identitária da pessoa com deficiência a favor de regras e condutas socialmente padronizadas e estabelecidas como corretas. Isso reproduzido nas atitudes restritivas da família, ao serem desconsiderados saberes, operações e traços particulares da filha com DI, em clara demonstração de negação da diferença e da individualidade da pessoa, ou, de modo mais incisivo, a negação da identidade da filha pela família.

De acordo com o relato, a jovem havia adquirido um jeito próprio de comer, mas contrariava a etiqueta de postar-se à mesa, já que se mostrava diferente por lançar mão daquilo que aprendera e vinha utilizando, conforme suas possibilidades intelectuais. Talvez, em casa seria aceitável, em público, não. Pela narrativa de Buscaglia (2006), é possível perceber a influência da família no processo de aprendizagem da criança com deficiência e da sua própria identidade.

Outro testemunho eloquente e significativo, envolvendo família e deficiência pôde ser constatado nas palavras de Bethany Stevens,¹³ deficiente norte-americana, acadêmica e ativista mundial dos direitos das pessoas com deficiência. Por atitudes protecionistas e, talvez por desinformação sobre sua condição orgânica, a mãe lhe cerceara meios de desenvolver suas potencialidades e expressar seus sentimentos como pessoa humana, oportunidades encontradas na companhia do pai a partir dos dezesseis anos de idade. Seu relato, em tom crítico e de conquista, diz muito dos limites a que a pessoa com deficiência está subordinada,

¹³ Bethany Stevens é uma estudante de direito da Universidade da Flórida (UF), e há cinco anos é ativista em favor da deficiência. Bethany dirigiu uma campanha e um processo de requerimento que resultou na abertura, na UF, de um centro de testes adaptado para estudantes com deficiência. É presidente do Sindicato de Estudantes com deficiência, fundadora da Delta Sigma Omicron, e recentemente dirigiu a conferência do Building a Disability Movement, realizada na UF (UNICEF, 2006, p.27).

sobretudo no tocante a percepções e conhecimentos acerca de deficiência, por parte da família e da sociedade.

Logo após meu primeiro choro, ao nascer em Bremerhaven, Alemanha, em uma base militar dos Estados Unidos, um jovem capitão contou a meu pai que eu apresentava uma condição que teria levado a maioria das pessoas em qualquer parte do mundo a subir até o topo de uma montanha e abandonar-me lá. [...] Essa condição é uma doença óssea congênita rara, denominada *osteogenesis imperfecta*, que atinge apenas 0,008% da população mundial. [...] Além da dor física gerada pelas operações e pelas fraturas, fui atormentada por sentimentos de vergonha e autodesprezo, como resultado do estigma social da deficiência física. Essa é uma questão com a qual eu continuo a lutar ainda hoje, como estudante de direito, com 24 anos de idade. [...] Os objetivos da minha vida tornaram-se claros quando comecei a frequentar a Universidade da Flórida. Como estudante, desenvolvi uma paixão pelo ativismo em favor da deficiência. Argumentando sobre pontos de igualdade, beleza e orgulho na deficiência, internalizei essas ideias e desenvolvi o desejo de catalisar mudanças positivas para as pessoas com deficiência. Tive a oportunidade de representar os Estados Unidos em duas conferências internacionais, na Noruega, sobre direitos de pessoas com deficiência; de publicar relatórios por meio das Nações Unidas e da Reabilitação Internacional; e de organizar grandes eventos no campus universitário, apresentando diversas pessoas famosas que tinham deficiências. [...] Após anos de luta para superar o sentimento de inadequação e vergonha que atormentaram minha infância e os primeiros anos de minha vida adulta, acredito, hoje, que ter uma deficiência foi a melhor coisa que me aconteceu. Jamais teria vivido oportunidades tão maravilhosas se não fosse pela minha deficiência. Essas oportunidades e o desenvolvimento de orgulho pela minha existência surgiram com uma mudança fundamental na casa de meu pai, quando eu tinha 16 anos de idade. Ele reconheceu minha natureza humana e estimulou-a a florescer, ensinando-me a dirigir e apoiando minha procura por trabalho. Deu-me a liberdade que minha mãe nunca teria tolerado, e com essa liberdade forjei uma identidade que eu amo. É maravilhoso amar-me, finalmente. É crucial que outros pais de crianças com deficiências permitam que seus filhos adquiram um sentido de independência, necessário para a autoestima (UNICEF, 2006, p.26).

A condição desviante da deficiência e os estigmas que marcaram drasticamente a vida da ativista remetem a concepções históricas de rejeição à pessoa com deficiência. Parece que o ato de subestimar as potencialidades da pessoa por uma situação de deficiência ainda representa o mais contundente obstáculo às suas expectativas de vida. Foram-lhe negados seus direitos básicos de cidadania, como identidade e vida social, assim como oportunidades escolares. Por pouco não lhe foi negado o direito à própria existência.

A narrativa de Bethany Stevens marca o ponto recorrente da incerteza identitária da pessoa com deficiência que, sob condição desviante, em afronta a códigos normativos da sociedade – corpo, funcionalidade e estética, por exemplo – sua identidade social se reveste de impressões conflitantes em relação a tais convenções sociais. O indivíduo, então, tem sua identidade social real alterada, em razão de características divergentes das premissas consensuais da sociedade. Assim, representações negativas e discriminatórias, expressas por

diferenças biológicas, atuam como forte ingrediente na distorção do aspecto identitário do indivíduo, como observado nas percepções maternas de Bethany Stevens.

Goffman (1988) aborda essa questão identitária considerando a identidade social real como a que dá ao indivíduo os referenciais de aceitação das normas e valores comuns da sociedade, assim como os traços de pertença ao grupo. À menor divergência desse quadro consensual na sociedade, ele passa a ter seu perfil identitário alterado com credenciais negativas de valor, que Goffman chama de identidade social virtual.

De posse da marca distintiva do outro, construída na linguagem de relações, o preconceito brota, e mira sua percepção naquilo que interessa ao julgamento antecipado, imprimindo valores arbitrários de forma a anular a identidade social do oponente e situando seu alvo em condição inferior. Dess modo, “O indivíduo estigmatizado incorpora determinadas representações, passa a identificar-se com uma tipificação que o nega como indivíduo. Essas pessoas passam a ser percebidas, a princípio, por essa diferença negativa” (SILVA L., 2006, p.427).

Assim posto, nota-se o quanto a pessoa com deficiência tem encontrado dificuldades para construir sua identidade social. Como declarou a ativista à época, “Essa é uma questão com a qual eu continuo a lutar ainda hoje, como estudante de direito, com 24 anos de idade”. Ainda que sob resistências e restrições constantes, segundo suas próprias palavras, isso não lhe seria possível sem reconhecimento e autonomia conferidos por seu pai que, “Deu-me a liberdade que minha mãe nunca teria tolerado, e com essa liberdade forjei uma identidade que eu amo” (BETHANY STEVENS, UNICEF, 2006, p.26).

Os casos relatados por Buscaglia (2006) e o drama familiar de Bethany Stevens demonstraram bem a influência dos pais nesse aspecto. Pelas narrativas, pode-se inferir que o apoio da família não deve ter conotação normativa, assistencial, ou mesmo de favor, mas colaborativa, confiável, sem riscos a constrangimentos inibidores da aprendizagem. É preciso, portanto integrar a criança de tal forma que ela cresça e se desenvolva conforme suas potencialidades. As posturas familiares apresentadas evidenciaram que a desinformação e o preconceito têm proporcionado à criança um rude quadro de restrições, inclusive de sua própria identidade. Não apenas na sociedade em geral, mas também entre profissionais, pais, professores, políticos e pessoas próximas. Assim, aqueles agentes que deveriam protegê-la e ajudá-la em sua construção identitária e nas demandas necessárias, reiteradas vezes representam ameaça aos seus direitos (BUSCAGLIA, 2006; OMS, 2011; UNICEF, 2013).

Como resultado de percepções sociais negativas, crianças com deficiência podem ter poucos amigos e ser marginalizadas ou sistematicamente provocadas, podem ser tratadas como pessoas que não fazem parte de sua comunidade, e suas famílias podem ser submetidas a situações mais estressantes. Estudos anteriores sobre o tratamento dado por outras crianças verificaram que, mesmo no nível da pré-escola, crianças com deficiência podem ser ignoradas como amigas ou parceiras de brincadeira, por vezes porque as outras crianças acreditam que não estão interessadas ou não são capazes de brincar e interagir (UNICEF, 2013, p.11).

Assim, é possível depreender a importância das percepções familiares sobre as condições, os limites e as potencialidades dos filhos para tomada de decisões. Isso exige que os agentes do entorno da criança adquiram informações e conhecimentos que possam elucidar dúvidas e orientar procedimentos. E esse tem sido o desafio da família por esta mobilizar estigmas históricos de improdutividade da criança e, ao mesmo tempo reverter marcas restritivas, a fim de estabelecer relações sociais favoráveis a esse objetivo.

Segundo Vygostky (1997), o desenvolvimento humano ocorre essencialmente por via social, portanto quanto mais próxima e participativa, mais a criança tende a sentir-se confiante em si e naqueles que a cercam. Isso indiferente à natureza da deficiência. A integração se faz com a percepção de que a criança tenha seu espaço na rotina da família. Por certo, o tipo do distúrbio, o grau das limitações e o modo das abordagens definirão as facilitações e os impedimentos das atividades da criança nesse processo (VYGOTSKY, 1997; GLAT e BLANCO, 2007).

Para isso, cada família possui seus recursos objetivos e estratégicos, vinculados a determinantes sociais, culturais e econômicos, na condução das demandas do filho. De qualquer modo o esclarecimento é ponto crucial para uma postura familiar adequada frente às relações com o filho e aos meios de apoio externos, entre os quais as instâncias escolares. Nessa direção, busca-se o conhecimento como clareza da dúvida e da temeridade como antídoto à incerteza. “Do medo o homem presume estar livre quando não há nada mais de desconhecido” (ADORNO e HORKHEIMER, 1985, p.26).

Mas, o desconhecido tem resistido ao esclarecimento e à reflexão sobre os efeitos míticos da deficiência, que reincidem em decisões familiares, medidas que nem sempre correspondem ao necessário e ao real para os filhos. Parece óbvio que um quadro de deficiência não subsiste por si mesmo a uma vida regular, o que demanda um ambiente colaborativo, em informações, conhecimentos e em esforços comuns, entre família e sociedade, de maneira que ajude a criança a enfrentar adversidades, avançar na formação social e escolar, e a elevar as chances de reduzir desvantagens na participação social.

Tal cenário, no entanto, tem-se apresentado hesitante para contingentes consideráveis de famílias que promovem ações restritas à criança com deficiência, influenciadas por desqualificativos históricos – incapaz, inepto, insociável, por exemplo. Isso, talvez, proveniente da desinformação, consequente de uma formação cultural passiva que, historicamente sujeita ao conformismo e à alienação, chamada por Adorno e Horkheimer (1985) de semiformação.

É o mecanismo formativo que produz a acomodação e a dominação desse sujeito, em níveis acrílicos da realidade social, e que tem a marca da ambivalência entre as classes de acesso a essa formação, crítica, reflexiva e esclarecida, e as classes populares sob o domínio político e econômico. O que traz o revés da educação e o desconhecimento para contingentes sociais, e implicativos na qualidade interventiva de grupos familiares junto à criança com deficiência. No entanto, a despeito de quaisquer condições sociais, educacionais, políticas e econômicas, a família tem, segundo Buscaglia (2006):

O direito ao conhecimento dos recursos disponíveis na comunidade para assistência intelectual, emocional e financeira às necessidades da família; O direito ao conhecimento dos serviços de reabilitação na comunidade e os recursos disponíveis através destes (BUSCAGLIA, 2006, p.118).

Trata-se, pois, de variáveis que interferem em tomadas de decisão familiares, na direção dos encaminhamentos das demandas da criança. Por exemplo, no caso de deficiência auditiva, que demanda uma série de medidas que envolvem língua, acompanhamento terapêutico, escolarização, socialização e trabalho, em que as percepções da família sobre deficiência funcionam como diferencial. Que língua a criança surda deve adquirir? No caso brasileiro, a Libras?¹⁴ Ou bilinguismo? É possível “normalizar” pelo par audição/fala com

¹⁴ Libras – Língua Brasileira de Sinais, reconhecida como língua oficial da surdez pela Lei n.10.436, de 24 de abril de 2002 (BRASIL, 2002). Cabem esclarecimentos sobre a sigla Libras ou LIBRAS. Segundo Sasaki (2010), “a sigla correta é Libras e não LIBRAS. [...] Com a grafia Libras, a sigla significa: **Li** de *Línguas de Sinais*, e **bras** de brasileira. Outra corrente defende a sigla **LSB**, quando a grafia do termo for ‘Língua de Sinais Brasileira’. O termo ‘língua de sinais brasileira’ (todas as palavras grafadas em caixa baixa) pode receber a abreviatura ‘libras’ (todas as letras grafadas em caixa baixa). De acordo com Fernando Capovilla, ‘o Dicionário de de Libras (Capovilla & Raphael, 2009) adotou a norma do Português, segundo a qual *se uma sigla for pronunciável como se fosse uma palavra* (e.g., Fapesp, Feneis) *ela deve ser escrita com apenas a inicial maiúscula*; e *se ela não for pronunciável como uma palavra, mas apenas como uma série de letras*(e.g., CNPq, BNDES), *ela deve ser escrita em maiúsculas*. Por isso, o Dicionário de Libras de Capovilla e Raphael (2009) escreve *Libras* e *Feneis* com apenas as iniciais maiúsculas, como deve ser em Português’. Portanto, Libras é um termo consagrado pela comunidade surda brasileira, e com o qual ela se identifica” (Itálicos de Sasaki, 2010, Online). **Fonte:** <<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1894>>. Acesso em: 25abr2016.

tecnologias, ou intervenções médicas? E a escola, qual a mais indicada, regular ou especial? Como diz Santana (2007), com base em pesquisa empírica:

Quando uma família ouvinte descobre que o filho é surdo, tem de fazer escolhas: se realizará a cirurgia de implante coclear, se aprenderá a língua de sinais, se comprará um aparelho auditivo, se submeterá o filho à terapia fonoaudiológica, se irá colocá-lo em uma escola regular ou especial (SANTANA, 2007, p.13).

Em entrevistas com pais de surdos, por ocasião da pesquisa de campo para seu estudo, Santana (2007) constatou diferentes posturas de pai e mãe sobre a disposição de integrar-se às necessidades linguísticas dos filhos. A grande maioria preferiu recursos médicos – implante coclear, por exemplo – como forma “normal” de comunicação. A língua de sinais para vários familiares daria muito trabalho para aprender, além de expor com muita evidência a condição deficiente do filho.

A mãe e o pai não se propõem a aprender essa língua [a Libras] e usá-la efetivamente com o filho. Isso porque acreditam que a língua de sinais é a língua do filho, como se uma língua fosse de domínio individual e não social. Já outras famílias usam sinais, mas não se esquecem da sua língua; os sinais são usados concomitantemente com a fala (SANTANA, 2007, p.27).

Em casos de autismo, a postura é idêntica: os níveis de desenvolvimento da criança dependem de decisões compartilhadas, sobretudo da parte da família. Surian (2010) faz alusões à família reconhecendo sua influência nos processos interativos com a criança autista, em razão de bloqueios comunicativos e de suas possibilidades de desenvolvimento socioeducacional. O mesmo ainda pondera que há o reconhecimento por parte de profissionais de saúde e de relações humanas nesse aspecto por incluir a família como agente primário nos encaminhamentos médicos e educacionais, assim como constituir-se em espaço de socialização, promotora de estímulos aos distúrbios comunicativos inerentes ao espectro autista. As palavras de Surian (2010) são elucidativas nesse sentido:

Os pais são vistos pelos médicos e psicólogos como uma fonte de grande valor, não somente na fase do diagnóstico, mas também para a reabilitação. As intervenções educativas, nas melhores condições, são programadas e realizadas por psicólogos e neuropsiquiatras com a participação ativa dos genitores, educadores e outros profissionais disponíveis nos serviços de saúde (SURIAN, 2010, p.99).

Surian (2010) sugere e discute no texto os encaminhamentos práticos a que a criança autista deveria submeter-se para se relacionar com o mundo. Ele analisa um elenco de procedimentos que vão desde intervenções psicoeducativas, comportamentais, terapêuticas e habilidades comunicativas à formação escolar e profissional da criança, tendo na família o suporte necessário para tais investidas. Em todo esse processo, pais, educadores e

profissionais de saúde desempenham papel essencial no atendimento não só da criança autista, mas de toda pessoa com deficiência.

Particularmente, os pais têm sobre si a responsabilidade de decisões que definirão os provimentos necessários à vida da criança. A consciência de que a diferença exige um carga extra de atenção tem um enorme peso na condução do problema. Já em condições regulares de vida, a criança demanda apoio incondicional da família, em situação de deficiência, a criança necessita de ações especiais integradas que possam dirimir os efeitos das desvantagens nas atividades sociais, entre as quais a escolarização, expressiva demanda de desenvolvimento social em situações dessa natureza.

A decisão a esse respeito procura responder à qual modalidade ou processos escolares a criança poderia adaptar-se, em função do seu quadro psicofísico. E, segundo Surian (2010, p.125), “Quanto mais cedo se iniciar a intervenção, mais fácil parece ser a obtenção de efeitos completos e duradouros. Os pais podem contribuir de forma decisiva na intervenção, mantendo-se coerentes em suas reações aos comportamentos da criança”.

Tais referentes demonstram a influência à que a criança está exposta na sua escalada socioeducacional perante a família. Talvez, não apenas por estigmas ou preconceitos, ou quaisquer juízos negativos, em diferentes níveis sociais e culturais de família, mas também por agravantes em um quadro de deficiência, como insuficiência de recursos, informativos e materiais, e de senso crítico familiar, reincidentemente restritivos à vida da criança com deficiência. A seguir, uma breve análise sobre alguns desses fatores, presentes no âmbito de famílias cuidadoras.

2.2.1 Educação, Renda e Deficiência: A Questão do Cuidado Familiar

Em continuidade às reflexões acerca da influência da família em eventos de deficiência, aqui se faz um adendo sobre questões que envolvem a família nos cuidados especiais com o filho, particularmente em matéria de educação, conhecimento e renda do núcleo familiar. É o caso da des/estabilidade econômica, ou do nível de conhecimento da família capaz de definir o padrão de atendimento à criança em suas demandas específicas.

Segundo pesquisas acerca de tais questões (DOBSON *et al*, 2001; ATKINSON *et al*, 2007; EDWARDS *et al*, 2008), a desinformação, a insuficiência econômica e as limitações operacionais (familiares) tendem a reduzir as possibilidades educacionais da criança e sentenciá-la à invisibilidade social, revigorando a condição desviante da deficiência e o

triunfo discriminatório. Com isso, esvaem-se oportunidades de muitas crianças no seu curso de vida por condições precárias da família, portanto sem o suporte suficiente e necessário às demandas do filho.

Não é que haja uma relação inexorável, correlata e condicional entre desinformação, pobreza e exclusão, principalmente em termos de deficiência, mas um quadro do gênero pode repercutir restritivamente nas demandas da criança, como abordado nas incursões teóricas precedentes e empíricas (analisadas na parte final deste trabalho). No entanto, não se pode desconsiderar fatores influentes em cenário tal, entre as quais as decorrências políticas, em forma de desigualdade social, desinteresse oficial, ou atitudes da própria família, movidas por percepções negativas sobre deficiência, de peso determinante na atuação da família frente ao desenvolvimento da criança.

Estados familiares dessa natureza têm-se revelado amplamente em pesquisas de agências internacionais (OMS, 2010; 2011; UNICEF, 2013) e no discurso inclusivo ao exaltar as condições educacionais, econômicas e sociais da família no âmbito da deficiência por sua função operativa na condução das demandas do filho. Talvez porque a proporcionalidade de êxito ou de fracasso na educação da criança vincula-se às condições familiares, sobretudo as de ordem social, emocional e material, como apresenta o relatório do UNICEF (2013):

Os primeiros passos em direção à inclusão são dados em casa, durante os primeiros anos de vida. Quando faltam à criança com deficiência o amor, a estimulação sensorial, os cuidados de saúde e a inclusão social a que tem direito, ela pode perder oportunidades importantes de desenvolvimento, e seu potencial pode ficar injustamente limitado, com implicações sociais e econômicas significativas para ela própria, sua família e a comunidade em que vive (UNICEF, 2013, p.29).

E, o que se tem verificado é que a grande incidência de casos de deficiência encontra-se nos bolsões de desigualdades das populações, revelando-se contingentes humanos à margem de bens materiais, educacionais e simbólicos da sociedade. Em mais um recorte de recentes estudos de extensão global (OMS, 2010; 2011; UNICEF, 2013), é possível ampliar-se a visão de como se encontra a situação da criança com deficiência no mundo, considerando-se a insuficiência de recursos no âmbito desse segmento social.

Um estudo sobre 14 países em desenvolvimento verificou que a probabilidade de viver na pobreza é mais alta entre pessoas com deficiência do que entre seus pares sem deficiência. Como tendência, pessoas com deficiência apresentaram situação mais precária de educação, emprego, condições de vida, consumo e saúde. Em Malauí e em Uganda, verificou-se, como tendência, que famílias com membros com deficiência eram mais pobres do que famílias comparáveis sem membros com deficiência (UNICEF, 2013, p.14).

Pelo relatório, foram identificados elementos indicativos de escassez de recursos entre grupos familiares. O mesmo documento (UNICEF, 2013) cita outros estudos nacionais que referem conexão entre pobreza¹⁵ e deficiência, implicando em situações de alta exclusão em decorrência da falta de recursos – em especial, econômicos – para encaminhar os pleitos da criança. Esses levantamentos demonstram os níveis de frequência escolar da criança em contextos de insuficiência de recursos. Destaque-se ainda que um cenário de pobreza tende a produzir outros implicativos na vida da criança, como por exemplo, doenças periféricas, subnutrição, agravamento da lesão; baixas finanças para medicamentos, alimentos, equipamentos, transporte, entre outras demandas necessárias aos cuidados da criança.

E a realidade se torna ainda mais dura quando se trata de famílias monoparentais de poucos recursos, por ter o ente familiar que se dividir entre o cuidado e o trabalho, o que, muitas vezes, propicia redução de receita, gerando mais tensões e dificuldades para todos (DOBSON *et al*, 2001; ATKINSON *et al*, 2007; PINILLA-RONCANCIO, 2015).

Uma pesquisa no Reino Unido realizada por Dobsn *et al* (2001) investigou um contingente de famílias e a renda disponível para subsistência do núcleo familiar frente a casos de deficiência. Os resultados parecem corroborar as hipóteses da relação assimétrica entre as necessidades econômicas da família e os recursos utilizados em algumas demandas do filho com deficiência. Os pesquisadores conseguiram levantar os seguintes números:¹⁶

Um total de 182 pais descreveram seus gastos em bens e serviços utilizados por seu filho ao longo de um período de sete dias; destes, 68% das crianças estavam em idade escolar e 32% tinham idade inferior a 5 anos. Os pais gastaram, em média, £ 65,51 por semana. Como 85% das famílias tinham uma renda de £ 300 ou menos por semana, este valor correspondeu a mais de um quinto da renda familiar com o filho deficiente. Deve-se ter em mente que o valor médio gasto não inclui gastos com alimentação para esta criança e por isso é uma subestimativa de gastos semanais (DOBSON *et al*, 2001, p.8).

¹⁵ As Nações Unidas veem a pobreza como “Uma condição humana caracterizada pela privação persistente ou crônica de recursos, capacidades, escolhas, segurança e poder necessários para um padrão adequado de vida e para outros direitos civis, culturais, econômicos, políticos e sociais” (UNICEF, 2005, p.16). Isso implica em alienação da família por limitações da capacidade (e do conhecimento) para exercer direitos e liberdades, em caso de deficiência, a favor do ente parental.

¹⁶ A total of 182 parents recorded their spending on goods and services for their child over a seven-day period; of these, 68 per cent of the children were of school age and 32 per cent were aged under 5 years. Parents spent on average £65.51 per week. As 85 per cent of families had an income of £300 or less per week, spending this amount on their disabled child accounted for at least one-fifth of total family income. It should be borne in mind that the average spending figure does not include spending on food for this child and so is an under-estimate of weekly spending (DOBSON *et al*, 2001, p.8). (Cotação em Real da libra inglesa em 29abr2016 = R\$5,09. **Fonte:** <<http://g1.globo.com/economia/mercados/cotacoes/moedas/>>. Acesso em: 29abr2016.

O relatório do UNICEF (2013) também traz um estudo panorâmico sobre custos adicionais da deficiência que causam impactos nas famílias, que variam muito entre países: no Reino Unido, de 11% a 69% da renda familiar; na Austrália, de 29% a 37%; na Irlanda, de 20% a 37%; no Vietnã, 9%; e na Bósnia e Herzegovina, 14%. Tais encargos decrescem sobremaneira o orçamento familiar e retraem ações necessárias aos cuidados da criança por carência de recursos. Isso sem contar com o ônus do desemprego de parentes, ou por redução da carga de trabalho de ambos.

Segundo Dobson *et al* (2001), Atkinson *et al* (2007), Edwards *et al* (2008) e Pinilla-Roncancio (2015) com baixos recursos materiais e o estresse por vida precária, a família sente-se enfraquecida em seu poder colaborativo e assistencial ao filho deficiente. Na expectativa de amenizar tal panorama de dificuldades, fundações, institutos, associações e programas governamentais – nem sempre eficazes – concedem subvenções a famílias carentes para complemento de renda.

Na verdade, tais provisões pecuniárias normalmente contribuem no combate à insuficiência alimentar, em viagens, em custos de reabilitação, ou na compra de itens cotidianos de higiene e asseio, enquanto as questões educacionais convergem a plano secundário ou, muitas vezes, nem são postas na agenda familiar. Isso evidencia a relação direta entre pobreza, deficiência e exclusão, pois, uma vez sob a relutância da sobrevivência não há tempo ou condições viáveis para encaminhar a educação do filho.

A despeito da assertiva de que a pobreza pode ter implicações restritivas em situação de deficiência, não quer dizer que essa condição se limite a segmento social específico. Invariavelmente, as representações da deficiência e os aspectos materiais impactam famílias pobres, médias e ricas. O que as diferencia são critérios particulares de lidar com o problema: enquanto o 1º grupo dispõe de recursos suficientes para custos necessários, particularmente na educação, os 2º e 3º grupos possuem recursos para custos gerais, posição que normalmente dispensa subvenções, ou políticas assistencialistas, portanto sem influência (ou dependência) desse elemento nos índices de aproveitamento escolar do aluno.

No Brasil, o cenário não é muito diferente. Os elevados índices de analfabetismo ou de baixa escolaridade no segmento da deficiência estão concentrados predominantemente em famílias de renda mínima. Como em outros países, há programas assistenciais a pessoas e famílias carentes garantidos em lei constitucional e infraconstitucional que almejam garantir

ajuda pecuniária à pessoa impossibilitada de trabalhar por deficiências com incentivo paralelo à frequência escolar.

Por exemplo, a Constituição Federal, de 05 de outubro de 1988, no artigo 203, inciso V delibera sobre assistência social à pessoa com deficiência como forma de subsídio à carência de recursos necessários à subsistência. Concessão reafirmada por leis infraconstitucionais, como a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) n.8.742, de 07 de dezembro de 1993 (BRASIL, 1993), nos artigos 21 e 22 e o Benefício de Prestação Continuada (BPC), instituído pelo Decreto n.1.774, de 08 de dezembro de 1995 (BRASIL, 1995), mas revogado pelo Decreto n.6.214, de 26 de setembro de 2007 (BRASIL, 2007). Esses recursos assistenciais estão assim prescritos na legislação:

C/F (1988)

[...]

Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:

[...]

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (BRASIL, 1988).

Loas

[...]

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1993).

BPC

Art. 1º O Benefício de Prestação Continuada previsto no art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso, com idade de sessenta e cinco anos ou mais, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1988; 1993; 1995; 2007; MEDEIROS, DINIZ e SQUINCA, 2006).

O objetivo do BPC é proporcionar renda mínima a pessoas sem recursos, consideradas inaptas ao trabalho, ou idosas, ou a famílias tutoras que vivem em condições severas, sendo a deficiência um dos segmentos beneficiados. O último relatório, publicado em maio/2013, apontou um contingente de dois milhões de pessoas com deficiência inscritas no programa BPC, em idade escolar ou não (BRASIL, 2014).

A Portaria Normativa Interministerial nº 18, editada em 24 de abril de 2007, de teor educacional, criou o programa BPC na Escola (BRASIL, 2014), iniciativa que teria como objetivo acompanhar o acesso e a permanência na escola de crianças com deficiência. A

intenção seria fomentar a inclusão escolar nessa área social com foco na redução dos baixos índices de escolaridade historicamente reconhecidos.

Mas, parece que os resultados não têm correspondido às expectativas do programa BPC na escola. Em 2008, constatou-se que 71% dos beneficiários do BPC com deficiência na faixa etária de zero a dezoito anos estavam excluídos da escola, e que somente 29% desses beneficiários tinham matrícula em alguma modalidade escolar (BRASIL, 2014). Tais dados corroboram as estatísticas de baixo ou inexistência de rendimento escolar já citado em parágrafos anteriores deste trabalho (BRASIL, 2000, 2010 e 2014).

Esse quadro social, tão comum no seio da deficiência tem sido a principal preocupação do discurso inclusivo. Os estudos teóricos trazem discussões, e os relatórios globais endossam dados empíricos acerca da situação da deficiência em diferentes continentes, tanto em países considerados desenvolvidos quanto em desenvolvimento, sendo que os últimos apresentam expressivos contingentes familiares em situação de pobreza, o que expõe o difícil quadro da criança com deficiência em suas demandas de escolarização. Sobre essa questão, Harris e Enfield (2003) argumentam que:

A discriminação contra as pessoas com deficiência é agravada quando elas pertencem a uma minoria étnica ou outro grupo marginalizado. Mas, independentemente da sua classe social, ou sua identidade religiosa ou étnica, as pessoas com deficiência em todo o mundo tendem a ser mais pobres em termos de dinheiro, poder e direitos, do que os cidadãos não deficientes do mesmo grupo (HARRIS e ENFIELD, 2003, p.13).¹⁷

Como visto, as condições sociais, culturais e econômicas da família no trato da deficiência constituem um dos principais entraves à participação social da criança, já que escassos recursos materiais e restrita escolaridade deixam muitos familiares em dificuldades de mobilizar os provimentos necessários ao desenvolvimento da criança. Com frequência, quando a família dispõe de condições materiais, faltam-lhe informações adequadas para encaminhar os pleitos necessários, reforçando os velhos estigmas e preconceitos comuns à equação da deficiência e retendo a criança em espaços estéreis de aprendizagem. Estatísticas e

¹⁷ Discrimination against disabled people is compounded if they belong to an ethnic minority or other marginalised group. But irrespective of their social class, or their religious or ethnic identity, disabled people around the world are likely to be poorer in terms of money, power, and rights, than non-disabled citizens of the same group (HARRIS e ENFIELD, 2003, p.13).

pesquisas qualitativas demonstraram isso (BRASIL, 2000; 2010; 2014; 2015; OMS, 2011; UNICEF, 2013).

Sabe-se, no entanto, que não somente a família tem o papel de atuar na constituição do sujeito psíquico e social da criança, em qualquer estágio ou estado biológico, mas representa o apoio natural ao indivíduo nesse processo. O que leva ao entendimento de que a família representa uma das mais atuantes fontes provedoras de recursos – materiais e afetivos, principalmente – necessários à vida e à escolarização do ente familiar. Na falta desses recursos, a família necessita de suporte das políticas públicas – normalmente desproporcionais – em forma de subsídios às demandas da criança, especialmente na questão escolar.

É fato que as tensões e os limites inerentes às dificuldades tendem a influenciar o estado de espírito e as ações dos entes familiares, contudo os liames naturais e o senso colaborativo devem predominar. Isso a despeito de incertezas políticas, do culto ao corpo e dos estigmas de descrédito, construtos históricos bem vivos na modernidade e perseverantes no seio da família. A essa empreitada deve-se uma atuação mais intensa da família, da escola, do poder público e da sociedade. Isso em face dos baixos níveis de aprendizagem no campo da deficiência apresentados na atualidade.

Assim, diante de múltiplos desafios, que expectativas da família podem ser consideradas em relação à escolarização do filho com deficiência? A seguir, uma breve abordagem sobre essa questão, partindo-se de recortes históricos acerca de crenças e expectativas dos diferentes agentes sociais – família e escola, por exemplo –, nas possibilidades de aprendizagem da criança com deficiência, uma das categorias de análise do objeto desta pesquisa.

2.2.2 Escolarização da Criança com Deficiência: Expectativas Familiares

Aspectos marcantes nas crônicas sobre deficiência dizem respeito a percepções negativas, entre as quais a de incapacidade de aprender do indivíduo, o que, por milênios, afastou-o de qualquer expectativa de vida escolar, na visão da sociedade e comumente de famílias. Esse foi o sentimento dominante por muito tempo, acompanhado por descrença e omissão, no Brasil e no mundo (SILVA, O., 1987), instituindo-se, dessa forma, uma dicotomia entre educação e deficiência como princípio de exclusão social do indivíduo considerado deficiente. Assim, em meio a um histórico de degenerescência e exclusão, o

escopo da deficiência demarcou um ponto crucial: a educação, ou, mais precisamente, as possibilidades de escolarização da criança com deficiência.

No período moderno, foram conhecidas as primeiras iniciativas pedagógicas no âmbito da deficiência que, embora limitadas por estigmas depreciativos à pessoa, abriram expectativas de escolarização da criança com deficiência. Passagens históricas registram trabalhos voluntários, institucionais e médico-pedagógicos voltados à educação formal da criança com promissoras expectativas de aprendizagem.

Conquanto se tenham no ideário humanista cristão (meados do século V, Alta Idade Média) incursões pioneiras de assistência e proteção à pessoa com deficiência (na verdade, segregação), foi no bojo da ciência moderna (transição dos séculos XV/XVI), que se vislumbrou a ideia de aprendizagem no âmbito da deficiência, ainda que sob forte influência de estigmas degradantes da condição deficiente. De qualquer modo, floresceria alguma expectativa de caráter pedagógico em relação à deficiência, percepção que se somava a precedentes práticos por iniciativas particulares e clericais, como episódios relatados por Jannuzzi (2012):

A educação do surdo contou com a contribuição de educadores, como Pedro Ponce de León (1520-1584), monge beneditino encarregado da educação de dois surdos que viviam no Mosteiro Valladolid. [...] Em 1620, Juan Bonet publicou o livro *Reducción de las letras y arte de enseñar a hablar a los mudos*. [...] Ramirez de Carrión, que educara outro surdo com 3 anos de idade. [...] Mais tarde, o abade Charles Miguel de L'Épée (1712-1784), que fundou o Instituto Nacional dos Surdos-Mudos de Paris, em 1760, educou surdos pelos 'sinais metódicos' (JANNUZZI, 2012, p.26/27 – Itálicos e aspas da citação).

Outros trabalhos vieram com o passar do tempo, investigando, buscando respostas para cada problema e testando métodos reabilitatórios e educacionais, como por exemplo o do médico italiano Gerolamo Cardano (1501-1578), que concluiu um problema de surdez não impediria a pessoa de aprender (o que ocorreria pela escrita); Jean Gaspard Itard (1774-1830), que assumiu a educação de um menino selvagem localizado em uma floresta; e, na virada dos séculos XIX/XX, estudos e métodos psicopedagógicos para crianças com e sem deficiência – Edouard Séguin (1812-1880); Maria Montessori (1870-1952) –, distintamente aplicados, deram impulso às expectativas de aprendizagem da criança com deficiência (JANNUZZI, 2012).

Mas, tais investidas não implicavam atendimento universal à deficiência nem extensão pedagógica da escola regular, pois, somando-se a isso um contingente expressivo de

peessoas com deficiência e sem apoio oficial necessário e a baixa frequência nas instituições médico-pedagógicas pareciam ressoar como descrença na aprendizagem da pessoa com deficiência. Talvez tal descrença, em especial por parte de famílias ainda resistentes frente à deficiência, também estivesse atrelada a resultados escolares pouco influentes na autonomia da criança, quando adulto, uma vez que o currículo dessas instituições ou do ensino particular não concorria para isso (JANNUZZI, 2012).

Para se ter ideia dessa ausência no Brasil, segundo Jannuzzi (2012), em 1874, aproximadamente 20 anos depois de fundados os dois principais Institutos de atendimento escolar a cegos e surdos tinham matriculados apenas 35 e 17 alunos, respectivamente, em um contingente que, em censo de 1872, apresentara 15.848 cegos e 11.595 surdos com tendência, então, de números nesse patamar, em 1874. Portanto, indicativo que sugere descrédito na aprendizagem da pessoa por parte de segmentos sociais, ou particularmente de familiares, visto que, o hábito do abandono, ocultação ou desinteresse em relação ao filho com deficiência persistia em alta escala (SILVA, O., 1987; JANNUZZI, 2012).

Em momentos progressivos, investigações científicas acenaram para expectativas e reforçaram as tendências de aprendizagem na área da deficiência. No começo de século XX, Lev S. Vygotsky, pesquisador russo, despontaria no cenário científico do desenvolvimento da criança com enfoque dominante na aprendizagem. Ele traria estudos de grande impacto na psicologia escolar, com destaque em transtornos orgânicos.

No tocante à deficiência intelectual (DI), Vygotsky (1997) rompeu de forma categórica barreiras históricas acerca das possibilidades de aprendizagem da criança com deficiência. Em sua obra *Fundamentos de defectologia*, Vygotsky (1997) aprofunda a discussão do espectro da deficiência, dando ênfase ao distúrbio intelectual. Esse enfoque científico lançou luz em velhas concepções de descrédito e de visões preconceituosas em relação à criança intelectualmente disfuncional.

Em pesquisas com crianças com DI, Vygotsky ampliou estudos anteriores que focaram a debilidade mental em si mesma, sem considerar variáveis. Após intensas experiências, Vygotsky deduziu que as disfunções do intelecto não representariam os únicos fatores pelas restrições cognitivas. Outros fatores influenciariam a estatura cognitiva da criança, e a escassez de recursos específicos – materiais e humanos – e a desmotivação seriam relevantes. Assim, esse novo enfoque dava conta da capacidade da criança com deficiência, particularmente a com DI, em desenvolver habilidades escolares.

Para isso, na percepção de Vygotsky (1997), seria necessário que se estabelecessem padrões de conteúdo, variações metodológicas e apoio da escola nas práticas de ensino para o aluno desenvolver suas potencialidades relativas ao seu quadro disfuncional. Dessa forma, estigmas históricos de incapacidade tenderiam a enfraquecer-se frente ao novo enfoque psíquico da deficiência, isso em função de elementos científicos darem novo enfoque à relação (positiva) entre deficiência e aprendizagem. Isso evidencia que a forma de inclusão da criança com DI não dependeria unicamente da sua condição psíquica, ou de guias teórico-metodológicos avaliativos ou estratégia de ensino, mas, e prioritariamente, da crença da aprendizagem relativa do aluno com DI.

Dessa forma, entraria na equação da deficiência a vontade política de inserir de fato esse segmento social no âmbito da escola comum. Mas, não só isso. Na perspectiva de Mantoan (1996) e Vygotsky (1997), os agentes do círculo social da criança com DI, como família e escola, precisam também comprometer-se de fato com esse processo. Sem essa comunhão de esforços, os avanços continuarão tímidos, pontuais, com as percepções de descrédito guiando as ações escolares que se presumem inclusivas, mas de resultados pedagógica e estatisticamente questionáveis, como já demonstrado em textos precedentes (BRASIL, 2000; 2010; 2014; 2015; OMS, 2011; UNICEF, 2013).

Também se acrescentem marcos legais (BRASIL, 1988; 1989; 1996; 1997; 2015) e documentos internacionais (UNESCO, 1994; 2006; OMS, 2010; 2011; 2013) que reconhecem e reafirmam as perspectivas de aprendizagem na área da deficiência, propondo e motivando ações conjuntas dos agentes educacionais – família, escola, criança e comunidade –, tendo como reforço, inclusive, o mais recente aporte legal brasileiro, a Lei n.13.146, de 06 de julho de 2015, reafirmando essa integração, no artigo 27, Parágrafo único. “É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação”.

E aí se miram as intervenções familiares que, a despeito desses limites, cresceram em intensidade na atenção da criança com deficiência após ciclos históricos de mudanças conceituais, educacionais e filosóficas nessa rede densa de relações humanas, no âmbito da educação inclusiva a partir de meados dos anos 1980. Não somente no cuidado, mas em expectativas otimistas, quanto à escolarização dos filhos por parte de familiares. O que demonstra crédito nas possibilidades de aprendizagem da pessoa com alguma deficiência, embora sem a dimensão desejada, como já se reiterou.

Assim como postulações teóricas o fazem (MANTOAN, 1996; VYGOTSKY, 1997), a legislação alude à condição de aprendizagem da pessoa com deficiência e à intervenção familiar nesse processo. Além disso, o discurso e as operações da educação inclusiva têm reforçado essa perspectiva. Ainda assim, as expectativas de agentes sociais e escolares, dentre os quais a família, mostram-se hesitantes e, muitas vezes, expectativas tomadas por descrença na escolarização do filho com deficiência sem uma relativização possível.

Como apoio analítico das expectativas de familiares, quanto à escolarização dos filhos com deficiência – uma das categorias de análise deste estudo –, foram identificados em alguns sítios de universidades brasileiras 06 trabalhos acadêmicos (01 tese, 03 dissertações e 02 artigos) que referem essa questão. De modo geral, os trabalhos abordaram sobre a participação de familiares na vida dos filhos, enfatizando tipos e gravidade das deficiências, e socialização, escolarização e processo escolar inclusivo deles.

A Tabela 1 dispõe as informações extraídas dos referidos trabalhos, consideradas pertinentes à análise, no tocante às expectativas de familiares, do ponto de vista empírico, na relação deficiência e escolarização dos filhos. Os termos grifados nos resumos ressaltam os elementos recorrentes nas vozes dos familiares pesquisados, e que serviram de base analítica sobre as expectativas de familiares em relação ao processo escolar dos filhos com deficiência.

Tabela 1 – Expectativas familiares sobre escolarização da criança com deficiência (escola regular)

Trabalho(T) (Ano)	Autor(a)	Familiar	Tipo Defic.	Resumo
T1. Tese (2009) Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: terminalidade específica e expectativas familiares.	Solange Rodvalho LIMA	Mães, Pais, Avó e Tia	Deficiência intelectual	As expectativas foram relacionadas com frequência à <i>aprendizagem</i> e <i>desenvolvimento</i> , à <i>alfabetização</i> e <i>socialização</i> , embora 1/3 dos pais (de 24) tenha concordado com o certificado de <i>terminalidade específica</i> para os filhos, visto por outros pais como reforço ao <i>preconceito</i> . ¹⁸

¹⁸ Terminalidade específica (Lei n.9.394/1996). Art.59). Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (Redação dada pela Lei n. 12.796, de 2013): I. - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às suas necessidades; II. - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados (BRASIL, 1996).

T2. Dissertação (2011) Reações e expectativas de mães em relação à surdez de seus filhos.	Rachel Cassiano de SOUSA	Mães	Surdez	Relatos de expectativas, ora <i>positivas</i> , ora <i>negativas</i> para o futuro do filho surdo. Percebeu-se necessidade de <i>difundir</i> na clínica fonoaudiológica a importância do trabalho com a família dos surdos por <i>esclarecimentos insuficientes</i> , portanto implicativo de dúvidas.
T3. Dissertação (2012) Processo de escolarização: o discurso dos pais sobre as expectativas e acompanhamento aos seus filhos com cegueira.	Edilena de Jesus Sousa SANTOS	Mães, Pais	Deficiência visual	Reações <i>positivas</i> entre as expectativas predominantes dos pais em relação à vida escolar dos seus filhos. Esses pais (07 de 10) mostraram expectativas <i>promissoras</i> quanto ao futuro escolar e profissional dos filhos, inclusive em nível superior.
T4. Dissertação (2014) Famílias de crianças com deficiência: o que pensam sobre o processo de inclusão na Educação Infantil.	Lisiane Rzatki MORRO	Mães, Pais	Deficiência intelectual	Pelos relatos, os pais, <i>em sua maioria</i> , buscavam na escola <i>aprendizagem e desenvolvimento</i> do filho. Percebeu-se <i>otimismo na maior parte das falas</i> , em relação ao futuro não apenas escolar, mas nas condições de qualquer pessoa com ou sem deficiência.
T5. Artigo (2014) Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais.	Nara Liana PEREIRA-SILVA; Bruna Rocha ALMEIDA	Mães, Pais, Irmãos	Deficiência intelectual	Relatos com <i>mais frequência</i> referiram expectativas ao <i>desenv. motor</i> e à <i>escolarização</i> , enquanto os irmãos demonstraram expectativas quanto à <i>independência</i> dos outros com deficiência.
T6. Artigo (2015) Percepção dos pais (cuidadores) sobre a inclusão escolar de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual.	Maísa Cunha PINTO	Mães, Pais	Deficiência intelectual	As expectativas revelaram-se <i>frágeis, de baixo alcance escolar</i> , limitadas à <i>alfabetização</i> . Deram indícios de <i>não acreditar efetivamente</i> nos progressos dos filhos, em parte pelo próprio discurso <i>desacreditado</i> dos professores.

Fonte: Endereços nas Referências; **Tabela** – Elaboração desta autoria, 2016.

Nos resultados empíricos do trabalho 1 (T1, p.117), as famílias (58%) manifestaram crença na escola regular como mecanismo de aprendizagem e desenvolvimento dos filhos, mas ainda com expectativas divididas entre dúvidas e convicções acerca da escolarização dos filhos como possibilidade de formação e autonomia deles (p.117). Em termos percentuais, as expectativas otimistas quanto à escolarização (aprendizagem e desenvolvimento) dos filhos alcançaram o máximo de 46% dos entrevistados (p.126). Os números revelam, assim, expressivos contingentes familiares descrentes em possibilidades efetivas de aprendizagem dos filhos com deficiência, ou com baixas expectativas nesse sentido.

Provavelmente, tais perspectivas vêm a propósito de percepções reiteiradas de familiares sobre deficiência como incapacidade de aprender do indivíduo com alguma restrição orgânica e, no caso, de escolarização dos filhos, como declarou um dos pais da pesquisa, ao afirmar “[...] não ter nenhuma expectativa em relação à escola, pois sua crença era que ela [a escola] não faria mais nada que pudesse contribuir para a vida do filho, além daquilo que ele acreditava que já teria sido feito” (p.126). É de supor-se, então, a presença dos estigmas clássicos de improdutividade como compreensão de deficiência com efeitos na seara escolar.

No trabalho 2 (T2, p.57/58), reapareceram dados acerca de expectativas de familiares (representadas por 10 mães) quanto à escolarização dos filhos, entre as dimensões positivas (40%) e negativas (60%). No primeiro grupo de mães (40%), as expectativas foram as mais promissoras possível, incluindo êxito profissional. Já no segundo grupo (60%), as declarações das entrevistadas variaram entre o otimismo e a descrença, na escolarização dos filhos.

Segundo considerações da pesquisa (T2), a descrença de familiares incorreria em função da ausência ou desencontro de informações necessárias relativas às condições e possibilidades de desenvolvimento da criança com deficiência, tanto por parte das instituições escolares quanto das de saúde, assim como já mencionado, em discussões teóricas deste estudo (BUSCAGLIA, 2006; SURIAN, 2010). Dessa forma, estender positivamente as expectativas de famílias em relação à escolarização dos filhos com deficiência estaria condicionado aos níveis de esclarecimento adquiridos por famílias, ainda resistentes à escolarização dos filhos, ainda que relativizada.

Seguindo a rota da diversidade perceptiva familiar sobre deficiência e as expectativas escolares daí decorrentes, T3 investigou 05 famílias (10 pais) sobre essa questão (p.81). Dos 10 pais, 07 demonstraram expectativas promissoras na aprendizagem escolar dos filhos,

enquanto 03 mostraram-se confusos quanto a isso, sob a argumentação da defasagem idade/série dos filhos, já que após a média de cinco a sete anos de estudos, eles pouco aprenderam (p.82). O que dava a ideia de incapacidade dos filhos, percepção ainda comum no âmbito da deficiência.

Os resultados de T4 mostraram expectativas positivas dos pais (11, total da amostra) em relação à vida dos filhos, especialmente em se tratando de aprendizagem como instrumento de autonomia, como narrado por duas entrevistadas (p.70): “Não precisa ser igual a todo mundo, mas também não precisa ser o mais diferente” (mãe da criança 4, Síndrome de Down); e, “Quero que chege a hora e ela diga: - mãe, dá licença, deixa ir para minha festinha!” (mãe da criança 1, Síndrome de Down). De acordo com a pesquisa, os familiares consideraram ver seus filhos como qualquer outros pais (de filhos sem deficiência) os veem. Palavras, como interação, comunicação, superação e autonomia, entre outras, otimizaram as falas dos depoentes (p.68 a 73).

Talvez, esse quadro de percepções positivas em relação ao desenvolvimento dos filhos seja consequência do perfil sociocultural e econômico das famílias, uma vez que dos 11 familiares, entre cônjuges masculinos e femininos, 08 apresentaram nível superior, atuando profissionalmente na área, inclusive em medicina e em Direito (p.38). Há, portanto, indicadores de maiores esclarecimentos e recursos materiais e humanos para compreensão e encaminhamentos das demandas da criança, embora as 03 mães do nível básico (uma em família monoparental –, no rol dos novos arranjos familiares) também tenham expressado expectativas promissoras para seus filhos com deficiência.

No entanto, como afirma Buscaglia (2006), não importam as diferenças culturais, mas a forma como e para quê o conhecimento chegue aos interessados, no caso, os pais. De qualquer modo, o marcador sociocultural parece ter tido peso nas respostas comuns dos entrevistados, e nas suas expectativas otimistas, em T4. Mesmo porque, segundo Glat e Pletsch (2004, *Online*), orientação e esclarecimentos profissionais relativos ao desenvolvimento dos filhos com deficiência favorecem os familiares a irem além da percepção negativa, ou desconhecida sobre deficiência, o que, reforça as autoras, possibilita maiores expectativas em relação à escolarização dos filhos com deficiência.

A pesquisa de T5 foi centrada em 18 famílias (p.114), cada uma com um filho com DI, com 11 irmãos participantes do estudo. Em termos de expectativas escolares, a média de 24 familiares (entre mães, pais e irmãos, p.117) mostrou-se confiante em realizações

educacionais dos parentes com deficiência, com indicativo, por parte dos irmãos (06), de independência do seu par em condição deficiente. As expectativas desses familiares, entre positivas e negativas, mostraram-se próximas aos achados de T1, T2 e T3, com reincidência de fatores necessários, mas insuficientes, que poderiam reforçar o otimismo de muitas famílias quanto à escolarização dos filhos com deficiência. Segundo constatação de T5, Cunha Pinto (2015, p.120):

Os pais relataram que, além de ajuda financeira, necessitavam de (a) mais informações sobre serviços e apoios que beneficiariam seus filhos; (b) conversar regularmente sobre a deficiência de seu filho com profissionais; (c) encontrar serviços de apoio social e educativo para o filho com necessidades educacionais especiais, entre outras necessidades.

Trata-se, pois, de fatores restritivos e recorrentes no âmbito da deficiência, que têm influenciado expectativas de familiares, quanto ao desenvolvimento dos filhos, como já analisado teoricamente neste estudo (DOBSON *et al*, 2001; ATKINSON *et al*, 2007; EDWARDS *et al*, 2008; GLAT e PLETSCHE, 2004, *Online*; BUSCAGLIA, 2006). Muitos familiares necessitam de orientações e apoio material e humano – profissionais de saúde, educadores, por exemplo – para discutir e elaborar esclarecimentos para que se criem expectativas possíveis em relação aos filhos com deficiência. Isso possibilita uma visualização mais realista por parte de parentes, ainda sem as informações e recursos necessários sobre as potencialidades dos filhos.

Essas lacunas operacionais, que exercem influência nas expectativas de familiares quanto à escolarização dos filhos com deficiência também se fizeram presentes em T6. Uma mãe e um pai compuseram a amostra da pesquisa, na forma de estudo de caso. No quesito expectativas escolares, ambos mostraram-se dúbios, com direcionamento em uma escolarização reduzida a atos básicos de escrita e leitura.

Os entrevistados trouxeram a questão docente como uma das restrições ao desenvolvimento escolar dos filhos, somada à questão da deficiência (p.99, 100 e 113), o que, como se discutiu na extensão deste trabalho investigativo, vislumbrou baixas expectativas de expressivo contingente familiar em relação ao aproveitamento escolar dos filhos. Portanto, elementos e posturas familiares recorrentes, quanto ao desenvolvimento escolar e social da pessoa com deficiência, aspectos também analisados no próximo capítulo deste estudo a partir de pesquisa com mães de crianças com deficiência do ensino fundamental I.

CAPÍTULO III – AS PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA SOBRE DEFICIÊNCIA E AS EXPECTATIVAS DE ESCOLARIZAÇÃO DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA DE ESCOLA DO ENSINO FUNDAMENTAL I DO MUNICÍPIO DE MATA DE SÃO JOÃO / BAHIA: UMA ANÁLISE

Este capítulo tratou do diálogo entre os eixos teórico e empírico – os procedimentos teórico-metodológicos da pesquisa – para discussão e análise da questão proposta – as percepções dos familiares sobre deficiência e suas expectativas quanto à escolarização dos filhos deficientes. Isso com base em estudos teóricos e na apresentação descritivo-analítica do trabalho empírico realizado com familiares de alunos com deficiência do ensino fundamental I do sistema escolar do município de Mata de São João, Bahia.

De início, fez-se uma breve descrição dos aspectos territorial, institucional (escolar e familiar) e humanos da pesquisa. Em seguida, foram explicitados os mecanismos e procedimentos metodológicos aplicados na coleta de dados, assim como o tratamento inferencial e interpretativo dos achados nas entrevistas – gravadas e transcritas – e a propositura analítica prevista no esboço da pesquisa, a Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011), procedendo-se à codificação, análise e interpretação das informações coletadas de familiares entrevistados e à discussão final.

3.1 CONTEXTUALIZANDO A PESQUISA

Um planejamento de pesquisa envolve elementos e variáveis que atuam articuladamente no processo investigativo, e a noção de território representa um desses elementos. Em um dos muitos sentidos, território corresponde ao espaço geográfico articulado com o complexo de relações, conflitos, contradições e poder na sociedade, em decorrência dos entrecruzamentos de vieses socioculturais, representacionais, econômicos, políticos e históricos (CARVALHAL, 2011).

Dessa forma, depreende-se que no território têm-se percepções das experiências de vida dos sujeitos, no que diz respeito a posições sociais, à influência cultural, à educação, a simbologias e ao poder político.

O território, portanto, vem sendo abordado pelas perspectivas espaciais, regionais, relacionadas ao lugar, à cidade, ao campo ou à nação, sempre vinculada ao espaço físico e à terra, ainda que essas abordagens se deem em diferentes escalas, sejam elas local, regional, nacional, supranacional ou global (CARVALHAL, 2011, p.42).

Com base nessa noção de território esta pesquisa buscou o conhecimento sobre o contexto sociocultural de familiares de alunos com deficiência de escola de ensino fundamental I do município de Mata de São João, Bahia. Isso foi relevante a partir do ponto em que se percebeu a ordem social da família e a sua relação com o patrimônio cultural da sociedade, da qual ela participa, em forma de relações influentes na construção de opiniões pessoais e coletivas, como por exemplo, estigmas, preconceitos e discriminação, categorias ideológicas abordadas neste estudo. Sendo assim, a territorialidade aqui foi considerada como a dinâmica familiar no espaço geográfico do município de Mata de São João, *locus* delimitado para este trabalho.

3.1.1 Sobre o Município de Mata de São João

Mata de São João é um dos 417 municípios do Estado da Bahia, localizado entre os municípios de Dias d'Ávila e Pojuca, na BA 093, integrante da Região Metropolitana de Salvador, distante 59 km da Capital (PREFEITURA DE MATA DE SÃO JOÃO, s.d). Como distrito foi criado em 1761, e o Município como ente jurídico e administrativo, com a denominação atual, por meio da Lei provincial n.241, de 15 de abril de 1846. A população estimada em 2015 foi de 45.813 habitantes (BRASIL, 2015). Com uma extensão territorial acima de 670 Km², o Município se divide em duas partes: A sede ou a zona urbana e a zona rural. A maior parte da população, cerca de 70%, concentra-se na área urbana.

O Município tem como base econômica atividades comerciais e turísticas, já que dispõe de um extenso litoral balneário e de negócios. O cultivo de hortifrutícolas orgânicas na zona rural coloca o Município em posição de destaque na Bahia pelo abastecimento de parte do mercado de Salvador e de outros municípios baianos com esses produtos. A atividade pecuária também é intensa no Município com a criação de bovinos, caprinos e equinos. Mas, hoje, o turismo sobressai como atividade econômica do Município, gerando centenas de empregos diretos e indiretos, em hotéis, pousadas, restaurantes e em outros estabelecimentos congêneres, com a maioria dos trabalhadores do próprio Município.

O Litoral de Mata de São João, que vai da Praia do Forte a Sauípe, é um dos principais destinos turísticos do Brasil. A extensão litorânea compreende 28 quilômetros de praia, um percurso que preserva remanescentes da Mata Atlântica, dunas, restingas, manguezais, coqueirais, lagoas, riachos, cachoeiras e praias, ainda pouco exploradas, sendo as Praia do

Forte, Imbassaí, Diogo e Costa do Sauípe as localidades que atraem o maior número de turistas.

O Município tem registrado renda *per capita*¹⁹ de R\$ 185,79, em 1991; de R\$ 261,10, em 2000; e de R\$ 451,90, em 2010. Trata-se, pois, de um município em transição de baixa para média renda. Em termos de desenvolvimento humano, o Município tem conseguido alguns números expressivos, como na área escolar. O Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB) dos anos 2011 e 2013 apresentaram os seguintes percentuais (BRASIL, 2014):

Tabela 2 – Dados do IDEB

Ano	Nível escolar	IDEB
2011	Fundamental I	4,74
	Fundamental II	4,78
2013	Fundamental I	5,27
	Fundamental II	5,32

Fonte: QEdu.org.br. Dados do Ideb/Inep, 2014.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)²⁰ atingiu as cifras de 0,378 (1991), 0,506 (2000) e 0,668 (2010), em um processo crescente de melhoria na qualidade de vida da população (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO – PNUD, 2013). Segundo dados do IBGE (BRASIL, 2012), o sistema escolar público municipal apresenta a seguinte estrutura: 27 escolas de ensino fundamental completo, sendo 26 com a modalidade pré-escola, e mais 06 também do ensino fundamental e 08 da pré-escola na esfera privada. O sistema escolar do Município registra ainda 04 escolas de ensino médio, sendo 03 estatais e 01 particular (BRASIL, 2012) e um polo universitário de ensino a distância da Universidade Aberta do Brasil (UAB), em parceria com a Universidade do Estado da Bahia (UNEB).

¹⁹ *Renda per capita*. No original em latim, a expressão significa “por cabeça”, portanto trata-se da renda de cada indivíduo, ou seja, considerando-se membros da população em particular e sua participação na renda total do país (PNUD, 2012). http://www.pnud.org.br/idh/IDH.aspx?indiceAccordion=0&li=li_IDH.

²⁰ O IDH é uma medida média das conquistas de desenvolvimento humano básico em um país, como educação, saúde, renda e longevidade (PNUD, 2012) http://www.pnud.org.br/idh/IDH.aspx?indiceAccordion=0&li=li_IDH. Acesso em: 10jan2016.

3.1.2 A Educação Especial no Município: Alguns apontamentos

O aluno com deficiência no sistema escolar de Mata de São João tem o apoio do Atendimento Educacional Especializado (AEE), setor com atuação colaborativa junto aos professores do ensino regular. O AEE dispõe de um núcleo central composto por 05 coordenadores (professores especializados) e pessoal administrativo para acompanhar o andamento da vida escolar e, em especial, a aprendizagem de um contingente de 302 alunos com diferentes tipos e graus de deficiência, segundo o último Censo Escolar (BRASIL, 2015). No ensino fundamental I, foram computadas 189 matrículas nas escolas municipais, e na Escola da pesquisa, 14 alunos, incluindo os 04 das famílias escolhidas para as entrevistas.

Os trabalhos com o aluno são programados em dia e data específicos com os profissionais do AEE, que definem conteúdos, métodos e estratégias de abordagens de ensino para suplementação curricular, em continuidade às aulas regulares e ao reforço à aprendizagem do aluno. Sem contar ainda as orientações às famílias sobre assuntos terapêuticos, escolares e rendimento do aluno. Segundo informações da gestão do setor, o Município busca cumprir a determinação legal e atributiva do AEE, inscrita na Resolução n.04, de 02 de outubro de 2009, determinante de atribuições do AEE:

[...]

Art. 2º O AEE tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem.

Parágrafo único. Para fins destas Diretrizes, consideram-se recursos de acessibilidade na educação aqueles que asseguram condições de acesso ao currículo dos alunos com deficiência ou mobilidade reduzida, promovendo a utilização dos materiais didáticos e pedagógicos, dos espaços, dos mobiliários e equipamentos, dos sistemas de comunicação e informação, dos transportes e dos demais serviços (BRASIL, 2009).

No Município, o AEE implementa as atividades de investigar, discutir, planejar e executar programas, conforme as disciplinas regulares, como por exemplo o ensino de linguagens e códigos comunicativos, simbologias matemáticas e regras e preceitos de socialização e conduta. A Coordenação informou que a ideia principal dos trabalhos é explorar ao máximo as potencialidades do aluno. Para isso, dentro do orçamento do Município, o AEE dispõe nas escolas algumas tecnologias assistivas, como computador, tevê, DVD, *data show*, material didático-pedagógico impresso e eletrônico, além de perseverar em processos de socialização, em atividades diversificadas, em diferentes momentos.

Assim, o AEE orienta os professores a inserirem o aluno com deficiência, em práticas sociais e escolares, como educação física, eventos festivos, conversas informais e mesmo tarefas escolares em parceria com outros alunos, com ou sem deficiência. Destaque-se ainda que, por informações dos coordenadores, todas as atividades do AEE são planejadas de acordo com o tempo, ritmo e condições de cada aluno, embora não se possa contar com certos recursos essenciais, como Libras ou o Sistema Braille, ou mesmo profissionais específicos para o cotidiano da sala de aula. Mesmo assim, na visão do AEE do Município, houve avanços no processo inclusivo nas escolas municipais (SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO, 2015).

3.1.3 Caracterização da Escola

Em primeiro momento, fez-se uma breve contextualização territorial da Escola, de modo a situá-la no meio sociocultural e econômico da comunidade, uma vez que o que acontece no seu entorno (da escola) repercute dentro dela. Apesar de território urbano, o bairro que acolhe a Escola tem localização periférica com características rurais, à margem da BA 093, km 60, em relação à capital Salvador.

A despeito de Mata de São João apresentar crescentes índices sociais, econômicos e escolares nos últimos seis anos, a região da Escola encontra-se em fase de atenção quanto aos aspectos infraestruturais com obras concluídas recentemente – posto de saúde, pavimentações e a própria Escola (inaugurada em 2011) –, ou em andamento, como novas pavimentações, sistema hídrico, programas sociais na Escola e policiamento ostensivo. Mas, o bairro ainda expõe resquícios de estigmas marginais, inclusive com presença de alunos envolvidos em delinquência. A Escola recebe alunos do bairro e de comunidades adjacentes, nos ciclos de educação infantil e fundamental I e II que, juntos, somam um total de 359 alunos, divididos nos turnos matutino e vespertino.

Para atender a esse contingente estudantil, a Escola tem na gestão escolar 01 diretora, 01 vice-diretora, 02 coordenadoras pedagógicas, 03 secretárias, 23 professores, 02 auxiliares de sala de aula e 08 auxiliares de serviço, distribuídos na cozinha (03), na padaria (01), na manutenção higiênica da escola (02), na portaria (01) e na segurança noturna (01). A cargo do corpo gestor estão 09 salas de aula, sendo 03 de educação infantil, 03 de ensino fundamental I e 03 de fundamental II; 01 sala da secretaria, 01 sala da direção, 01 sala da coordenação; 01

cozinha, 01 setor de panificação; 01 biblioteca, 01 sala de computadores; 01 refeitório, 01 quadra poliesportiva e 03 banheiros.

3.2 QUADRO METODOLÓGICO DA PESQUISA

A metodologia diz respeito ao quadro descritivo/analítico dos mecanismos utilizados na pesquisa e a aspectos relacionados à sua execução. Isso inclui o método, que se define em tipo, técnicas e instrumentos de pesquisa, bem como a forma de abordagem dos dados empíricos, e a experiência, a criatividade e as condições pessoais do pesquisador. É o momento de explicação e avaliação crítica da viabilidade e implementação da pesquisa, considerando-se sua adequação ao problema e ao objeto propostos (MINAYO, 2013).

Definiu-se o tipo descritivo de pesquisa, comum às ciências sociais por buscar conhecer contexto, particularidades e relações de variáveis dos sujeitos (TRIVIÑOS, 2011). Aqui no caso, foram conhecidos, descritos e caracterizados o território, o sistema escolar municipal, a Escola da pesquisa, o perfil dos familiares participantes, como também dos filhos/alunos com deficiência do ensino fundamental I por meio de consulta a documentos escolares que apontaram seus respectivos perfis, um dos elementos de contextualização da pesquisa, como observa Triviños (2011):

A maioria dos estudos que se realizam no campo da educação é de natureza descritiva. O foco essencial destes estudos reside no desejo de conhecer a comunidade, seus traços característicos, suas gentes, seus problemas, suas escolas, seus professores, sua educação, sua preparação para o trabalho, seus valores (TRIVIÑOS, 2011, p.110).

Desse modo, tais fatores dão subsídios a operações interpretativas de dados por constituírem fontes de influência em construtos perceptivos sobre as experiências socioculturais e históricas do sujeito inquirido. A ordem discursiva desse sujeito, sua posição política, cultural e econômica tem peso em sua conduta no conjunto representacional do seu território, tanto em escala individual quanto coletiva. Foi o caso da proposta desta pesquisa, que buscou identificar como tem se apresentado as percepções de familiares sobre deficiência e como essas percepções poderiam influenciar nas expectativas de escolarização dos filhos com deficiência.

Como técnicas para coleta e interpretação de dados, foram definidas respectivamente entrevista semiestruturada, que foi gravada, com apoio instrumental de roteiro de entrevista, e análise de conteúdo dos depoimentos dos sujeitos com referência na Análise de Conteúdo

(BARDIN, 2011). Esse tipo de entrevista dá ao informante a oportunidade para expandir impressões do objeto da pesquisa, o que talvez não fosse possível com outra técnica rigidamente controlada e com instrumento que exigisse habilidade escrita ou respostas mais específicas, tendo em vista a observação de baixa escolaridade das respondentes.

Isso também por se ter conhecimento prévio do ambiente sociocultural dos sujeitos da pesquisa, em razão de experiências sociais e escolares – como docente – deste pesquisador no território dos sujeitos da pesquisa. Mesmo porque a própria técnica empregada no levantamento de informações – entrevista semiestruturada – tem o apoio de um roteiro pré-elaborado como orientação das abordagens dos sujeitos. Entendeu-se, portanto, que tais dispositivos metodológicos serviriam aos interesses da pesquisa.

Os dados coletados foram submetidos a uma abordagem qualitativa, cujo enfoque paira nas dimensões subjetivas dos sujeitos e nas interações daí decorrentes para se compreender os possíveis significados desses fenômenos. Isso equivale à expectativa de se conhecer motivações, pontos de vista, crenças e valores dos sujeitos, aspectos subjetivos que se coadunam com o objeto em estudo (CRESWELL, 2010; TRIVIÑOS, 2011; MINAYO, 2013). O interesse por essa abordagem de pesquisa fluiu da possibilidade de se ouvir dos familiares, à viva voz, o que eles pensam e como construíram suas percepções sobre deficiência, e quais suas expectativas em relação à escolarização dos filhos com deficiência.

Para a pesquisa empírica foi delimitada uma escola municipal do ensino fundamental I do universo urbano de 12 escolas de Mata de São João por apresentar expressivo contingente de matrículas de alunos com deficiência (14), possibilitando a escolha de quatro alunos com defasagem etária em relação às séries correspondentes com diagnósticos médicos definidos. Também pelo acesso à própria Escola e aos familiares desses alunos, já que residem próximo ao ambiente escolar.

A opção por familiares (mães) de quatro alunos como sujeitos da pesquisa deveu-se ao fato de elas lidarem com os filhos com deficiência desde o nascimento, passando por tensões, incertezas e conquistas e forjando conhecimento e juízos de valor sobre eles, particularmente sobre suas possibilidades de escolarização, e decisivos nos encaminhamentos nesse sentido, em contextos culturais considerados resistentes às diferenças. E, como produto cultural, a família tende a influenciar-se por estereótipos sobre deficiência que atuam negativa ou positivamente nos encaminhamentos de aprendizagem do filho, portanto expectativa alvo do objeto da pesquisa.

3.2.1 Caracterização dos Sujeitos

Como já explicitado, para coleta dos dados empíricos, foi delimitada uma amostra de quatro familiares – mães e filhos, respectivamente –, com dados perfilados graficamente, sendo que somente as mães participaram como sujeitos do recolhimento de dados para análise. Cada grupo de sujeitos da amostra teve dados básicos de identificação descritos seguindo o tipo de pesquisa definido no projeto (descritivo).

Essas informações contribuíram como fatores de contextualização sociocultural, no sentido de se perceber a posição social, senso crítico e possíveis influências do ambiente em que esses agentes vivem, como também suas relações com a deficiência e a escola. Os perfis foram dispostos de forma sucinta em tabelas. Para preservar o anonimato dos sujeitos, foram utilizadas letras maiúsculas para identificá-los, no quadro informativo, e que foram utilizadas na extensão no trabalho analítico.

Os dados descritos na Tabela 3 referem-se aos quatro alunos, filhos das mães participantes da pesquisa (com perfil na Tabela 4). Importa ressaltar que os casos de deficiência dos alunos perfilados são de natureza congênita, conforme relatos das mães e diagnósticos médicos.

Tabela 3 – Perfil dos alunos (A) com deficiência

Critérios	A1	A2	A3	A4
Idade	10 anos	14 anos	10 anos	13 anos
Tipo de defic.	Def.Intelec	Def.Intelec.	S. Down	Def.Intelec
Série	2ª série	3ª série	2ª série	3ª série
Sexo	M	M	F	M

Fonte: Elaboração desta autoria – 2015.

As informações perfiladas na Tabela 3 patentearam dados pessoais e educacionais de alunos que entraram na justificativa e no objeto da pesquisa, ao apontarem defasagem entre idade, série escolar e rendimento na aprendizagem. O tipo de deficiência (DI) também foi importante pelo fato de sugerir incapacidade cognitiva, raciocínio lógico e inaptidão ao conhecimento, como ajuizaram duas mães entrevistadas, e reconhecerem outras deficiências como possíveis de aprendizagens, menos a DI. Portanto, trata-se de dados de apoio ao trabalho analítico do objeto da pesquisa.

Tabela 4 – Perfil das mães (M) entrevistadas

Critérios	M1	M2	M3	M4
Idade	39	40	28 anos	63 anos
Formação escolar	Ensino Médio	2º ano EF I	Iletrada	3º ano EF I
Estado civil	União consensual	União consensual	União consensual	Casada
Profissão	Aux.Ser.Ger.	Caseira	Doméstica	Doméstica

Fonte: Elaboração desta autoria – 2015.

Assim como os dados dos filhos, os dados maternos (Tabela 4) seguiram o roteiro funcional de análise do objeto da pesquisa desenhado para este estudo. Isso com apoio complementar de outros traços característicos desses sujeitos, descritos adiante em passagens da organização prática da pesquisa, entre os quais aspectos socioeconômicos e territoriais das famílias, e o estado psicológico, reações ao ambiente e ao teor da entrevista, como também posturas e comportamentos das entrevistadas no ato preciso do diálogo.

3.2.2 Os Contatos para as Entrevistas

Um processo de pesquisa dessa natureza mobiliza os mais diferentes aspectos – sociais, humanos, administrativos, escolares e políticos –, que circunscrevem uma vasta rede comunicativa e trâmites regulatórios. Isso envolve instituições escolares, famílias, documentos e, sobretudo decisões, particularmente dos sujeitos definidos para o estudo. De início, houve contatos apenas informais com a direção da Escola e com os possíveis familiares que talvez viessem a compor a amostra para recolhimento de dados, uma vez que o projeto da pesquisa não havia sido submetido ao crivo do Comitê de Ética da Universidade, portanto sem autorização legal para tratativas oficiais com a Escola e com familiares.

Esses primeiros contatos foram válidos, no sentido de se ter noção dos encaminhamentos e procedimentos para o trabalho das entrevistas já traçado no projeto. Isso também contribuiu para que o conhecimento mútuo entre pesquisador e supostos pesquisados favorecesse os contatos finais para as deliberações das entrevistas. Uma vez aprovada pelo Comitê de Ética – em 23.11.2015, sob parecer n.1.334.063 –, a pesquisa teve início com os contatos para a definição do grupo participante das entrevistas, formado por mães de alunos com deficiência em séries defasadas do ensino fundamental I (Tabela 3). Com o termo de

autorização da Escola assinado, procedeu-se à investigação documental para seleção dos alunos e seus respectivos familiares, conforme os critérios delimitados no projeto da pesquisa.

Em primeiro momento, foi possível averiguar cadastros de matrícula dos alunos, que pudessem referenciar suas respectivas mães como participantes da pesquisa. Os critérios de análise vincularam-se à defasagem entre idade e série escolar do aluno, tipo e atestado médico da deficiência, mas enfatizando a distorção idade escolar e série. O passo subsequente seria identificar os familiares e abordá-los quanto à contribuição na pesquisa.

O primeiro contato aconteceu na Escola, aproveitando-se a vinda das mães com seus filhos às aulas pela manhã, coincidentemente o turno de concentração dos alunos caracterizados para a pesquisa. No primeiro dia, não foi possível falar com todas, apesar de o pesquisador ter chegado cedo à Escola, já que duas mães enviaram os filhos com outro acompanhante. O que foi retomado no dia seguinte com o sucesso da presença de ambas com seus filhos. Enfim, as quatro mães (uma mãe-avó) finalmente foram contatadas.

Não houve qualquer resistência por parte das mães em contribuir com a pesquisa. Elas apenas submeteram a questionamentos as razões da pesquisa que, de pronto, teve-se a preocupação de esclarecer a indagação de todas, até por uma questão ética, pois as mães exporiam suas pessoalidades e particularidades da família, algo que demanda segurança e confiabilidade para se fazer. Compreendeu-se, então, que uma apresentação honesta, clara e consistente seria necessária, conforme recomendação de Minayo (2013):

O investigador deve discorrer resumidamente sobre o trabalho para seu entrevistado e, também, dizer-lhe em que seu depoimento pode contribuir direta ou indiretamente pra a pesquisa como um todo, para a comunidade e para o próprio entrevistado. Ainda é importante mencionar e explicar a importância e a finalidade da instituição à qual o pesquisador está vinculado, para dar segurança a seu interlocutor (MINAYO, 2013, p.66).

Ao se proceder à identificação institucional do pesquisador e a responder às mães sobre suas indagações com a explicação de que se tinha conhecimento de baixa escolarização e formação profissional precária da criança com algum tipo de deficiência, a pesquisa investigaria o papel da família nesse quadro socioeducacional, abordagem que as mães consideraram interessante, inclusive com menções, por parte de duas delas, de outras famílias que negligenciariam seus filhos nos estudos. Com esses contatos iniciais, a primeira etapa da pesquisa se mostrou alvissareira com aquiescência das mães em participar das entrevistas com apoio animador e sempre se dispondo a contribuir.

Importa ressaltar que em toda a dinâmica de contatos foram anotadas em agenda de campo as diferentes impressões do ambiente social e escolar, sobretudo pertinentes aos sujeitos da pesquisa, já que suas falas, atitudes, comportamentos, ações e reações ao meio e à expectativa da entrevista poderiam ser – como o foram – úteis ao conjunto de informações que esses sujeitos expressaram. Isso é o que Triviños (2011) chama de “observação livre” (p.152). Também Creswell (2010, p.209) aborda essa questão ao afirmar que: “Isso também pode envolver a colaboração interativa com os participantes, de modo a terem uma oportunidade de dar forma aos temas ou abstrações que emergem do processo [interativo]”.

Já cientes das diretrizes da pesquisa, as quatro mães preferiram marcar o encontro de entrevista na própria Escola, uma vez que elas teriam de ir lá deixar seus filhos, decisão imediatamente acatada pelo pesquisador, pois diante da boa vontade das mães não se poderia contrariar sua disponibilidade. Pensou-se que uma reação impositiva sobre o local do encontro poderia ferir o sentimento de autonomia das mães. Só foi possível marcar com uma mãe para cada dia, pela manhã, pois, a principal justificativa foi a que elas “tinham que arrumar as coisas de casa”. Apenas uma faltou ao encontro agendado, remarcando-o para o dia seguinte. Esta seria a última entrevista, portanto não haveria prejuízo de datas em relação às outras mães.

Mas, o contato das entrevistas estabelecido na Escola não implicou em isenção de visitas domiciliares. Para não contrariar a decisão das mães – pela entrevista na escola –, houve um segundo contato informando sobre a confirmação da entrevista por documento assinado, e que, para não causar incômodo, o próprio pesquisador iria às suas casas para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, deferido pelo Comitê de Ética da Universidade, coparticipante da pesquisa.

Essa oportunidade foi uma forma de se ter noções do bairro, das condições sociais, culturais e de vida das participantes e dos seus filhos, assim também detectar impressões sobre a comunidade e, sobretudo da vizinhança de cada família comprometida com a entrevista, fatores possíveis de articulação analítica com os resultados e o objeto da pesquisa, como já lembrado em parágrafo anterior (CRESWELL, 2010; TRIVIÑOS, 2011).

No tempo em que se passou em cada bairro, pessoas e grupos tiveram a curiosidade aguçada com a presença de alguém estranho à comunidade. Recorrentemente, vieram indagações acerca do pesquisador ali. Ao ouvirem breves explicações, pessoas deixavam escapar informações preciosas à pesquisa, confirmando o que as mães já teriam dito no

primeiro contato na Escola, como por exemplo, a notícia de que criança ou adolescente com alguma deficiência estaria fora ou desistira do sistema escolar do Município. Ou que essas pessoas estariam apenas em estado de existência biológica.

Tratou-se, pois, de posturas de agentes alheios aos contornos da pesquisa, mas indiretamente incursos na natureza do problema em questão (CRESWELL, 2010). Na verdade, esses ativos informacionais puderam ser observados nos micro e macro contextos no curso preparatório e investigativo da pesquisa, servindo como reforço no trabalho analítico dos dados coletados.

Destaque-se também o trabalho coordenado entre a direção e o setor administrativo da Escola para a liberação, realização e disponibilidade das condições necessárias a todo o processo da pesquisa, inclusive concedendo espaço para os encontros com as mães. O fato é que todos esses trâmites tiveram boa transcorrência, apenas um pequeno atraso na emissão, por parte da Secretaria de Educação de Mata de São João (SEDUC) de um conciso relatório sobre o sistema de ensino do Município, especificando a estrutura e os tipos de serviços educacionais contemplados ao segmento da deficiência.

Contudo, em tempo hábil houve a devolutiva da solicitação, o que acelerou as finalizações documentais e se pôde efetivamente dar início à dinâmica da pesquisa, e se partiu, então, para as operações práticas. Mas, não antes de se traçarem as diretrizes teórico-metodológicas da pesquisa.

3.3 PLANO OPERACIONAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida a partir das narrativas das quatro mães definidas para o estudo, em formato de entrevista semiestruturada, gravada em *Smartphone*, com apoio de um roteiro com vinte e uma perguntas motivadoras, previamente elaborado, de modo a contemplar os enfoques temáticos ou assuntos pertinentes ao objeto da pesquisa: Analisar as percepções de familiares sobre deficiência e o efeito produzido por essas percepções nas expectativas de escolarização dos seus filhos com deficiência, estudantes do ensino fundamental I do município de Mata de São João (BA), ou os recortes categoriais para análise: 1) as percepções de familiares sobre deficiência; 2) as expectativas da família em relação a esse processo de escolarização, e o conjunto conceitual subsidiário formado por estigma, preconceito e discriminação.

Essas categorias do objeto presumem-se diluídas nos depoimentos dos sujeitos entrevistados – as mães –, depoimentos submetidos a tratamento analítico, tendo como base os pressupostos da Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011). Tal mecanismo metodológico apresenta um conjunto de técnicas que visa trabalhar analiticamente os implícitos das mensagens (originalmente das comunicações) contidas na diversidade textual, especialmente quando esta ancora abordagens qualitativas, no caso deste trabalho dissertativo, o que foi dito, atitudes e comportamentos em entrevistas de familiares (mães) cuidadoras de crianças com deficiência, como também as variáveis contextuais observadas pelo pesquisador.

Creswell (2010) também apresenta um denso estudo sobre mecanismos analíticos de pesquisa qualitativa. Apesar de não citar Bardin, Creswell segue um roteiro metodológico nos moldes da Análise de Conteúdo, no tratamento de dados qualitativos. Nas palavras de Creswell (2010), veem-se estreitos pontos de contato entre os pressupostos da Análise de Conteúdo e o trabalho qualitativo de pesquisa.

A investigação qualitativa emprega diferentes concepções filosóficas, estratégias de investigação; e métodos de coleta, análise e interpretação dos dados. Embora os processos sejam similares, os procedimentos qualitativos baseiam-se em dados de texto e imagem, têm passos singulares na análise de dados e se valem de diferentes estratégias de investigação (CRESWELL, 2010, p.206).

Não se trata, pois, de uma técnica ou de regra única para se aplicar em um panorama de pesquisa, mas de um corpo flexível de encaminhamentos teórico-metodológicos para tratamento de uma questão definida de estudo. Por exemplo, a Análise de Conteúdo pode carrear análises de natureza: a) representacional, que visa às atitudes, comportamentos e juízos do interlocutor; b) expressiva, que enfoca a modalidade discursiva e o perfil do locutor e do seu ambiente; c) enunciativa, trata das condições sociolinguísticas das produções discursivas; e d) temática, que almeja alcançar unidades de análise para derivar conceito geral de uma mensagem (BARDIN, 2011).

Embora constitua um conjunto de técnicas, o trabalho de análise de conteúdos tem base em três etapas para o tratamento dos dados, assim apresentado (BARDIN, 2011; TRIVIÑOS, 2011): 1) Pré-análise, momento de organizar o material e introduzir-se nos dados para conhecer as impressões e os significados dos textos e assim trabalhá-los nas etapas seguintes. Essa é a fase em que se passa a conhecer todo o material recolhido para o processo de análise, por isso alguns procedimentos devem ser considerados como essenciais para o aproveitamento máximo das informações obtidas.

Segundo Bardin (2011), a leitura deve ser exaustiva, de modo a se conhecer todos os detalhes possíveis dos discursos, aqui no caso, das mães. Isso implica em que se façam hipóteses, reafirmem-se objetivos e se verifique a pertinência do conteúdo discursivo ao objeto e ao corpo teórico da pesquisa, em regra da homogeneidade, cujo sentido está em referir-se articuladamente aos elementos e procedimentos teórico-metodológicos da pesquisa. Enfim, trata-se, pois, de todo um conhecimento e análise preliminares dos dados coletados, necessários às etapas subsequentes do tratamento interpretativo e analítico final.

2) Exploração do material, que se refere ao aprofundamento das leituras, articulando hipóteses e aspectos teóricos, já com o propósito de descobertas dos sentidos perpetrados pelos sujeitos. Aqui ocorre a codificação, classificação e categorização do material coletado. Esse é o trabalho de prospecção das unidades de sentido das falas dos sujeitos, aglutinando-as em categorias temáticas e alinhadas com o objeto da pesquisa e discutidas com base no referencial teórico definido. Desse modo, as ideias dos locutores são codificadas em unidades de análise, que passam a categorias temáticas, e que tem representação em uma palavra, um sintagma, ou uma frase, constituindo-se como enfoque de análise.

E, 3) Tratamento dos resultados, a fase de lançar mão dos exercícios analíticos precedentes para inferências e interpretações, e que inicia o trabalho de análise final com o manejo das formulações indutivas a partir das narrativas dos sujeitos (BARDIN, 2011). Daí procede-se a uma síntese, em que se entrelaçam a questão da pesquisa, os resultados obtidos da empiria, os estudos teóricos e os resultados inferenciais da pesquisa. Portanto, essa foi a perspectiva metodológica definida para análise dos dados coletados.

Uma vez definidos os contatos e os esclarecimentos teórico-metodológicos necessários, logo teve início o processo de entrevistas, no período de 24 a 28.11 de 2015. Sob a certificação do Comitê de Ética, e a garantia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelas mães, organizou-se uma agenda, conforme a programação sugerida por elas.

A primeira a ser entrevistada foi M1, por sinal, até o dia do encontro tinha vínculo empregatício com a Escola no setor de serviços gerais, condição confirmada pela direção da Escola. Ela reside em bairro adjacente à Escola, uma área de histórico violento, saneamento básico precário e sem pavimentação nas ruas, embora ambos estivessem em processo de instalação e reformas por metas do serviço público; convive com o pai dos seus dois filhos, incluindo A1, já perfilado na Tabela 2.

O outro filho estuda na mesma Escola, no 8º ano. Trata-se, pois, de família de baixa renda, mas que poderia ser ampliada caso o filho fosse inscrito no BPC, bônus oficial do qual ela demonstrou não ter conhecimento, quando se comentou a respeito.

M1 combinou a entrevista para as 09 horas da manhã, após as atividades básicas de arrumação das dependências da Escola, como habitualmente faz. O local de encontro foi na sala da secretaria. Ficou esclarecido que não haveria filmagem, apenas gravação em *Smartphone*, observação assentida por M1, que aparentava certo nervosismo por ser, segundo ela, a primeira vez que participaria de uma entrevista sobre seu filho. Mas, mostrou-se sempre atenciosa à dinâmica da entrevista e muito desenvolta em suas pontuações.

Talvez suas experiências escolares até o ensino médio tenham contribuído para uma percepção mais clara do que se tratava naquele momento, embora isso não implicasse somente em expressões positivas acerca da relação deficiência, educação e família. Isso foi sugerido por momentos em que a entrevistada se emocionou ao referir o contexto da sua vida e as dificuldades que ela considerava.

De qualquer modo, M1 foi expansiva em suas declarações sobre a deficiência do filho e as decorrências conceituais, sociais, culturais e escolares da situação, inclusive relacionando os estigmas do seu território residencial, que estaria colocando sua família – e demais na mesma situação – em perspectivas de preconceito sem qualquer relativização ou conhecimento das condições de cada um.

Sem o discernimento teórico correspondente, M1 exortou uma perspectiva de Goffman (1988, p.28) de que: “Quando conhecida ou manifesta, essa discrepância estraga a sua identidade social; ela tem como efeito afastar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal modo que ele acaba por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo”. Por aproximadamente 28 minutos, a entrevista transcorreu sem interrupções com agradecimentos no final, sob a garantia de retorno, caso a pesquisa precisasse de outras informações.

M2 seria entrevistada do dia seguinte, às 08h da manhã, mas por atraso da participante, ocorreu somente às 09:30h. A candidata pediu desculpas pelo atraso e disse que estaria à disposição para a conversa. Em tom justificativo, M2 lembrou que tinha muito trabalho diariamente, pois sua família trabalha em uma fazenda, e isso tomava bastante tempo. Segundo ela, algumas tarefas não poderiam ser adiadas, o que teria atrasado o encontro.

Em visita anterior foi possível conhecer um pouco do bairro de M2, na verdade uma espécie de estância, afastado da Escola, mas considerado parte da área urbana de Mata de São João. Não se trata de uma região muito povoada. Casas e propriedades esparsas formam o cenário do lugar. A infraestrutura da comunidade tem características rurais, evidenciando-se estradas sem pavimentação (exceto a BA 093); fornecimento pontual d'água; e precária iluminação pública, e saneamento básico quase inexistente.

M2 declarou ter 02 filhos, vive em regime consensual com o pai dos seus filhos, que possui apenas o ensino fundamental incompleto. Ele trabalha como caseiro da fazenda. O outro filho estuda noutra escola. A família é cadastrada no segmento social de baixa renda. Como na entrevista anterior, a sala da secretaria serviu como espaço da entrevista, já que outros setores da Escola estavam ocupados. Nos 30 minutos de entrevista, M2 foi bem solícita, falando com segurança sobre as variáveis sociais, culturais, econômicas, representacionais e escolares que entrelaçam um caso de deficiência, no caso, do seu filho. Não se percebeu demonstrações de tensão ou inquietude pelo assunto ou conteúdo da matéria em questão.

M3 foi a terceira entrevistada. Ela reside em bairro próximo à Escola com o marido e a filha. O marido trabalha como operador de máquina em uma fábrica local. Todo dia M3 leva a filha à Escola. Logo que os alunos foram para as salas, procedeu-se à preparação para a entrevista, dessa vez em um setor da biblioteca. Ela se declarou um pouco tensa, pois nunca dera esse tipo de depoimento e estava preocupada se iria responder com a clareza necessária para o pesquisador entender.

No entanto, apesar do temor, M3 mostrou-se segura em suas declarações, em alguns momentos ampliando informações da vida escolar e familiar da filha. Em 31 minutos de entrevista, seus relatos corresponderam às expectativas da pesquisa como as demais. No fim da entrevista, ela se antecipou em colaborar, no caso de ser preciso a audição de novas informações.

M4 completou o grupo de entrevistadas. Ela concentra algumas singularidades em relação ao filho declarado, e uma delas, e talvez a principal seja o fato de ser avó assumindo o papel de mãe do neto com deficiência. Na prática, seu trabalho doméstico está nos cuidados dos netos, embora A4 passe períodos com o pai, segundo ela. A rigor, M4 é, na verdade, a mãe cuidadora, tendo também, no avô e noutros netos o conjunto da sua família. O bairro em

que a família mora é periférico à Escola. M4 é aposentada e mãe biológica de 03 filhos, incluindo a mãe do neto/filho.

Concluídas as entrevistas procedeu-se à transcrição das narrativas dos sujeitos, aos ajustes textuais e posterior leitura de todo o material coletado, e à continuidade analítica da pesquisa. No texto adiante, iniciaram-se as abordagens descritivo-analíticas do trabalho de campo, como também os resultados finais de toda a dinâmica técnica, teórica e crítica deste empreendimento dissertativo.

3.4 TRATAMENTO ANALÍTICO DOS DADOS EMPÍRICOS

O manejo dos dados foi processado tendo em mira os assuntos abordados nas entrevistas. As falas das mães seguiram um roteiro de entrevista com 21 perguntas motivadoras, que orientou os conteúdos tratados, posteriormente organizados por assunto em Unidades de análise. De essência temática e inferencial de informações qualitativas, a análise passou por fases sistemáticas com o intuito de facilitar o trabalho interpretativo e analítico das respostas das entrevistadas (CRESWELL, 2010; BARDIN, 2011).

Desse modo, as Unidades de análise resultaram do rearranjo e da renomeação dos assuntos ou conteúdos contidos nas falas das mães (BARDIN, 2011). A Tabela 4 concentra essa primeira fase de organização dos temas abordados nas entrevistas com o número determinado de Unidades.

Tabela 5 – Unidades de análise

Conteúdos abordados nas entrevistas
1. Opinião sobre deficiência antes de experiências familiares
2. Reações à constatação de caso de deficiência na família
3. Apoio e orientações nos cuidados de um filho com deficiência
4. Sobre recursos (custos) nos cuidados em caso de deficiência do filho
5. Sobre o preconceito em relação ao filho à pessoa com deficiência

6. Opinião de familiares sobre deficiência como fator de influência na vida da criança
7. Sobre o tipo de escola ideal para o filho
8. Relatos de experiências escolares do filho
9. Acompanhamento familiar da vida escolar do filho
10. Crença/expectativa familiar na escolarização do filho
11. Sobre as relações do filho com deficiência com a escola e demais pessoas
12. Opinião sobre deficiência após experiências familiares

Fonte: Elaboração desta autoria – 2015.

Isso é o que Bardin (2011, p.103/104) chama de codificação, definida como “Processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em Unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo”. Portanto, os assuntos abordados pelas mães foram organizados por proximidade ou relação de sentido em Unidades de análise que, por sua vez, serviram para uma nova reorganização, em Categorias temáticas, também pelo critério de assunto equivalente.

Por inferências, as Unidades de análise foram reagrupadas seguindo o critério da proximidade conceitual ou de sentido formando as Categorias temáticas com uma nova denominação, e consideradas pontos de partida para a análise das respostas dos sujeitos da pesquisa. Dessa forma, uma Categoria passou a representar elementos comuns – de duas ou mais Unidades condensadas –, ou, simplesmente a repetição da Unidade, quando esta não sugerir páreo de sentido, como esclarece Bardin (2011, p.117/118):

As categorias são classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob o título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos. Por exemplo, todos os temas que significam a ansiedade ficam agrupados na categoria <ansiedade>, o que significam descontração ficam agrupados em <descontração>.

A Tabela 6 explica a ordem das Categorias temáticas, que deflagraram o trabalho analítico sobre o que cada entrevistada comentou no âmbito de cada Categoria, como se essa Categoria fosse o próprio assunto ou questão da entrevista. Também por inferência, a partir de uma síntese de cada Categoria temática e em texto destacado ao término da análise, foram

apresentadas as percepções das entrevistadas sobre o assunto, constituindo-se como elementos analíticos das categorias constantes do objeto da pesquisa: 1) as percepções de familiares sobre deficiência; e 2) as expectativas da família em relação à escolarização do filho com deficiência por efeito dessas percepções familiares, isso permeado pelo conjunto subsidiário formado por estigma, preconceito e discriminação.

A formação categorial teve base em campos de sentido equivalentes, seguindo organização numérica das Unidades de análise (Tabela 5): a Categoria 1 derivou da Unidade 2; a Categoria 2 derivou da aglutinação das Unidades 3/4; a Categoria 3 derivou da Unidade 11; a Categoria 4 derivou da aglutinação das Unidades 7/8/9; a Categoria 5 derivou da Unidade 5; a Categoria 6 derivou das Unidades 1/6/12; e a Categoria 7 derivou da Unidade 10. Portanto, as Unidades foram organizadas (e condensadas, quando necessário) por campo temático ou sentido equivalente, resultando em Categorias, como descreve a Tabela 5:

Tabela 6 – Categorias temáticas

Reorganização das Unidades de análise em Categorias
1. Reações à constatação de caso de deficiência na família
2. Sobre os custos relativos aos cuidados em caso de deficiência do filho
3. As relações escolares e sociais do filho com deficiência
4. Encaminhamentos escolares por familiares de filho com deficiência
5. Sobre o preconceito ao filho na escola e à pessoa com deficiência
6. As opiniões de familiares sobre deficiência
7. Crenças/expectativas familiares na escolarização do filho

Fonte: Elaboração desta autoria, 2015.

Esse conjunto categorial passou a representar o elenco temático abordado nas entrevistas, que deflagou os trabalhos interpretativos e analíticos das respostas das mães sobre cada assunto, relativos à primeira categoria de análise do objeto da pesquisa: 1) as percepções de familiares sobre deficiência que, tratadas em quadro sinóptico ao fim de todo o esboço analítico, subsidiou a análise da segunda categoria do objeto: 2) as expectativas da família em

relação à escolarização do filho com deficiência por efeito dessas percepções familiares sobre deficiência, isso permeado pelo conjunto subsidiário formado por estigma, preconceito e discriminação. As falas das entrevistadas foram tratadas por discurso direto.

Assim posto, deu-se início ao trabalho interpretativo e analítico da primeira categoria do objeto da pesquisa. A primeira Categoria temática trouxe à discussão o que as entrevistadas declararam sobre **Reações à constatação de caso de deficiência na família**. Assim se expressaram as depoentes:

Ele nasceu normal, nos nove meses fiz cesariana e nesse tempo não se viu sinal de problema com ele. Mas a partir do momento em que ele entrou na escola que aí fui vendo, aí que eu vim ter conhecimento da deficiência dele, que antes não tinha. [...] Aí foi quando em passei a levar ele pro neuro e constatou que ele tinha uma deficiência, dificuldade no aprendizado. [...] Depois de se saber o que ele tinha de verdade, não houve assim muito alarme...é claro que houve muita surpresa...assim porque ninguém espera uma coisa dessa. Também porque é difícil você aceitar um filho nesse estado sabendo de tantas dificuldades que ele pode passar (M1).

Quando ele nasceu eu vi que ele era diferente, foi pequenininho demais, tinha que ficar na incubadora. [...] Depois eu fui vendo as diferenças dele com os outros. Ele não mamou, aí teve crise, desmaio, essas coisas assim, aí achei diferente. Quando os exames viram o problema, não tive reação nenhuma, não. Aceitei aquilo e ficou assim...pronto...não houve nada. Eu e ele (o filho) a gente ia fazer o quê, a gente agradece a Deus por não ter sido pior. Muitos caso que tem...bem pior. Eu tenho uma irmãzinha que é aleijada. Essa dá trabalho, usa cadeira de rodas, usa fralda e ele nem tem essas coisa, ele usa tudo normal, graças a Deus, ele tá bem...levando a vida (M2).

Isso quando ela nasceu foi assim, já com problema, já foi assim. Eu não sabia, então aí o povo falava, eu me 'retava': ela é doente...eu dizia, nada, ela é normal. Eu não queria aceitar. Com o tempo fez o exame depois de seis anos que eu vim descobrir, porque ela não mostrava muito não, aí que o comportamento dela não tava muito bem. [...] Minha mãe viu a situação da menina. [...] Eu via, só que eu não queria mostrar o que ela tinha. Eu queria tratar minha filha como normal e que ninguém falasse. [...] Eu fiquei agoniada. Foi isso...(M3).

Ele foi morar com o pai e mãe. Mas, o pai não concordava que ele tinha deficiência, por isso não levaram logo. A mãe abandonou. Aí eu peguei ele e cuidei, foi quando descobriram que ele tinha retardamento mental. Da família da parte da mãe dele não teve nenhuma reação, e também da família da parte do pai a reação foi assim...que todo mundo tem que cuidar bem dele prá que sobreviva com saúde então todo mundo ajudou um pouquinho a cuidar dele. Da minha parte não, da parte da minha família não, todo mundo apoia, ele todo mundo ama ele (M4).

Em análise das falas, identificou-se um equilíbrio qualitativo de reações. Enquanto M1 relatou surpresa e talvez frustração por expectativa desfeita do filho perfeito, mas com alto índice de aceitação, M2 externou nenhum titubeio em aceitar o filho. Apoiou sua assertiva, inclusive, no fato de que a criança poderia ter nascido com complicações bem mais sérias, o que implicaria em cuidados mais complexos. Portanto, ambas demonstraram reações parecidas na aceitação do filho com deficiência, embora deixassem pistas de desânimo e resignação no discurso, porém firmes na decisão de acolhimento do filho.

M3 e M4 declararam passagens de rejeição ao filho após a revelação da deficiência. M3 é clara no testemunho sobre seu comportamento dissimulável em relação ao estado e à aceitação da filha por ela e pela comunidade. Há evidências em sua fala da dificuldade em assentir a condição deficiente da filha, apesar do re/conhecimento da família da instabilidade do quadro neurológico da criança desde o nascimento. M3 externou a percepção social de normalidade atuando incisivamente no cerne da diferença, mas em tom preconceituoso e excludente na própria família, rebatendo as interpelações sociais sobre sua filha com “nada, ela é normal”, embora em tom protetivo.

M4 mostrou referências mais específicas por relacionar um acolhimento tenso e conturbado da criança entre pais e avó, em decisão tripartida. A depoente (mãe-avó) revelou a antinomia da postura resistente e repulsiva de pai e mãe e a aceitação plena da criança por outras partes da família com adoção da criança pela própria avó materna. Mas, o ato receptivo de ala expressiva da família e o desfecho adotante da criança por um ente parental não encobriu o fato da rejeição ainda muito atuante no campo da deficiência, embora sem as agruras do sofrimento e do abandono de outrora. Após um início conturbado e frustrante, deu-se a aceitação.

Os testemunhos apresentados pelas entrevistadas deixam evidências da diversidade perceptiva da deficiência no seio familiar, como também perseveraram diferentes reações e atitudes à revelação de uma criança com deficiência tal o processo sócio-histórico tem demonstrado. Como visto, a surpresa, a resistência, o abandono, e a aceitação e o acolhimento são percepções paradoxais, marcadoras de posturas resistentes em relação ao indivíduo com deficiência na sociedade e na família, inclusive revelados nos relatos de M3 e M4, herança provável de estigmas negativos à deficiência, geradores de baixas expectativas sociais da criança, ou, talvez, reforçados por desinformações históricas da família sobre deficiência.

Os casos de M1, M2 e M3 revelaram o detalhe de que a deficiência dos filhos não foi diagnosticada logo no nascimento. Pelas declarações, os filhos passaram a apresentar algum problema já crescidos. Aos poucos, eles foram demonstrando distorções psíquicas e comportamentais chamando atenção da família. Não houve, portanto, o impacto do inesperado. De certo modo, o conhecimento progressivo do problema reduziu as tensões iniciais em eventos dessa natureza. Já o filho de M4 teve seu diagnóstico conhecido ao nascer, segundo M4, com repercussão negativa nas expectativas dos pais, culminando na rejeição do filho por parte deles.

É fato que a revelação de um caso de deficiência pode transformar a fase de alegria e regozijo em ambiente nebuloso e frustrante da família. Segundo Buscaglia (2006), o espaço familiar, se antes dinâmico, auspicioso, otimista e de papéis bem definidos, tende a sofrer mudanças emocionais e estruturais com a notícia de uma deficiência na família. Nas palavras do autor:

Todos os fatos em relação ao papel de qualquer família são verdadeiros no que se refere à família do deficiente. Porém, há provas que indicam que os problemas serão mais intensos no caso de uma família com um membro deficiente. A partir do momento em que uma criança ou um adulto deficiente é trazido para casa, vindo do hospital, o clima emocional da família se transforma (BUSCAGLIA, 2006, p.84).

Sobre os aspectos ou graus reativos da família em casos de deficiência, Buscaglia (2006) e Surian (2010) fazem considerações, em que destacam reações e, em sequência, atitudes conflituosas, negligentes, e até hostis em relação a um caso de deficiência. Porém, Buscaglia (2006, p.84) pondera que: “Grande parte da reação inicial a essa notícia será determinada pelo tipo de informação fornecida, a forma como ela é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação”. Assim, a condução de um quadro de deficiência com os esclarecimentos necessários pode inibir expressivamente frustrações, rejeição, ou quaisquer outros sentimentos negativos entre os agentes ligados ao evento, sobretudo em relação aos progenitores.

Também a falta de informações ou a forma equivocada de transmiti-las tende a criar barreiras ao conhecimento familiar sobre as condições de deficiência do filho e, por expectativa frustrada, na aceitação dele. Isso pode ser feito tanto na fase pré-natal quanto no pós-parto, já com a criança aos olhos da família. Até porque, a experiência mostra que em casos de gravidez, a informação deve guiar todo o percurso da gestação, acompanhando, investigando e diagnosticando possíveis desvios morfológicos da criança.

Dessa forma, a ausência de tais procedimentos pode incorrer em desinformação, gerando diferentes reações diante de um quadro de deficiência, como constatado nas narrativas das mães entrevistadas. Sobre essa questão, Dobson *et al* (2001) descrevem relatos empíricos de pesquisa com familiares – pais. Os autores trazem passagens em que progenitores expressaram diferentes reações à constatação de um filho com deficiência, também fatores dentro desse campo reativo que contribuíram na minimização dos impactos provocados pela frustração inicial das condições deficientes do filho. Em um dos relatos de Dobson *et al* (2001, p.25), é possível vislumbrar reações frequentes em casos de deficiência na família:

Era evidente tanto no nascimento ou pouco depois que seus filhos tinham uma condição séria, embora mais testes fossem muitas vezes necessários atrasando o diagnóstico e o prognóstico. Os pais nesta situação foram igualmente devastados por seu bebê estar seriamente doente, mas eles falaram sobre o excelente atendimento que receberam das unidades especializadas. Isso não diminuía o choque, mas tranquilizava os pais com a percepção de que tudo tinha sido feito, o que reduzia sentimentos de raiva ²¹ (DOBSON et al, 2001, p.25).

As intervenções de Dobson *et al* (2001) e Buscaglia (2006) vêm a propósito das falas de M1, M2, M3 e M4 ao narrarem as fases de adaptação da família por uma condição de deficiência, desde o impacto da notícia à aceitação. Isso pôde ser constatado ao relatarem diferentes reações à revelação de deficiência da criança, gerando restrições à sua integração no círculo familiar. Embora M1 e M2 tenham-se mostrado receptivas à condição da criança, ambas não disfarçaram reações contraditórias, entre a frustração e o abatimento, e o acolhimento e a proteção do filho. Nesse entremeio, informações sobre o problema, embora em medida insuficiente, constituiu forte aliado no reconhecimento da criança.

Ainda por declarações de M1, M2, M3 e M4, em parte adiante da pesquisa, a falta de esclarecimentos e orientações necessários teve peso determinante na compreensão da deficiência e na aceitação da criança. Nessa perspectiva e, a título de exemplo, Surian (2010) destaca dois pontos observáveis, comuns em casos de autismo, e relacionados às respostas de familiares frente à situação de deficiência do filho, em termos de esclarecimentos. Assim, a solidez diagnóstica e a informação devem fazer-se presente, em qualquer que seja o caso de deficiência, mas como aponta esse autor, a informação incompleta é algo recorrente. A partir da colocação do autor, pode-se imaginar outros casos de deficiência:

Identificação: muitas crianças com autismo não são diagnosticadas corretamente, seus problemas são minimizados e não lhes é proporcionado nenhum tipo de ajuda especial. Não existem dados para se estimar objetivamente quão alto seja o percentual desses casos, mas os cálculos nos levam a temer que se trate da maioria das crianças autistas.

Pessoal qualificado e adequadamente informado: mesmo quando são certificadas, as crianças com autismo são geralmente acompanhadas por pessoal sem competência específica com relação às estratégias a serem adotadas (SURIAN, 2010, p.136, itálico da citação).

²¹ For other parents, it was evident either at the birth or shortly afterwards that their children had a serious condition, although further tests were often required which delayed diagnosis and prognosis. Parents in this situation were equally devastated that their baby was seriously ill but they spoke about the excellent care they received from the specialist baby units. This did not lessen their shock, but it reassured parents that everything possible had been done and reduced feelings of anger (DOBSON *et al*, 2001, p.25).

Mas, isso não basta. Segundo Buscaglia (2006), não se deve considerar esse entendimento como infalível, ou redentor dos impactos de um caso inesperado de deficiência na família, seja por nascimento ou adquirida. Outras informações fazem-se necessárias para esclarecer percepções estereotipadas, comuns em casos de deficiência.

Naturalmente, existem outros fatores que afetarão o papel da família na aceitação ou rejeição de um membro deficiente. Foi descoberto, por exemplo, que o modo como um grupo familiar enfrentou os problemas sérios no passado está diretamente ligado ao modo como lidará com novos problemas. Se esse grupo enfrentou os conflitos com soluções conjuntas, organizadas e bem executadas, estará mais apto a encontrar alternativas e respostas adequadas aos futuros problemas (BUSCAGLIA, 2006, p.86).

Esse é o caso da entrevistada M2 que já tivera experiência com familiar anterior ao filho, fato destacado por ela em sua fala. Isso talvez justifique seu desprendimento em aceitar sem abalo as limitações orgânicas do filho. *O fato é que um quadro indesejável de deficiência incita diferentes reações, que vão da surpresa, resistência e rejeição, ao acolhimento e proteção, contudo sem os impactos fatalistas do passado, e que os recursos de enfrentamento do problema dependem, em grande parte, das possibilidades de os familiares conhecerem e se adaptarem à situação.*

A segunda Categoria na pauta discursiva tratou **Sobre os custos relativos aos cuidados em caso de deficiência do filho**. Que subsídios materiais e humanos podem contribuir nos cuidados de uma criança com deficiência? Em perspectiva teórica (DOBSON *et al*, 2001; EDWARDS *et al*, 2008; OMS, 2010; 2011; UNICEF, 2013; PINILLA-RONCANCIO, 2015), a insuficiência de recursos, tanto materiais quanto humanos, aí se incluem esclarecimentos e orientações, tem relação direta com a qualidade dos cuidados e com os diferentes encaminhamentos para o desenvolvimento da criança.

Essa Categoria temática analisou as respostas das entrevistadas pertinentes a essa questão, considerando o suporte financeiro e as repercussões daí decorrentes, nos cuidados com o filho com deficiência. As respostas obtidas foram estas:

Aumentaram [as despesas] porque eu tinha que pagar o médico neuro, porque não tinha pelo SUS (serviço público de saúde), entendeu...aí eu tive que ir pra clínica particular pagar consulta, os exames e a medicação. Foi tudo do meu bolso. Não tive ajuda de nenhuma pessoa ou de ninguém. Uma situação dessa não pode deixar de aumentar as conta, porque tem coisas diferente pra comprar...remédio...comida...é sempre despesa. Passagem, quando eu vou ao médico, eu pago a minha e a dele, nada de ajuda. Só do meu ganho, do meu trabalho, aí tiro do meu salário pra fazer as coisas...só de mim. [...] Assim eu digo que sem condição é muito mais difícil (M1).

Ficou muita coisa, porque tem vez que o médico dele falta, aí eu tenho que comprar uma caixa de remédio dele; é vinte reais; são seis caixas com vinte e cinco [pílulas]

cada uma, remédio controlado, não é todo lugar que despacham, entendeu, e não é todo lugar que tem [...] Quando falta eu tenho que me virar, pra ele não ficar sem o remédio dele, e ele também tem que tá se alimentando direito [...] As consultas, remédio quando falta...é muita despesa (M2).

Assim, a gente vai vivendo...as despesas aumentaram, ainda bem que consegui encostar ela [receber pensão] e ter também a ajuda do padrasto dela. A despesa não foi muita, porque encaminhei ela e encostei ela pelo INSS (seguridade social). [...] Não fosse esse dinheiro dela e o padrasto, não sei...ia ser muito ruim. Como eu ia fazer, do jeito que o governo não liga muito em apoiar...ainda bem que não tem aluguel. [...] Sempre a gente passa precisão em algum momento, né (M3).

A despesa da família tá precária. Até hoje o pai não trabalha, dei entrada no INSS (seguridade social), negaram. Tem remédio dele que é caro pra comprar, eu pego um que é mais barato. Aí tenho que ajeitar com avô, com tio pra comprar os remédios dele, porque tenho que comprar os três vidros completos, três de um, três de outro, aí peço ajuda a todo mundo que tem que ter seis vidros. Ele tinha bolsa família, mas depois da Copa [do Mundo, 2014] cortaram. Eu não tenho recurso toda semana pra pagar passagem pra mim e ele. Dei entrada no passe pra ele, mas nunca veio. Comprar a passagem pra ir pra salvador todos os dias ou duas vezes na semana é muito pra duas pessoas. Eu não tenho (M4).

Todas as respondentes foram claras quanto à sua condição de baixa renda e à dependência de recursos para um atendimento satisfatório ao filho com deficiência, já que as demandas específicas e os custos para operacionalizá-las elevam as despesas da família. Parece que a colaboração de membros da família tem sido uma das formas de compensar a deficiência de recursos. Há indícios de busca por apoio orçamentário na esfera pública, tanto em recursos médicos quanto em seguridade social (aposentadoria), nas falas de M1, M3 e M4.

Mas, os pleitos reclamados pelas entrevistadas aos órgãos públicos nem sempre obtiveram sucesso. M1 lamentou ter que custear acompanhamento médico do filho em clínica particular por falta de atendimento na saúde pública. Isso ocorreu reiteradas vezes com recursos próprios, inclusive, havia poucos dias da entrevista custeado uma dessas demandas. Ainda não conseguiu o BPC para o filho por não ter conhecimento de tal benefício. M4 teve negado o requerimento do BPC para o filho e, até o benefício do Bolsa Família,²² antes garantido ao filho, fora cortado em julho de 2015, o que, segundo a depoente, as despesas extras continuavam a depender de ajuda de familiares. M3 conseguiu o benefício previdenciário da filha, mas declarou-o insuficiente, portanto dependente de outra renda – do padrasto –, e M2 revelou custeio familiar das despesas do filho sem referência a qualquer

²² Trata-se de um programa de transferência direta de renda, direcionado às famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o Brasil, de modo que consigam superar a situação de vulnerabilidade e carência. O Programa busca garantir a essas famílias o direito à alimentação e o acesso à educação e à saúde **Fonte:** <<http://www.caixa.gov.br/programas-sociais/bolsa-familia/Paginas/default.aspx>>. Acesso em: 10abr2016.

subsídio público, mas criticando a sobrecarga orçamentária e as dificuldades de suprir as despesas crescentes do filho e da casa.

As falas das entrevistadas foram evidentes quanto à questão econômica como um dos principais suportes à subsistência e custos específicos dos filhos. Nos quatro depoimentos perceberam-se claras alegações de recursos insuficientes às despesas, que afetam especialmente demandas médicas, como exames, medicamentos e transporte, coisas essenciais em casos de deficiência. Sem os recursos necessários, críticas comuns das entrevistadas, a família tende a reduzir consideravelmente as possibilidades de atendimento ao filho.

A partir dos relatos, foi possível estabelecer uma correlação entre as condições da família e os recursos interferentes nas demandas da criança. E que um quadro de deficiência pode agravar ou perpetuar o estado de insuficiência material de uma família já em andamento, como constatado nas narrativas, no perfil (Tabela 3) e nas observações por ocasião das visitas empreendidas pelo pesquisador ao *locus* residencial das entrevistadas.

De fato, o fator econômico descreve um dos principais itens nas abordagens da deficiência. As famílias de baixo orçamento sentem dificuldades em prover as demandas que um quadro de deficiência exige, apresentando-se assim em cenários de proporções globais, inclusive em países considerados de alto padrão socioeconômico. Essa é uma das questões que divide expectativas entre o êxito e o fracasso nos encaminhamentos do filho com deficiência, aí relacionados às condições da família e os encargos específicos que a deficiência impõe.

Esse viés discursivo toma corpo em estudos sobre o fator econômico no âmbito da deficiência, divulgados em relatórios de pesquisa de alcance global (OMS, 2010; 2011; UNICEF, 2013). O elemento predominante em dados coletados, estatísticos e qualitativos nos referidos documentos, e nas discussões pertinentes diz respeito à questão econômica como fator influente nas variáveis de subsistência e de desenvolvimento social e cultural da criança com deficiência, destacando saúde, alimentação e higiene e, particularmente sua escolarização.

Os documentos Relatório Mundial sobre Deficiência (RMD/OMS, 2011) e o Situação Mundial da Infância: Crianças com Deficiência (SMI/UNICEF, 2013) trazem densos estudos sobre diferentes categorias analíticas da deficiência, como geopolítica, ambiente, assistência e relações sociais e preconceito, entre outras, apoiados por estatísticas indicativas da relação

deficiência, pobreza e desenvolvimento da pessoa, destacando os elementos educacional e trabalhista como implicações do estado de insuficiência econômica familiar:

As pessoas com deficiências enfrentam piores resultados em termos educacionais e no mercado de trabalho, e têm uma maior chance de serem pobres do que as pessoas sem deficiências. Um estudo da OCDE de 2009 cobrindo 21 países de renda média-alta e alta mostra taxas de pobreza superiores entre as pessoas com deficiência com idade para trabalhar do que entre as pessoas não deficientes com idade para trabalhar em todos os países exceto três (Noruega, Eslováquia, e Suécia) (OMS, 2011, p.40).²³ Um estudo comparativo reunindo 13 países em desenvolvimento mostrou que as deficiências foram associadas a uma maior probabilidade de ser pobre na maioria dos países – quando a pobreza é medida por despesas domiciliares ou posse de bens. Esta associação desaparece na maioria dos países quando controles de escolaridade são introduzidos (OMS, 2011, p.42).

Outros estudos têm examinado a questão econômica no campo da deficiência (DOBSON *et al*, 2001; ATKINSON *et al*, 2007; PINILLA-RONCANCIO, 2015). Há uma relação factual entre pobreza e deficiência? Ou ainda, há uma relação de causa e efeito entre ambas? Isso poderia gerar outros questionamentos: a pobreza da família não reproduziria ciclos de vida equivalentes no indivíduo deficiente por falta de recursos forçando-lhe restrições a oportunidades sociais, culturais e econômicas? Ou, um evento de deficiência não geraria pobreza na família?

Dobson *et al* (2001), Atkinson *et al* (2007) e Pinilla-Roncancio (2015) trazem dados sobre as evidências de que a questão econômica tem peso relevante em contextos familiares com deficiência, e particularmente em domicílios com ciclos viciosos de pobreza, como verificado no perfil familiar de M1, M2, M3 e M4 (Tabela 2), em suas respectivas falas e também nas observações de campo. Há, de fato, um histórico de pobreza nessas famílias de expressivo impacto no atendimento ao filho com deficiência, conforme as dificuldades declaradas na empiria.

Em trabalho sobre os impactos da deficiência na família, Dobson *et al* (2001) descrevem e analisam, em parte do estudo, resultados de pesquisa sobre orçamentos familiares. Os autores constataram que a questão orçamentária tem peso decisivo na qualidade

²³ Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) foi criada em 30 de setembro de 1961 para substituir a Organização Europeia para a Cooperação Econômica (OECE), formada em 1947 com o objetivo de administrar o Plano Marshall no processo de reconstrução dos países europeus envolvidos na Segunda Guerra Mundial (1939 – 1945). A sede da OCDE está localizada na cidade de Paris, França. Essa organização consiste num fórum internacional que promove políticas públicas entre os países mais ricos do planeta, que apresentam os mais elevados Índices de Desenvolvimento Humano (IDH). **Fonte:** <<http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/geografia/ocde.htm>>. Acesso em: 25 fev 2016.

do atendimento ao filho com deficiência. Falas de entrevistados manifestaram dificuldades em subsidiar os custos necessários em um quadro de deficiência com restrições econômicas impostas à família:

Eu adoraria ser capaz de gastar o suficiente cada semana, mas não posso. Se eu fizer isso não restará nada para os outros da família. E não haveria dinheiro para comida e as contas. Eu gostaria muito de dar maior assistência, mas não posso (Familiar de criança com 5 anos – DOBSON *et al*, 2001, p.19).

É difícil porque você quer fazer mais ... Eu gasto o que eu tenho, às vezes eu gasto mais do que isso. Fazemos isso sem ter condições, não é fácil para nós. Nossa filha sabe que nos preocupamos o tempo todo sobre os recursos e as contas, e o esforço para não faltar nada para ela. Essa é a maneira de viver! Ela é a prioridade, embora tenhamos que nos preocupar em pagar a conta de luz, que alimentou seu aquecedor (Familiar de criança de 6 anos – DOBSON *et al*, 2001, p.19).²⁴

Também Atkinson *et al* (2007) empreenderam pesquisa do gênero, considerando as variáveis essenciais à subsistência e desenvolvimento social da criança. Os achados da pesquisa indicaram a associação ou relação entre deficiência e pobreza, inclusive com o dado subsidiário oficial (pensões e benefícios) à família que, de certa forma, caracteriza um quadro de insuficiência econômica. A investigação definiu amostras de famílias para análise de 2001 a 2005, observando o processo evolutivo (ou retrativo) de renda, des/emprego, formação parental, cuidados e os efeitos dessas variáveis apresentados na família e na criança com deficiência.

Após análise, os autores inferiram que baixos rendimentos tendem a precarizar o atendimento à criança, restringindo ou anulando sua participação ativa na sociedade, ou ainda que um quadro de deficiência pode gerar insuficiência econômica na família, em dualidade causa e efeito, também proposta por Pinilla-Roncancio (2015, *Online*). Segundo afirmação da autora, “Há o reconhecimento de que a deficiência aumenta o risco de pobreza e a pobreza

²⁴ I'd love to be able to spend that much every week but no way can I afford it. If I spent that on her there would be nothing left for the rest of us. There would be no money for food or bills, for nothing. I'd like to but no way (Check Back Groups, Mobility Disability, birth to 5. DOBSON *et al*, 2001, p.19);

It's hard because you want to do more ... I spend what I have sometimes I spend more than that. Me and her dad do without and we manage, but it's not easy for me or her. She knows we worry all the time about money and bills, so she doesn't ask for things. What a way to live! She has to put up with all that's wrong with her and then to have us worrying about whether we can pay the electric bill because because she has had to have the heater on (Task Groups, Traumatic/Intermittent Conditions, 6-11 years. DOBSON *et al*, 2001, p.19).

aumenta o risco de deficiência e pessoas com deficiência constituem uma grande percentagem dos mais pobres entre os pobres”.²⁵

Mas, que fatores implicariam na relação deficiência e pobreza? Muito se questiona o aspecto político como guia produtivo da pobreza, ou precisamente, políticas públicas insuficientes às demandas sociais. Não se discutiu aqui a relação política e pobreza em profundidade, não é premissa deste trabalho, mas foi possível considerar a relação deficiência e pobreza em um contexto geral de políticas sociais de variáveis influentes nos níveis de desenvolvimento humano das pessoas e das famílias. Pinilla-Roncancio (2015, *Online*) relaciona fatores que podem trazer esclarecimentos a essa questão:

Quando a pobreza é entendida a partir de uma perspectiva multidimensional, aspectos relacionados ao acesso a oportunidades e serviços básicos constituem prioridade. Assim, níveis de saúde e educação, tipos de empregos disponíveis, oportunidades de participação social e econômica e empoderamento social e política são essenciais para definir quem são os pobres e por que eles são pobres (PINILLA-RONCANCIO, 2015, *Online*).²⁶

E tais aspectos, na perspectiva da autora, teriam em sua gênese o ingrediente político, já que este figura como poder decisório dos países, em assuntos de desenvolvimento humano, quando supostamente cria oportunidades e serviços para todos, indiferentemente à condição da pessoa ou grupo social. E aqui se revela o histórico da defasagem escolar – já ventilado como fracasso – no campo da deficiência não somente associado às limitações orgânicas do indivíduo, mas também a uma combinação de fatores sociopolíticos.

Contudo, se há o lado político da questão, por outro há também o lado social que, via barreiras físicas, sociais e atitudinais – aqui se presumem reações discriminatórias – reduzem sobremaneira as possibilidades participativas da pessoa com deficiência como membro ativo da sociedade; ou, ainda, o próprio quadro da deficiência (tipo e gravidade), que demandaria atenção e custos relativos em família com e sem recursos suficientes, uma dualidade material decorrente do viés político.

²⁵ It has been recognised that disability increases the risk of poverty and poverty increases the risk of disability , and and people with disabilities constitute a large percentage of the poorest of the poor (PINILLA-RONCANCIO, 2015, *Online*).

²⁶ When poverty is understood from a multidimensional perspective, aspects related to access to basic opportunities and services are a priority. In this context, levels of health and education, the types of available employment opportunities for social and economic participation and social and political empowerment are essential to define who the poor are and why they are poor (PINILLA-RONCANCIO, 2015, *Online*).

De modo geral, pessoas com deficiência estão suscetíveis à exclusão social e a elevados níveis de pobreza, tanto em países considerados em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos. Os programas sociais aí alocados, que definem formas especiais de ajuda a famílias menos favorecidas corroboram as conexões entre deficiência e pobreza. (Pinilla-Roncancio (2015, *Online*). Mas, nem sempre tais subvenções beneficiam todos os pleitos, ou em medida suficiente, como declarado por M1, M2 e M4, que não conseguiram esse recurso, e M3, que o conseguiu, porém considerado insuficiente para as demandas da filha.

Portanto, há o reconhecimento da questão econômica como elemento influente em um cenário de deficiência por conta de custos específicos (mais dispendiosos) que, em núcleos familiares pobres, reduzem-se as possibilidades de crescimento social da criança, perseverando a deficiência em percepção fatalista de impotência.

A terceira Categoria **As relações escolares e sociais do filho com deficiência** analisou os relatos das mães sobre as experiências dos filhos nos meios social e escolar. Como acontecem essas relações e quais seus impactos na aprendizagem? O que tem observado as mães em termos de tratamento e convívio em relação ao filho nessas instâncias sociais? E o que dizem os estudos teóricos? Obtiveram-se as seguintes respostas:

Olha, como já disse (referindo-se a preconceito na Categoria 5), houve no começo, assim, certo afastamento...depois veio tudo ficar bem. Eu não tenho trabalho com ele. O pessoal da Escola gosta dele...todo mundo. A relação é boa com os alunos da sala...da diretora, de todos. Às vezes, fora a gente nota espanto, olho fixo...sei lá...como se dissesse – fique aí que eu fico aqui, principalmente gente estranha que não conhece ele (M1).

A professora sempre fala: olhe mãe, seu filho fez isso, fez aquilo. Ele é agressivo, não vou mentir, agressivo com a professora. Elas mandam bilhete dizendo que ele é muito agressivo, xinga muito, aí a gente sabe....e tenta ver o que fazer...vem à Escola, conversa...e assim vai...Na rua, se vê muito olhar enviesado, pouca aproximação...gente que não liga (para o filho)...é isso aí (M2).

Bem, não vou dizer que é tudo como se ela fosse normal, porque ainda se vê gente com afastamento, não quer conversa, não tem paciência...essas coisas. Mas, a relação na escola é boa, até hoje nunca vi nada demais, né, quando ela chega com alguma marquinha no corpo, eu sempre pergunto as coisas a ela, o que foi isso, ela diz que foi brincadeira. Digo, olhe, se acontecer isso ou aquilo você me conta, viu. Todo mundo gosta dela, a diretora... a professora gosta de dar carinho. Dizem pra mim: mãe, todo mundo gosta dela, todo mundo, todo mundo dá carinho a ela aqui, os coleguinhas gostam dela (M3).

Ah! Sempre tô aqui conversando com a diretora... que ele é educado, fica quieto... quando ele sai pra escola ele toma o remédio, se não fica agitado, andando pro lado pro outro... mais se ele toma remédio dele direitinho, fica bonzinho. É a medicação dele mesmo. Os professores dizem tudo, gostam dele, nunca ouvi dizer que o aluno reclamasse ou chamasse ele de maluco, nada assim, não. Todo mundo gosta dele.

Pelo menos é o que vejo aqui e lá fora, no meio das pessoas. Não posso dizer assim bem certo porque não tô ali bem perto sempre em todo lugar (M4).

Um dos principais flancos de discussões na área da deficiência diz respeito às inter-relações do indivíduo com a sociedade, nas mais variadas instâncias, dentre as quais a escola. As narrativas das mães revelaram isso. M1 se reportou a período inicial difícil nas relações escolares do filho, marca sócio-histórica desse processo, embora tenha mostrado rápida adaptação ao ambiente escolar. Fora da escola, percepções de estranhamento à condição do filho têm sido comuns, ou preconceito, como declarado na Categoria 5.

M2 revelou um clima tenso nas relações do filho na escola e nas experiências sociais. Parece que o estado neuropsíquico, inquieto e ansioso da criança tem criado empecilhos de relacionamento e, provavelmente, no transcurso das aulas. A fala de M2 deixou evidentes as dificuldades da Escola e do círculo social da criança em lidar com a diferença e estabelecer relações sociáveis e aprazíveis. As experiências cotidianas mostram isso recorrentemente, na rua, na escola, nas relações de trabalho. Assim, as relações duais entre distanciamento e impaciência, e tensão e quietude tem caracterizado as relações na escola e na comunidade dos filhos das entrevistadas.

M3 e M4 mostraram pontos de contato em seus discursos, em que revelam relações questionáveis no meio social e tolerância no ambiente escolar. Ambas as entrevistadas se disseram atentas ao comportamento dos filhos, na expectativa da segurança e de um espaço de aprendizagem possível. Vê-se nas palavras de M3 e M4 certo nível de apreensão ao empreenderem frequentes sondagens relativas aos filhos por possíveis humores conflituosos e comprometimento dos fluxos de relações na escola, preocupação também vista em M1, apenas com o diferencial da postura mais ativa dos filhos de M3 e M4.

Na verdade, esse é um quadro comum de tensões nas diferentes instâncias sociais, em que criança ou adulto com deficiência estabelecem relações. Quando possível, há um tratamento de cordialidade, mas sem a força do valor e do reconhecimento social da pessoa. E tratar bem não se resume a um simples toque de cortesia ou aceitação no mesmo espaço social. É desejável um tratamento de alma, olhando-se a pessoa, não a deficiência por ela apresentada, porque esta pode ser vista em graus e relativizações. E isso serve para qualquer pessoa, grupo social ou lugar de convivência, como argumenta Buscaglia (2006):

Não é de se surpreender que a maioria das pessoas, de acordo com seu próprio aprendizado e suas expectativas, experimente diferenças nas atitudes em relação aos deficientes. Não há dúvidas de que alguns indivíduos têm menos problemas do que

outros a esse respeito, mas há um número muito elevado de pessoas que carregam sentimentos negativos, muitas vezes dissimulados, em relação aos excepcionais. Estão sempre prontas a depreciá-los, evitá-los, desenvolver estereótipos para eles, criar-lhes um mundo deformado, ali colocá-los e sentirem-se constrangidas se os deficientes não aceitarem essa posição (BUSCAGLIA, 2006, p.183).

Isso foi visto no primeiro capítulo deste trabalho, quando se fez um breve trajeto social e histórico da deficiência (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987; ARANHA, 2005). É provável que o que se vê hoje é mais tolerância pelo convívio, pela condição humana do que por atos de reconhecimento social, ou mesmo afinidade. Os relatos das mães fizeram um retrato vivo daquilo que se tem verificado na sociedade e nas instâncias educacionais.

Há, de fato, inclusive relatados em estudos teóricos no capítulo inicial, casos de resistência à diferença, assim como distanciamento e tensões, ou tolerância e quietude, nas esferas escolar e universitária (SILVA, L., 2004; UNICEF, 2013). Fatos também constatados tanto no plano nacional quanto internacional.

O documento sobre a situação global da criança com deficiência (UNICEF, 2013) publicou resultados de pesquisa com informações que expõem as percepções recorrentes de tratamento duvidoso e discriminatório sobre a criança com deficiência. “Um estudo realizado em 2009 no Vietnã relata que, embora a comunidade de modo geral adotasse atitudes de tolerância em relação a crianças com deficiência e a suas famílias, persistiam casos de discriminação e estigmatização (UNICEF, 2013, p.11).” Ou, ainda no mesmo documento: “Um estudo de 2007, realizado no Reino Unido com crianças com necessidades educacionais especiais, 55% afirmaram que tinham sido tratadas de maneira injusta devido à sua deficiência” (p.11).

Falar em relações interpessoais e, particularmente escolares, no campo da deficiência implica em múltiplos fatores articulados, sobretudo os de cunho social. No caso específico da escola, remete-se ao ideário da escola inclusiva que deve (ou deveria) demonstrar programas educacionais, de modo que todos pudessem ter acesso não apenas ao lugar físico de uma sala de aula, mas aos bens materiais e simbólicos da sociedade e da cultura, indiferentemente a quaisquer condições da pessoa. É necessário que se reavaliem o convívio social, a aprendizagem, o cotidiano escolar e a acolhida do aluno com deficiência sem conotação comiserativa ou protocolar.

Em termos pedagógicos, e aí entra um ramo de relações sociais na aprendizagem, o aluno com deficiência precisa de variações metodológicas, apoio operacional em suas tarefas e de relações afetivas, de maneira que tudo isso venha a influenciar no seu desenvolvimento

como aluno e como sujeito social. Por certo, tudo isso relativamente às condições de cada caso, mas humanamente invariável. A ideia de somente manter o aluno na sala de aula ou nas dependências da escola, sem o amálgama social, configura ato de esvaziamento do sentido da educação inclusiva. Nas palavras de Tezani (2005):

Incluir alunos com necessidades educacionais especiais no ensino regular não é apenas garantir que estes frequentem a escola, mas proporcionar-lhes o desenvolvimento de potencialidades, quebra de antigos paradigmas, superação de obstáculos, buscando construir um ambiente escolar adaptado para as necessidades, formando uma comunidade escolar inclusiva (TEZANI, 2005, p.214).

O teor da citação reafirma a necessidade de se reverem atitudes e posturas frente às experiências sociais no âmbito escolar. O pensamento da autora se alinha às narrativas das mães sobre as relações instáveis dos filhos com a instituição escolar e a sociedade, ao se reportar à formação de “uma comunidade escolar inclusiva”, depreendendo o sentido inclusivo guiado por fatores sociais, escolares e afetivos.

Mas, por herança histórica, percepções da deficiência como antinomias a consensos e padrões sociais têm influenciado posturas sutis de tratamento excludente nos contornos da diferença. Segundo Buscaglia (2006), o indivíduo diferente ainda é visto com revés, sem o merecimento da igualdade de tratamento e, não raro, considerado em condição inferior. E isso tem recorrência nas experiências sociais da pessoa com limitações com prejuízos na escola, já que, normalmente, *tais relações variam entre a tolerância e a tensão e o estranhamento e o distanciamento, na escola e no cotidiano*.

A quarta Categoria abordou sobre os **Encaminhamentos escolares por familiares de filho com deficiência**. As entrevistadas falaram sobre o início da vida escolar da criança, a escola (ou escolas) frequentada e como teria pensado a escolarização do filho até então. Entre as opções de escola regular e especial, foram estas as respostas:

Ele passou pela creche primeiro, depois eu botei ele numa escola particular, depois tirei, depois retornei de novo, mas ele não foi tão tarde pra escola. Na creche ele passou um ano. Quando cresceu, eu achava que tinha que ser uma especial, nem que fosse com um professor adequado pra ele, pra uma necessidade do aluno, porque um professor que tá na sala de aula com vinte e poucos alunos, ele não vai dar atenção àquele que tá com deficiência ali, incluído no meio dos outros que são ‘normais’, né. Sim, e se não fosse uma escola especial, que tivesse professores adequados, pra tá informando ele, ensinando, levando ele a desenvolver um aprendizado, por mais lento que seja, mas com profissionais que iam ajudar ele, ele ia se adaptar e ia conseguir aprender e chegar o nível de um que se diz normal. Com ajuda de tudo, com os médicos, com professores, com psiquiátricos, com aqueles que direcionam a criança, entendo que a família... olhe, ensinando ele passo a passo, ele aprende. Eu ajudo, eu acompanho o que ele faz na escola e o que traz pra fazer em casa. (M1).

Numa escola especial, só pra meninos. Assim eu achava que o tratamento dele ia ser melhor [...] Quando matriculei logo ele na escola [regular] eu não sabia que ele tinha esse problema todo. Não, ainda não tinha nada, aí elas [as professoras] começaram a mandar recado... eu já percebia as diferenças dele em casa, aí eu via a diferença dele. Aí perguntei a diretora e professora se podia continuar... elas aceitaram e deixaram ele aqui, mas elas disseram que era pra levar ele pro colégio especial, eu matriculava ele e... mas aonde? [...] A idade dele... acho que foi com cinco anos, foi cinco anos. Por que eu não quis botar ele menor porque não ficava firme em pé direito entendeu, não ficava firme em pé. Eu achei melhor botar tarde. Ele nem falava nem nada, aí coloquei tarde, eu pensando assim. Eu sozinha pra descobrir tudo, aí fica difícil. Mesmo assim, eu venho aqui às vezes (à escola), mas venho (M2).

Eu quis ela aqui na escola normal, e lá [na escola especial] não, ela não vai aprender muita coisa, né, eu quero que ela conviva com outro aqui, que não tenha o mesmo problema dela. Tem que ser assim uma escola que aprenda mesmo. Só isso que eu quero. Porque acho melhor pra ela, ela precisa de aprender coisas, pra ver assim...é assim como é a vida, como não é, aprender muitas dessas coisas.....[...] Porque no colégio especial não vai aprender muita coisa não, eu tenho vontade dela aprender lê, essas coisas, gosto dela como pessoa normal, entendeu, não gosto de tratar minha filha como doente não, trato ela normal como os outros. [...] Ela começou a estudar ela tinha sete anos quando botei ela no colégio. Mas não foi porque era doente. Eu não coloquei antes porque achava ela muito pequena e não tinha ainda nenhum jeito pra alguma coisa...então, deixei ela crescer mais um pouco, tivesse o corpo mais resistente...o bom é que coloquei...[...] Acompanho ela na escola, aí eu vou, aí converso sobre ela, com a diretora, se passou, aí pergunto como é que tá ela, se tá tudo bom. Eu pergunto tudo sobre ela. Em casa, o pai ensina a ela, por que ele sabe ler, eu não. Ela leva o dever pra casa, é ele que ensina de noite e ela é interesseira, ela chega pai, ih! Meu dever, ela pega o caderno pra ele ajudar (M3).

Se eu já fosse aposentada ... vou levar meu filho, como? Ou pago transporte ou eu vou tirar do que comer pra pagar o transporte pra mim e ele. Se não eu levava pra escola especial que trabalha com aquilo, com crianças deficientes, mas pra mim tá bem aqui na escola [regular]. Na escola é muito puxado.[...] É porque ele não aprende mesmo, a memória dele não dá pra aprender. Veja que ele não andava, ele não falava, ele não pegava em nada com as mãos dele. Depois da fisioterapia que ele passou a andar, falar, passou a comer com as mãos dele, mas quando só em necessidade botava a mão na boca, nariz, no olho, no pescoço, aí que ele foi ... aos pouquinhos. Viu como é difícil? Acompanho as coisas dele, venho aqui [à escola] quase todo dia, não falta nosso apoio. Não deixo de vir porque é pra ver como vai, pergunto aos professores, vejo em casa as tarefas, a gente tá sempre vendo as coisas dele (M4).

M1, M2 e M4 foram bem específicas na preferência pela escola especial como forma de atendimento escolar para o filho, cada uma apresentando raciocínio ou justificativa específica pela escolha. Trata-se da tendência ainda corrente de que “Algumas famílias com crianças com deficiência podem acreditar que escolas especiais são o melhor lugar para a educação de seus filhos” (OMS, 2011, p.224). Segundo M1, as experiências escolares do filho começaram em instituições particulares, até então sem o conhecimento da deficiência, fato que viria à luz em estágio posterior do seu crescimento, acompanhado da necessidade de uma nova ordem familiar e perspectivas escolares do filho, na escola especial.

Talvez levada pela relação histórica entre deficiência e instituições especiais, M1 questionou a capacidade docente de lidar com uma classe formada por mais de vinte alunos

considerados normais e com as peculiaridades do filho sem uma combinação de profissionais para as ações de ensino e acompanhamento terapêutico. Na verdade, fato comum nas escolas com programas inclusivos e, provavelmente, o ponto nevrálgico da perspectiva escolar inclusiva para o aluno com deficiência: a formação docente (normalmente sem técnicas compatíveis com as demandas do aluno), inclusive conteúdos, métodos e avaliações tradicionais ainda são aplicados regularmente ao aluno com deficiência.

Para M1, a conjunção de conhecimentos profissionais teria condições de arcar com os recursos necessários à aprendizagem do filho, incluindo-se, ela mesma (M1), como agente auxiliar nesse processo, tanto no acompanhamento na escola quanto na residência. Portanto, M1 sublinhou a escola especial como espaço propício à formação escolar do filho, desde que com suporte multifuncional adequado, questionando a eficácia do trabalho docente no atendimento ao filho na escola regular, distorção comum em outros centros de aprendizagem da criança com deficiência, com destaque para as lacunas do trabalho docente, conforme apontam os documentos RMD (OMS, 2011) e SMI (UNICEF, 2013):

Os professores podem não ter tempo ou recursos para dar suporte a alunos com deficiência. Em ambientes com recursos escassos as salas de aula frequentemente estão lotadas e há uma grave falta de professores treinados, capazes de lidar rotineiramente com necessidades individuais de crianças com deficiência. À maioria dos professores faltam aptidões como a língua de sinais, o que cria barreiras para alunos surdos (OMS, 2011, p.223).

Uma análise realizada em 22 países da Europa sobre a situação de crianças com deficiência intelectual destacou como uma das principais preocupações a falta de capacitação de professores do ensino regular para lidar com esse público. Na maior parte do tempo, esses estudantes foram ensinados por equipes de apoio, e não por professores formados. A capacitação de professores provou ser eficaz para promover seu comprometimento com a inclusão (UNICEF, 2013, p.32).

Mas, a experiência tem evidenciado que apenas a formação do professor para lidar em campo multidimensional como o da deficiência não será suficiente para um atendimento significativo ao aluno. Se indagados, os próprios professores reconhecem que a formação docente por si mesma não daria conta de um trabalho tão complexo, tendo em vista a necessidade de ações comuns entre agentes educacionais. E aí entram questões humanas e políticas desses atores para se pôr em marcha conteúdos e métodos, compatíveis às necessidades e expectativas da família e do aluno com deficiência.

M2 anunciou enfaticamente a escola especial como ideal para o filho, inclusive com recomendação das próprias professoras da escola regular ao constatarem o problema do aluno, embora tenham permanecido com ele em sala comum. Ainda, segundo M2, a opção de matrícula na escola comum se deu por ela não ter conhecimento, à época, das condições

especiais do filho, caso contrário o teria matriculado em escola especial. Mas, com apoio das professoras preferiu mantê-lo na escola regular, dando sua contribuição na escola, quando possível sem, no entanto, alimentar expectativas quanto a uma escolarização capaz de dotar o filho de autonomia pessoal ou profissional.

M4 seguiu a linha optativa da escola especial como as demais mães M1 e M2, destacando, no entanto, dois pontos, para ela, cruciais na decisão: insuficiência de recursos financeiros para custeio logístico, transporte, principalmente, e a suposta incapacidade do filho em aprender por considerar o ensino na escola regular muito difícil para a deficiência que seu filho apresenta. Parece que M4 o deixa em escola regular por constituir oportunidade de socialização, ou arriscando alguma aprendizagem.

Não se vislumbrou em sua fala expectativas promissoras acerca da formação escolar do filho capaz de dotá-lo de competências e habilidades necessárias a uma possível autonomia. Isso ficou evidente na passagem narrativa “Na escola [regular] é muito puxado.[...] É porque ele não aprende mesmo, a memória dele não dá pra aprender”, embora mais adiante, na Categoria temática 7, M4 demonstre, contraditoriamente, expectativa quanto à formação escolar do filho. Foi possível observar ainda, no curso da fala de M4, na Categoria temática 4, pontos negativos ou restritivos ao desenvolvimento escolar do filho. Por conseguinte, identificou-se, na fala de M4, percepção de deficiência como incapacidade, viés histórico de exclusão dos círculos escolares da pessoa em condição considerada deficiente.

Contrariamente às demais, M3 mostrou perfil otimista, quanto à escolarização da filha em escola comum. Para ela, a escola especial tem limitações, o que sugere aprendizagem reduzida, fator contrário às suas expectativas de formação escolar da filha. M3 reafirmou sua confiança na aprendizagem da filha ao mostrar-se deposta da percepção patológica de deficiência, tratando a filha como os outros. Aí se reporta ao modelo médico da deficiência, ainda comumente associado à institucionalização com resquícios da antinomia diferente/patológico, ou, mais precisamente, da tríade doença/incapacidade/cura, percepções presentes nas falas de M1, M2 e M4 e sobrepostas às possibilidades de aprendizagem do aluno com deficiência, na escola regular e a favor da escola especial.

No conjunto de respostas de M1, M2 e M4 há indicativos do poder decisório da família em investir, de fato, numa ou noutra modalidade escolar, ato condicionado a percepções da família sobre deficiência – estigmas de descrédito considerados nesse enredo subjetivo – e o impacto dessas percepções nas deliberações sobre a capacidade de aprender da

pessoa com deficiência. As declarações de M1, M2 e M4 corroboraram, em plano global, com o poder da família como determinante na escolarização da criança com deficiência, em escola regular ou especial, ou em ambas combinadas, ainda com forte tendência à especial com seus aportes de atendimento insuficientes às demandas da criança, como aponta o SMI (UNICEF, 2013):

Em todas as partes do mundo, milhões de crianças com deficiência são separadas da família e colocadas em abrigos, em escolas em regime de internato, em instituições psiquiátricas e em famílias sociais. Crianças que sobrevivem às instituições defrontam-se com a perspectiva de uma vida segregada da sociedade em instituições para adultos. Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a segregação de crianças com base em sua deficiência constitui uma violação de seus direitos. O Artigo 19 da Convenção exige que os governos criem as leis, as políticas sociais e os serviços de apoio comunitário necessários para evitar o isolamento ou a segregação em relação à comunidade (UNICEF, 2013, p.46).²⁷

A predominância da escola especial no discurso das três entrevistadas reafirmou a recorrência do sentido segregativo da deficiência, em questões educacionais. Segundo o mesmo documento, apesar de já existirem políticas de desinstitucionalização em andamento, o ponto crítico da questão diz respeito à morosidade com que tal processo tem alcançado o contingente demandante, isso em face de lacunas ou fragilidades das políticas públicas implementadas na maioria dos países, inclusive no Brasil. Isso, talvez, herdado de percepções da deficiência como doença e de estigmas de incapacidade daí decorrentes.

A questão central do debate está, portanto, nas atribuições e na capacidade das duas categorias escolares para efetivar o processo inclusivo, cada uma com suas especificidades, ou ambas integradas. Surian (2010) traz interessante informação sobre o tipo de escola adequado à deficiência, discutido entre especialistas:

²⁷ Artigo 19 da CDPD. “Os Estados Partes desta Convenção reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas, e tomarão medidas efetivas e apropriadas para facilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo desse direito e sua plena inclusão e participação na comunidade, inclusive assegurando que:

a) As pessoas com deficiência possam escolher seu local de residência e onde e com quem morar em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia;
 b) As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que as pessoas com deficiência vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade;
 c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência e, igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades” (UNICEF, 2013, p.131).

Desenvolveu-se um debate muito acalorado sobre qual seria a melhor forma de inserção escolar entre aqueles que sustentam as escolas especiais e os que defendem as escolas comuns, frequentadas por crianças sem distúrbios evolutivos. Em vários países este debate foi vencido pelos defensores da inserção em escolas comuns, levando até mesmo ao fechamento das escolas especiais. Em outros, como os Estados Unidos e a Grã-Bretanha, as escolhas foram menos definidas e se podem encontrar várias escolas especiais. Os especialistas nesses países assumiram uma atitude mais pragmática e, talvez, menos inspirada em princípios pedagógicos precisos (SURIAN, 2010, p.135).

De acordo com as informações do autor, há forte tendência a ambas as modalidades escolares. Mas, na prática, não se pode preterir uma escola em função da outra, mas equilibrar as necessidades da criança, conforme o potencial de cada segmento escolar, aí considerados conteúdos escolares exigidos pela sociedade civil, formação docente e ampla socialização – traço característico da escola comum –; ou, o trabalho mais assistencial, multiprofissional, contudo sem as percepções de doença e de estigmas de descrédito – próprios da categoria institucional. De qualquer modo, como já se pontuou, há uma rede de atendimento especial à criança com deficiência, que a deixa fora do contexto regular de ensino em larga escala, ou apresenta pouco peso no cumprimento da escola inclusiva.

No Brasil, a ideia de escola inclusiva ainda conta com um sistema paralelo de educação especial, que busca interagir com a escola regular e contribuir com a inclusão do aluno com deficiência. Por exemplo, as Apaes e as Sociedades Pestalozzi,²⁸ entidades em franca atividade na complementação do trabalho da escola inclusiva, como prevê a CF/1988 – artigo 208, inciso III –, a LDB/1996 – artigo 58 – e o Plano Nacional de Educação (PNE), na Meta 4 do projeto, conforme a Lei nº 13.005/2014 (Lei do PNE) (BRASIL, 2014).²⁹

Mas, tem-se verificado um distanciamento entre o ideal inclusivo e a prática efetiva, no páreo das escolas regular e especial. Se por um lado a escola regular incorre em falhas técnicas, humanas e gerenciais no processo inclusivo, por outro a escola especial reafirma a perspectiva assistencial institucionalizada. Na opinião de Sassaki (1997), isso implica na condição de que:

²⁸ “Apaes – Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais e as Sociedades Pestalozzi foram fundadas sob os pressupostos de saúde e educação, no âmbito dos problemas da deficiência” (JANNUZZI, 2012, p.74).

²⁹ “Universalizar, para a população de quatro a dezessete anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados” (BRASIL, 2014).

As escolas tanto comuns como especiais precisam ser reestruturadas para acolherem todo aspecto da diversidade humana, representada pelo alunado em potencial, ou seja, pessoas com deficiências físicas, mentais, sensoriais ou múltiplas e com qualquer grau de severidade dessas deficiências; pessoas sem deficiências e pessoas com outras características atípicas (SASSAKI, 1997, p.09).

As observações de Sasaki (1997) fundamentam as declarações de M1, no sentido de que a escola comum, na pessoa do professor, não dá conta de atender à criança especial adequadamente em salas de aula lotada com outros alunos. E, se fosse o caso de a escola do filho ser especial teria de ser com profissionais tecnicamente habilitados para o exercício da docência e do acompanhamento terapêutico do filho, visão compartilhada por M2, que sugeriu a escola especial para os mesmos fins. Ou, a declaração de M4, que insinuou a escola especial como lugar específico para crianças com deficiência.

Portanto, M1, M2 e M4 têm (ou teriam) na escola especial o suporte necessário aos encaminhamentos escolares dos filhos. O processo institucional de atendimento à criança com deficiência marcou as expectativas escolares das três entrevistadas, demonstrando que elas têm em mente a ideia dessa categoria escolar como a mais adequada a problemas de deficiência.

Mas, parece que tal percepção decorre mais por desaparelhamento da escola comum do que pelas próprias especificidades da escola especial, como foram enfáticas M1, M2 e M4 em referência ao apoio multifuncional ao filho, apoio este dividido em ambas as categorias escolares, principalmente no tocante ao acompanhamento terapêutico, normalmente realizado em instituições/escolas especializadas. Nas declarações das três entrevistadas, e particularmente nas de M3, em que a escola especial é considerada inadequada para aprender a ler, subjaz a ideia de uma “escola total”, em que a criança com deficiência teria atendimento terapêutico e escolar no mesmo espaço.

Isso, talvez, não apenas pelas ressalvas da escola comum, mas, e, sobretudo por falhas históricas dos sistemas de ensino, que prescindem (ou ignoram?) da diversidade humana e padronizam saberes, métodos e práticas sociais, dentre estas a própria socialização e as incursões escolares, como também a renitência da relação doença/realibitação, no sentido redentor da deficiência. Ou mesmo o preconceito histórico aí incidente. *O fato é que, a despeito de experiências da criança na escola regular, reitera-se a imagem institucional da deficiência com muita força (M1, M2 e M4), embora os aportes teóricos, empíricos e legais entendam o atendimento especial como instrumento paralelo (suplementar) do ensino regular.*

A quinta Categoria tratou exatamente **Sobre o preconceito ao filho na escola e à pessoa com deficiência**. Essa é a questão pela qual se buscou identificar nas experiências escolares e sociais posturas preconceituosas em relação às pessoas e aos filhos com deficiência das entrevistadas, ou mesmo a postura – preconceituosa ou não – da própria família em relação ao filho. Indagadas se já haviam percebido preconceito em relação aos filhos, ou em relação às pessoas com deficiência, as depoentes responderam que:

Sim, eu já vi...poucas vezes, né...quando se dirige a ele, ah.....[a entrevistada se emociona]...é triste, né, mais...tem que seguir em frente, a vida continua, tem que ser. Não vai ser os obstáculos que vai fazer você parar...tem que continuar. A gente vê também com outras pessoas...Não vou dizer que todos, alguns, sim. Ainda se vê gente sem paciência com pessoa que não faz as coisas como as outras. Acontece de uma pessoa se afastar de perto...eu já vi isso..essas coisas...a pessoa não diz nada, mas a gente percebe no olhar, a distância, não fala direito com quem tem problema...(M1).

Já houve. Tinha mãe que quando via meu filho dizia logo que meu filho era louco, doido, que tinha que tirar o bichinho da sala de aula, para não misturar meu filho com o dela; até já briguei, até já briguei com elas por causa disso. Mas, agora tá todo mundo aceitando...agora não posso dizer com certeza que tá mundo vendo ele direito. Ninguém tá no coração do outro...se tem preconceito fica com eles...sobre outras pessoas, não, ainda não vi não, não deu pra notar ainda não. Bom, é porque também a gente não tem muito contato com gente assim e não sai muito pra ver...(M2).

Não... Bem, no início ficavam falando piadinha, até grosseria. Tinha [deficiência], mas só que eu não queria mostrar pro povo falar. Eu não gostava de falar que ela tinha ou não, que sua filha é doente, é especial, eu não gosto; uma vez, eu briguei com uma menina no colégio, no outro colégio que ela estudava. Elas ficavam humilhando, chamando ela de doida, aí eu vim aqui saber, conversei com a diretora. Aí foi conversando, aí eles pararam de perturbar ela; esses meninos mesmo que começava a perturbar ela, começavam a brigar. Aí a diretora conversou, não humilharam mais. Sobre outras pessoas, não tem muitos que têm [deficiência] né, mas vi várias vezes. Uma vez, quando eu tinha doze anos, me lembro que ia passando um rapaz que aleijado, o caminhar torto, o povo mangando, aí eu dizia; Oh! gente não mague não porque a gente sabe de hoje e não sabe de amanhã. Deus castiga, falei bem assim pro povo, que isso não é porque ele quer, não que Deus deu a ele, mas tem gente que gosta de mangar da vida dos outros, aí a gente vê que existe preconceito (M3).

Tem sim, é o que acabei de falar, que os meninos chamam ele de maluco, isso é preconceito, né! porque ele não é maluco. Ele tem uma deficiência, mais não é maluco. Todos merecem respeito. Já vi na escola várias vezes, nessa escola ainda não vi não, mais naquela escola que ele estudava lá embaixo, na Pedro Paulo, eu já vi várias vezes pessoas bater nele. E em outros colegas também. Sem ser na escola, é fácil ver isso. Gente falando bobagem sobre a pessoa que tem algum defeito, que não confia nela pra nada, às vezes nem fala direito achando porque a pessoa tem um problema não pode falar ou caminhar. Agora me diga, qual é o problema de um cadeirante pensar, falar, trabalhar? É isso... (M4).

As quatro depoentes deixaram evidências do preconceito no cerne da deficiência, na Escola e no cotidiano, com certa tolerância no ambiente escolar por resistência e intervenção da família ou pelo tempo de convivência do aluno na escola. Nas falas das mães, há indícios de atos discriminatórios, em menor ou maior grau, e muito comuns fora do espaço escolar,

operando em certos momentos com referentes terminológicos depreciativos, como “louco”, “doida” e “maluco”; noutros momentos, com relances de aceitação, mas a resistência, ou o preconceito velado ou visível, na medida da conveniência, em reforço às reações de afastamento.

Tais interlocuções decorreriam, assim, de confrontos psicossociais, em que pessoas com caracteres específicos e comuns com posturas de embaraço e dissimulação, em alternâncias comportamentais (com ênfase preconceituosa) na escola e no cotidiano, como narradas pelas depoentes, cenário também descrito por Crochik (2011):

Às vezes essa reação assume a forma de um exagero de aceitação e fazemos de tudo para que a pessoa em questão, ou para que as pessoas responsáveis por ela, não percebem a nossa alteração. Dizemos frases ou atuamos no sentido de dar um consolo antecipado a quem não solicitou, ou esboçamos um sorriso que aparente compaixão e esconda a nossa aflição, sem nos perguntarmos se essas reações dizem respeito à pessoa que deformamos ou a nós mesmos (CROCHIK, 2011, p.16).

As reflexões do autor vêm a propósito das reações preconceituosas, intermitentes e variadas, no ambiente escolar e na comunidade. M1 foi específica sobre a recorrência do preconceito nas experiências escolares e sociais em relação ao filho, reagindo, inclusive, emocionalmente ao reconhecimento desse quadro discriminatório. Ela foi bem clara e direta quanto ao seu sofrimento por se deparar com atos preconcebidos em relação ao filho. Trata-se, pois, conforme M1, de uma realidade na vida escolar e social do filho e de outras pessoas em situação semelhante.

M2 e M3 relataram casos similares sobre os filhos na escola, embora tenham testemunhado certa acomodação nas atitudes preconceituosas no ambiente escolar e social dos filhos, contudo mostraram dúvidas nesse sentido, pois “Ninguém tá no coração do outro...se tem preconceito fica com eles...[...] E porque também a gente não tem muito contato com gente assim e não sai muito pra ver...” (M2), como também disse M3, ao referir que “Sobre outras pessoas, não tem muitos que têm [deficiência] né, mas vi várias vezes [preconceito]”.

M4 foi categórica quanto a percepções de preconceito na escola por meio de desqualificativos (maluco), ou atitudes de violência; e no cotidiano com declarações depreciativas ou distanciamento em relação à pessoa. M4 fez uma crítica à visão precipitada das pessoas sobre a condição do outro, pois, em sua concepção ter “algum defeito” não implica necessariamente incapacidade. “Agora me diga, qual é o problema de um cadeirante pensar, falar, trabalhar? É isso...” (M4), conquanto tal assertiva pareça contraditória por ela

mesma já ter declarado na quarta Categoria temática que, pelo problema do filho, ele não teria condições de aprender. Talvez isso pela questão cognitiva, dimensão racional e da lógica.

Essas constatações evidenciam um quadro nítido das dificuldades da imediata inclusão de crianças com deficiência no ensino regular por suas limitações operativas, e sem os recursos materiais e humanos necessários para mediar o processo adaptativo. O que tem inibido ações a favor dos alunos com deficiência, percebendo-os (ou avaliando-os) pela sua disfunção corporal, sem relativizar essa condição. E o ambiente, por ele mesmo, “Sem a atenção sobre suas necessidades especiais, não possibilita experiências de formação e não aproveita as possibilidades [dos alunos], deixando-os limitados a uma participação precária no que se refere à socialização e à aprendizagem (SILVA, L., 2006, p.429).

De fato, as experiências declaradas pelas entrevistadas coadunam-se com o que comumente se observa na vida diária, nos diversos espaços de convivência, na mídia e em densa literatura sobre o assunto. A deficiência, indiferente a tipo ou gravidade, ainda sugere crenças restritivas ao desenvolvimento do indivíduo, em setores estratégicos de crescimento social, como o educacional, o trabalhista, e a própria socialização. E tais representações fazem-se ressonantes na escola, reforçando os velhos estigmas de inferioridade social e de inépcia à aprendizagem, com referencial na diferença. É o que aponta Silva L., (2006, p.429):

O apelo para a convivência com as diferenças – tema, aliás, recorrente na literatura educacional – faz um amplo eco exatamente porque a convivência humana é ainda marcada por conflitos em função dos preconceitos e das discriminações de gênero, de etnia, de religião, entre outros (SILVA L., 2006, p.429).

Tais reflexões vêm a propósito de narrativas (e discussões) em passagens históricas neste estudo sobre a exclusão da pessoa com deficiência de praticamente todas as instâncias sociais, tendo no preconceito fator de julgamento antecipado das condições de uma restrição orgânica do indivíduo. Tal cenário também se apresentou nas falas das entrevistadas, observadoras de atitudes preconceituosas na escola e na sociedade em relação aos filhos, com inserções e reforço de qualificativos (degradantes) ao estado psíquico deles.

Trata-se, pois, de uma herança histórica ainda bem viva na sociedade, a despeito de incursões humanistas, educacionais e legais, na expectativa de esclarecimentos e de outorga de direitos nos contornos da deficiência, mas de desfechos questionáveis, especialmente à recorrência do preconceito, frente a casos de deficiência, conforme reflexões de Buscaglia (2006):

Parece lógico que as atitudes em relação aos deficientes se modificassem de modo radical em nossa época humanitária e esclarecida, mas, com grande frequência, esse não foi o caso. As atitudes e comportamentos em relação às diferenças físicas, sensoriais e intelectuais têm, em grande parte, persistido e passado de geração a geração [...] O indivíduo diferente é ainda temido, visto com suspeitas e muitas vezes tratado como inferior. Às vezes, essas atitudes chegam a tal extremo que as pessoas com deficiência são vistas como não humanas, objetos, coisas diferentes e são assim tratadas pela sociedade. As primitivas atitudes irracionais e preconceituosas ainda estão entre nós (BUSCAGLIA, 2006, p.182/183).

Considerando tal perspectiva, Batista e Mantoan (2007) também pontuam fatores que poderiam estar influenciando restrições às demandas educacionais da criança com DI, aluno aqui em questão. “O medo da diferença e do desconhecido é responsável, em grande parte, pela discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência, mas principalmente por aquelas com deficiência mental [intelectual]” (p.15). Segundo as autoras, tanto na escola quanto na sociedade reproduzem-se valores que infligem barreiras ao desenvolvimento da pessoa em estado de deficiência, particularmente na escola, espaço de aprendizagem com persistentes lacunas nas relações entre o aluno considerado regular e o aluno deficiente, com indícios de preconceito e discriminação. É o que sugere as observações de Batista e Mantoan (2007):

Presa ao conservadorismo e à estrutura de gestão dos serviços públicos educacionais, a escola, como instituição, continua norteada por mecanismos elitistas de promoção dos melhores alunos em todos os seus níveis de ensino e contribui para aumentar e/ou manter o preconceito e discriminação em relação aos alunos com deficiência mental [intelectual] (BATISTA e MANTOAN, 2007, p.15).

Em análise do excerto do teórico, infere-se que a escola regular cria dificuldades no atendimento às pessoas com DI. O que tende a expor a criança com esse transtorno psíquico à exclusão, ou submetê-la a um atendimento assistencial, muitas vezes, incompatível com as suas possibilidades. “Por todas essas razões, o Atendimento Educacional Especializado para alunos com deficiência mental [intelectual] necessita ser urgentemente reinterpretado e reestruturado” (BATISTA e MANTOAN, 2007, p.15).

Na verdade, as inter-relações de deficiência e sociedade sempre foram conflituosas, a rigor, em se tratando mesmo da diferença, especialmente da deficiência (PESSOTTI, 1984; SILVA, O., 1987; ARANHA, 2005). É provável que o que se tem visto opera mais na ambiência da tolerância, pelo convívio, pela condição humana do que por atos de reconhecimento social, ou mesmo afinidade. Isso se constata por meio de dados qualitativos, estatísticas e literatura pertinente sobre a situação da deficiência infantojuvenil e adulto, que ressaltam o preconceito e as dificuldades inclusivas da criança com deficiência, tanto no plano nacional quanto internacional.

As narrativas das mães revelaram o quanto se precisa avançar em questões de crenças na condição social e escolar da pessoa com DI e demais deficiências. As experiências cotidianas mostram isso, na rua, na escola, nas relações de trabalho. Quando possível, há um tratamento de cordialidade, mas sem a força do valor e do reconhecimento social da pessoa. E tratar bem não se resume a um simples toque de cortesia ou a um disfarce verbal. É preciso um tratamento de modo igualitário, olhando-se a pessoa, não a deficiência, porque esta pode ser vista em graus e relativizações, nas práticas sociais.

E isso serve para a educação escolar, um dos mais profusos mecanismos de desenvolvimento do indivíduo em sociedade. Parece recorrente afirmar que as fronteiras entre a criança com deficiência e sua escolarização têm corpo em descrenças sobre suas possibilidades de aprender. *Portanto, o que foi constatado junto às entrevistadas é uma realidade global: o preconceito latente ou manifesto, na escola, na família e na sociedade, implicando no processo escolar a rememoração de práticas institucionais do aluno, mantendo-o em convívio apenas para cumprir uma meta política e um suposto compromisso social.*

A sexta Categoria investigou **As opiniões de familiares sobre deficiência**. O que pensam familiares de pessoa com deficiência, antes e depois de lidar com alguém deficiente? Essa Categoria temática representou uma das principais categorias da inquirição empírica e da base analítica do objeto da pesquisa, ou precisamente, as percepções da família sobre deficiência e se tais percepções influenciariam crença da família em relação à aprendizagem da criança com deficiência. As reações das entrevistadas a essa questão tiveram as seguintes narrativas:

Eu via como uma situação muito difícil...assim como se fosse impossível de resolver. Se tava doente, ou podia resolver com algum tratamento, então tava mal, muito mal e não ia sair disso. E que isso não ia acontecer comigo, no meu caso, porque eu não tinha nenhum caso assim. Mas não pensava assim quando eu via filho de alguma pessoa deficiente, só via que era uma pessoa normal como outra qualquer, mas assim no entendimento [...] Eu não falava com as pessoas, no caso quando eu via, mais guardava pra mim [algum julgamento]... não esboçava nenhum sentimento assim, nem tristeza, nem assim... oh! que pena, não! Porque isso é uma coisa muito séria na vida de uma pessoa. Então, a gente tem que respeitar. Com a gente, primeiro a gente tem que se adaptar né, meu irmão! Fazer o melhor pela aquela pessoa que depende de um conhecimento que ele com a deficiência inibe ele de seguir em frente. E dentro da deficiência dele, ele conduzir a vida dele. É muito difícil isso....mais é importante a gente ajudar...dentro do que for possível (M1).

Eu posso dizer pelo que já passei com deficiência na família. Já cuidei de irmã com deficiência. É difícil porque a pessoa precisa de ajuda todo tempo, pelo menos até conseguir fazer alguma coisa só. Também não chega ser o fim do mundo. No caso do meu filho, faço tudo pra ele se sentir bem, não sofrer...mas precisa muito da gente [...] É como falei...a presença da gente é constante. E muda o dia a dia. No meu caso, pra onde ando sempre levo ele; levo ele pra todo lugar, até fazer concurso

(procurar emprego); tenho que levar ele pra tomar os remédio dele certinho e é muito trabalho; não vou mentir, é muito trabalho quando a gente tem um menino diferente dos outros dentro de casa, né! (M2).

Olhe, eu via assim uma coisa muito difícil, triste...assim... muito complicado...um problema na vida da pessoa. Na minha filha eu vi isso...ela tinha problema....foi isso que eu senti...é muito difícil. E eu nem queria que ninguém tivesse conhecimento disso [...] É por isso que é muito triste, cansativo....ter esse tipo de coisa na família, é muito difícil, e quando não tem apoio pra despesa...remédio, escola..é muito ruim. [...] Ela fica nervosa [a filha]. Eu tenho medo quando ela fica nervosa, eu não bato, aí quando ela me irrita demais eu saio prá não bater, aí eu choro, oh meu Deus dá força para gente aguentar, né! Aí, eu ainda falo, não vou bater não, por que se bater é pior. Ah! Fico chamando por Deus, pra poder me dá força, fazer o quê (M3).

Não entendo quase nada pra responder, mas eu não acho que deficiência seja um tabu, que a pessoa leve como uma coisa temerosa, alarmante, final de vida, não acho isso, não. Entendo o que é deficiente, aquela deficiência que dá pra trabalhar, dependendo do deficiente, como um aleijado, um cadeirante trabalhar, cego trabalhar. Uma deficiência não impede da pessoa ser alguém na vida. Dependendo do cuidado, dos pais, das pessoas, dos amigos... com apoio eu acho que vai pra frente. Meu filho [A4] era um menino que não falava, não andava, não comia com as mãos dele e hoje ele come com a mão dele, ele anda, ele joga bola, ele estuda e ele tem uma deficiência; a deficiência dele melhorou, fui fazer alguma coisa, fui cuidar dele mesmo, foi muita fisioterapia, muitos médicos, muitos medicamentos. Hoje se vê uma grande diferença do que era. Sem apoio não tem nada [...] Na minha opinião, a ação dos pais é importante, da família toda, os pais dá todo apoio, dá carinho, dá amor, dá compreensão. Como eu já disse, sem interesse de ninguém, a criança não faz nada (M4).

As narrativas de M1, M2 e M3 deixaram patente a compreensão de deficiência como um estado biológico impeditivo na vida do indivíduo, um quadro complicado que o faz depender da família e dos demais agentes assessores em demandas sociais necessárias a adaptações específicas de vida. Por essa ótica, a deficiência está na disfunção corporal do indivíduo, sem reportação a questões sociais da deficiência, ou precisamente, às barreiras sociais que historicamente têm dificultado a pessoa com alguma disfunção orgânica progredir em seu desenvolvimento socioeducacional.

Já M4 deslocou o sentido de deficiência também para o eixo das responsabilidades sociais, enfraquecendo o conceito de deficiência unicamente no indivíduo. Isso porque, segundo a depoente, não se pode considerar impedimento como algo linear para todo tipo ou gravidade de deficiência, já que um cadeirante e um cego, ou ainda, um autista, um surdo ou um albino têm possibilidades de trabalhar. Portanto, “Uma deficiência não impede que a pessoa seja alguém na vida. Dependendo do cuidado, dos pais, das pessoas, dos amigos... com apoio eu acho que vai pra frente” (M4).

A perspectiva conceitual de M4 é o que se poderia chamar de relativismo operacional, cujo sentido assentiria que “Uma pessoa pode ter lesões sem experimentar limitações de capacidade. [...] Essa situação se aplicaria a alguém com lesão medular em um ambiente sensível à cadeira de rodas, por exemplo” (DINIZ, 2012, p.51). Sob esse prisma, segundo Diniz (2012), a deficiência não deve ser considerada somente a partir do indivíduo, mas de um conjunto de fatores – orgânicos e sociais – que podem influenciar no exercício de atividades no meio social, entre as quais as de estudar, trabalhar e interagir.

Na percepção da autora, uma deficiência pode ser relativa a diferentes situações, pois as atividades que o sujeito poderia exercer estariam condicionadas às suas especificidades articuladas com as demandas sociais necessárias, como por exemplo acessibilidade, escola, trabalho e socialização, mas normalmente na forma de barreiras. Logo, considerar-se apenas a questão biológica do indivíduo o colocaria em restrito conjunto de práticas sociais e a uma condição irrecorrível de existência.

Na questão escolar, normalmente, as opções mais comuns de aprendizagem apresentam-se nas categorias regular ou especial – ou ambas integradas –, pois constituem a base de ensino necessária a outros níveis de formação. Trata-se, pois, de uma decisão que, a depender das percepções socioculturais e das condições econômicas da família, a criança terá pela frente o horizonte da superação ou o fatalismo da exclusão. Assim, entende-se que a percepção da família sobre deficiência repercute decisivamente na qualidade do atendimento à criança.

As opiniões de M1, M2 e M3 retomam a credencial sócio-histórica do modelo médico concentrado na deficiência do indivíduo, sem considerar fatores sociais necessários às práticas sociais, restabelecendo a compreensão de deficiência consagrada nos diferenciais biológicos do corpo, e vista sob o paradigma doença/cura para promoção social e escolar do indivíduo. No trio de respostas, mas não apenas nestas, (incidência nas Categorias 3 e 4), subjazem referências à deficiência centrada no indivíduo ao aludir a instituições e escolas especiais, assistência social, terapias e serviços de saúde, como descrito em apontamentos históricos da deficiência (AMARAL, 1995; ARANHA, 2005; JANNUZZI, 2012; MANTOAN, 2015).

Talvez a percepção de M4 tenha representado o percentual da noção de deficiência como resultante da relação corpo e sociedade, ou, mais precisamente, resultante da interação deficiência e barreiras sociais. Por esse raciocínio, a tradução da deficiência não se restringiria ao conceito biomédico, mas também ao viés político, já que diversos

impedimentos de ordem social atuam nas relações desiguais entre a pessoa com deficiência e a cultura. No entanto, como visto em falas precedentes, M4 se contradiz em passagens de descrédito à deficiência ao fazê-lo em relação ao filho com DI, desconsiderando fatores sociais como um dos principais ingredientes de exclusão social e escolar.

Em consonância com a perspectiva da depoente, segundo Diniz (2012), o grande desafio residiria assim na afirmativa de a sociedade considerar a deficiência como uma forma particular de vida, bem como de reconhecer a legitimidade de ações distributivas e a reparação de desigualdades históricas. Isso pode ser constatado na densa carga simbólica (negativa) que se irradiou em praticamente todos os aspectos relativos à deficiência na sociedade, guiando diferentes formas de exclusão, alicerçadas em estereótipos de incapacidade e descrença.

Dispositivos jurídicos, planos de metas e instituições nacionais específicos de orientação inclusiva e pedagógica têm garantido direitos à pessoa com deficiência, embora o engajamento da sociedade e a mobilização das políticas públicas ainda demandem ações na intensidade das propostas. E, talvez o ponto claudicante nesse aspecto resida na compreensão de deficiência coincidente a uma diferença biológica, como atribuíram M1, M2 e M3 em suas declarações.

Documentos globais atestam com amplas pesquisas essa questão conceitual. É o caso do RMD (OMS, 2011, p.22), segundo o qual “Geralmente, os ‘tipos de deficiência’ são definidos utilizando-se apenas um aspecto da deficiência, como as alterações – sensoriais, físicas, mentais, intelectuais – e outras vezes, confundem-se problemas de saúde com deficiência”. Também em escala mundial, o relatório SMI (UNICEF, 2013) traz um amplo estudo sobre a situação da criança, em que a percepção de deficiência centrada nos limites do indivíduo incorre em forte impacto em seu atendimento por intervenções insuficientes às suas demandas. Segundo esse relatório:

Em muitos países, as respostas à situação de crianças com deficiência são amplamente limitadas à institucionalização, abandono ou negligência. Essas respostas são o problema, e sua origem são suposições negativas ou paternalistas de incapacidade, dependência e diferença, perpetuadas pela ignorância. Se essa situação não mudar, as crianças com deficiência continuarão a ter seus direitos desrespeitados; continuarão a sofrer discriminação, violência e abusos; suas oportunidades continuarão limitadas; essas crianças continuarão a ser excluídas da sociedade (UNICEF, 2013, p.12).

Isso leva à reflexão de que, em que pesem os esforços da inclusão escolar, ainda é muito forte a percepção de deficiência como um atestado biológico de fracasso e de

decadência social. Um arrazoado retórico, de tom injurioso e degradante, que tem frustrado expectativas da criança com deficiência, reduzindo sobremaneira suas possibilidades educacionais. Portanto, a percepção de deficiência nos moldes das respostas da maioria das entrevistadas deixa margem para a ação de estigmas de descrédito e reações de preconceito sobre a pessoa com deficiência.

No caso deste estudo, se a deficiência intelectual for vista somente pela sua condição, desconsiderando-se fatores externos, expressivo contingente de alunos não terá a atenção necessária à sua inclusão escolar dentro das perspectivas de direito universal à educação. E, como aqui investigado nos vieses teórico e empírico, isso *por estigma de descrédito, em face da compreensão recorrente de deficiência como um defeito ou uma patologia incapacitante a práticas sociais do indivíduo*.

A sétima e última Categoria temática tratou sobre **Crenças/expectativas familiares na escolarização do filho**. Até aqui, as narrativas das mães pontuaram questões de uma situação que marca a vida, a história, o cotidiano e as formas de pensar: um quadro de deficiência na família. Em análise das narrativas, foi possível perceber passagens decisivas na estrutura, nas intervenções e no ânimo de núcleos familiares cuidadores em relação aos encaminhamentos de uma criança com deficiência.

Entre outros pontos, teve-se conhecimento de reações surpreendentes, frustrantes e devastadoras a um evento de deficiência na família, ou aceitação, carinho e proteção; do contraponto de altos custos e a insuficiência de recursos para despesas; de relações educacionais conflituosas entre escola regular e escola especial (hegemonia institucional); da recorrência do preconceito no ambiente escolar e na sociedade; e da noção predominante de deficiência centrada no indivíduo, sendo tais questões analisadas à luz de literatura pertinente.

Considerando-se esse quadro multidimensional e sua possível influência no pensamento da família, investigou-se acerca das crenças e das expectativas de familiares sobre a escolarização do filho na escola regular. A família mostrou-se crédula nas possibilidades de aprendizagem do filho, na sua formação escolar? Ou, que expectativas escolares apresentaram essas famílias em relação ao filho com deficiência? Entre crenças e dúvidas, assim responderam as depoentes sobre as possibilidades de aprender (ou não dos filhos:

Creio que sim, desde que ele ache um atendimento adequado, eu acredito que ele consiga, dentro dos limites dele, conseguir ser um cidadão normal qualquer. Agora

do jeito que é hoje não é tão fácil assim, porque ele aprende pouco ou quase nada...eu tenho falado com a professora, a diretora sobre isso. Eu acho que quem tem deficiência precisa de um professor que esteja ali orientando ele, ensinando ele. É o caso do meu filho. Agora o professor ensina vinte e poucos alunos também, ele [o filho] fica defasado o tempo todo. Ele sempre vai ter problema, por mais que ele dependa, ele tem a deficiência dele, ele não vai ter uma ajuda suficiente, acredito que ele vá continuar sem ter essa ajuda. Assim, ele não vai ter melhora nenhuma (M1).

Acredito que sim, né... melhor do que ficar em casa, ficar em casa não vai adiantar nada, ele não vai aprender nada. Porque quando começou estudar já tô achando diferença, já sabe ler, lê pouquinho, mahs sabe. Ele não vê direito, mas escreve, só que eu mais o pai pensamos em deixar ele em casa, mas depois disseram que não, porque tem meninos piores que ele e estudam até de cadeira de rodas, estudam e porque o de vocês não estuda? Bota ele na escola, aí a gente botou na escola, tô achando ele diferente, ele não faz o nome dele todo, mas faz. Na verdade, eu nem sei dizer viu, eu nem sei responder essa daí [pergunta], nem sei te responder...[...] Eu vou dizer; meu filho é trabalhador, eu gostaria muito que ele fosse uma pessoa boa né...não tenho fé nisso [na aprendizagem], não com essa capacidade dele, os outros têm, mas ele não, mas nada é impossível né, pode até acontecer, mas não sei, não sei (M2).

Acho que pode, porque tem muitos que estudam. É o meu sonho isso pra minha filha, ter algo melhor... ela não vai me ter por toda vida,o que eu puder fazer por minha filha,eu faço. Eu quero que ela aprenda a ler, seja uma pessoa melhor que eu, por que sou analfabeta, mas porque não quero que ela seja isso, quero que ela seja uma pessoa melhor, pra ser uma pessoa melhor que eu, que não leio nada. Eu me arrependo, porque não sei ler até hoje. Por isso, eu quero minha filha aprendendo (M3).

Pode. A psiquiatra me disse isso: vó, eu não vou dizer a senhora que ele vai acompanhar os estudos de uma pessoa normal, pra aprender como uma pessoa normal, mas ele vai aprender um pouco. Ele vai se formar [talvez, terminar um ou mais ciclos escolares] com dez, doze, quinze anos.... ele vai se formar com vinte, dezoito porque o estudo dele é bem menos. O psicanalista também falou isso pra mim. Mas acho que ele um dia vai ser alguém na vida, porque ele é inteligente, inteligente demais, bota inteligente ali. Pedi a Jesus Cristo que meu filho tinha que ser salvo, Jesus Cristo salvou meu filho... amo, amo tanto, ave-maria de meu filho sofrer. Eu espero que um dia ele se forme e eu esteja viva pra ver a formatura do meu filho. Ser um professor, alguma coisa, alguma coisa boa, fazer um curso, fazer outro, fazer outro, entrar numa faculdade, eu espero isso. Eu quero tá viva pra ver meu filho na faculdade. A metade dos meus filhos tá na faculdade, meu filho é professor na UNEB, dá aula de inglês lá, em Salvador. Também... é o que mais quero ver agora, formando dois neto. Eu vou ficar feliz da vida vendo ele formado em alguma coisa (M4).

As opiniões mostraram-se divididas. Todo o discurso de M1 e M3 tende à crença nas possibilidades de aprendizagem do aluno com deficiência, com M1 vinculando o trabalho pedagógico e o sucesso do filho à capacitação docente. Na percepção de M1, seu filho teria condições de aprender “Desde que ele ache um atendimento adequado, eu acredito que ele consiga, dentro dos limites dele”. Já M3 não faz nenhuma menção a alguma variável interferente na viabilidade escolar da filha. Acredita que a filha tem conseguido êxito e vai avançar nos estudos.

M2 e M4 deixaram transparecer dúvidas (ou descrença, mesmo) quanto às condições de escolarização dos filhos. A princípio, M2 declarou-se favorável à aprendizagem do filho, mas em primeiro momento, como ficou claro, mais por influência de pessoas próximas, porque antes, em comum acordo com o pai da criança, já havia decidido deixá-la em casa. Aí se notou o indicativo de incerteza das possibilidades de aprendizagem da criança, reforçado no curso da sua narrativa:

[...]

Na verdade, eu nem sei dizer viu, eu nem sei responder essa daí, nem sei te responder...[...] Eu vou dizer; meu filho é trabalhador, eu gostaria muito se ele fosse uma pessoa né...não tenho fé nisso, não com essa capacidade dele, os outros têm, mas ele não, mas nada é impossível né, pode até acontecer, mas não sei, não sei... (M2).

M4 seguiu a trilha hesitante de M2. À primeira vista, M4 declarou-se otimista quanto à formação escolar do filho, mas, assim como M2 (por influência de terceiros), M4 pareceu mais suggestionada por profissionais de saúde atendentes do filho do que por visão própria. Mesmo porque, em discurso anterior, precisamente na quarta Categoria temática sobre os **Encaminhamentos escolares por familiares de filho com deficiência**, M4 declarara-se pessimista quanto à escolarização do filho já com idade avançada e apresentando baixos resultados escolares, como descreve o excerto narrativo:

[...]

É por que ele não aprende mesmo, a memória dele não dá pra aprender. Veja que ele não andava, ele não falava, ele não pegava em nada com as mãos dele. Depois da fisioterapia que ele passou a andar, falar, passou a comer com as mão dele, mais quando só em necessidade botava a mão na boca, nariz, no olho, no pescoço, aí que ele foi ... aos pouquinhos. Viu como é difícil? Acompanho as coisas dele, venho aqui [à escola] quase todo dia, não falta nosso apoio. Não deixo de vir porque é pra ver como vai, pergunto aos professores, vejo em casa as tarefas, a gente tá sempre vendo as coisas dele (M4 na quarta Categoria temática).

Os achados nos discursos das mães traduziram a importância e a influência da família na escolarização do filho com deficiência. Se por um lado, famílias não creem no desenvolvimento escolar de uma criança com deficiência, trazendo-lhe imensuráveis prejuízos, inclusive a uma identidade possível; por outro, famílias expressaram acenam crenças, gestos e ações que viabilizam aprendizagens à criança. As narrativas das mães pontuaram essa diversidade perceptiva expectativas em relação à escolarização dos filhos.

As posturas de M2 e M4 deram sinais das barreiras sociais que impedem a pessoa com DI de avançar no seu desenvolvimento sociocultural. Assim como do ponto de vista teórico, pelos dados empíricos parece que a escolarização de crianças com deficiência tem esbarrado

no descrédito da própria família, um dos mais importantes agentes da linha de decisões e, especificamente, na educação formal da criança.

Tais perspectivas alinham-se aos trabalhos já citados de Santana (2007) e Surian (2010), em respectivas pesquisas sobre surdez e autismo trazendo dados que têm exposto as inter-relações família e deficiência, nos encaminhamentos educacionais da criança. Ambos os autores pontuam questões da participação familiar e em que nível isso se dá nas práticas sociais dos filhos, entre as quais as escolares, ponto recorrente de restrições familiares, como as declaradas por M2 e M4.

Santana (2007) arrola a família na pesquisa sobre surdez como agente responsável de desfazer, ou pelo menos elucidar caminhos para decisões na arena de embates entre a expectativa da reabilitação auditiva da criança para introduzi-la no mundo ouvinte e as possibilidades escolares que, nesse caso, segundo Santana (2007), poderiam ampliar os fluxos de socialização e superar os tabus históricos de improdutividade. A autora sugere que a família tem influência decisiva no desenvolvimento da criança com deficiência. À falta disso, reduzem-se sobremaneira suas possibilidades socioeducacionais.

Surian (2010), em análise da atuação de agentes do entorno autista, traz o dado surpreendente de que impedimentos comuns, muitas vezes, vêm do círculo social da criança com deficiência, como profissionais de saúde, pedagogos e dos próprios familiares. No caso de parentes, a desinformação do quadro diagnóstico, provavelmente alimenta as incertezas, induzindo ao recuo ou à negligência de medidas pertinentes às questões da criança.

Nessa linha de raciocínio, o relatório SMI (UNICEF, 2013) traz dados que expõem uma amostra sobre as relações da família com a criança com deficiência na Europa Central e no Leste Europeu, tendo a questão escolar uma das mais evidentes. Ao exame de estatísticas apresentadas (em maior extensão na página 76 desta dissertação), 55% de genitores não acreditam que os filhos podem ter uma vida produtiva na escola. Isso implica no quanto a força de concepções restritivas à criança com deficiência permanece presente no imaginário social e familiar.

E noutros 40% há responsabilidade partilhada de descrença entre escola e familiares, o que subentende a ideia de que, a depender da percepção de ambas sobre a relação deficiência/aprendizagem, a criança terá êxito ou fracasso em seu desenvolvimento escolar. Tais estatísticas vão ao encontro dos achados empíricos, em medidas aproximadas de respostas familiares às expectativas escolares da criança (UNICEF, 2013), reincidentemente

expressas no documento RMD (OMS, 2011), respostas não apenas no círculo familiar, mas também entre grupos de apoio à criança, como apresenta o RMD:

As atitudes de professores, administradores escolares, outras crianças e até membros da família afetam a inclusão de crianças com deficiência em escolas regulares. Alguns professores de escolas, incluindo professores supervisores, acreditam não serem obrigados a ensinar crianças com deficiência (OMS, 2011, p.224).

Dessa forma, o que seria um direito inalienável e naturalmente necessário ao crescimento social da criança, esse direito submete-se a um relativismo de poder dos agentes circunscritos no entorno da criança, sobretudo da família, que detém a decisão necessária na sua inclusão no circuito e aprendizagem escolares. Segundo Buscaglia (2006):

O tipo de vida e futuro que essas crianças terão quando crescerem dependerá em grande parte delas mesmas, mas sofrerá também influência da sensibilidade, das atitudes, do conhecimento e da personalidade em geral dos pais e familiares [...] Se lhes permitirem que sejam crianças — que experimentem, aprendam, sintam e vivam como crianças —, continuarão a caminho de um crescimento e desenvolvimento mais maduros. A forma como isso ocorrerá dependerá, em grande parte, dos sentimentos, das atitudes, dos valores dos pais e da família no período inicial da sua vida. As motivações cheias de esperança, as reações positivas e as interações afetuosas darão a essas crianças a força para se desenvolverem a seu modo. (BUSCAGLIA, 2006, p.33/42).

Tais referentes induzem à análise de que, ao tempo que a família constitui suporte necessário ao desenvolvimento da criança, ainda move percepções negativas à sua capacidade, limitando ou anulando potencialidades escolares que a criança poderia desenvolver, relegando-a a um campo estéril de aprendizagem, como visto nas demonstrações de descrença de M2 e M4 e nos aportes teóricos alocados à análise. Não se podem, porém desconsiderar os estigmas restritivos à deficiência (provavelmente, o epicentro de tais percepções) e influentes na família produzidos na cultura, herança histórica que desafia, em larga medida, não apenas a família, mas toda a sociedade, em questões educacionais no âmbito da deficiência.

Uma vez encerrada essa primeira parte analítica, que permitiu a identificação empírica de percepções das mães entrevistadas sobre o quadro de deficiência dos filhos, construiu-se um quadro sinóptico (Tabela 7) com as Categorias temáticas discutidas (perfiladas na coluna à esquerda) com seus respectivos resumos (perfilados na coluna à direita), estes destacados no fim de cada análise precedente das Categorias temáticas, indicando as percepções das família nas falas das mães.

Com base nas percepções familiares sobre deficiência (primeira categoria de análise do objeto da pesquisa), procedeu-se à análise da segunda categoria do objeto: 2) as expectativas da família em relação à escolarização dos filhos com deficiência por efeito dessas percepções da família sobre deficiência, estudantes do ensino fundamental I do município de Mata de São João (BA).

Tabela 7 – Síntese das Categorias temáticas analisadas (Bardin, 2011)

Categorias temáticas	Percepções familiares sobre deficiência
1. Reações à constatação de caso de deficiência na família	Diferentes reações, que vão da <i>surpresa</i> , <i>resistência</i> e <i>rejeição</i> ao <i>acolhimento</i> e <i>proteção</i> (respostas de M1, M2, M3 e M4)
2. Sobre os custos relativos aos cuidados em caso de deficiência do filho	<i>Pobreza</i> reduz <i>possibilidades</i> da criança, perseverando a deficiência em <i>percepções fatalistas</i> de <i>impotência</i> (respostas de M1, M2, M3 e M4)
3. As relações escolares e sociais do filho com deficiência	Relações sociais variáveis entre <i>distanciamento</i> e <i>tensões</i> , e <i>estranhamento</i> e <i>tolerância</i> na escola e no cotidiano (respostas de M1, M2, M3 e M4)
4. Encaminhamentos escolares por familiares de filho com deficiência	Hesitação entre a escola regular e a especial com <i>percepção predominante da especial</i> (respostas de M1, M2 e M4), o que recorre à <i>imagem institucional</i> da deficiência; (M3 favorável à escola regular)
5. Sobre o preconceito ao filho na escola e à pessoa com deficiência	<i>Preconceito latente</i> ou <i>manifesto</i> , na escola, na família e na sociedade com rememoração ao <i>ideário escolar institucional</i> (respostas de M1, M2, M4 e M3)
6. As opiniões de familiares sobre deficiência	Deficiência como <i>defeito</i> ou <i>patologia incapacitante</i> para práticas sociais do indivíduo (respostas de M1, M2, M3); (M4 negou defic. como incapacidade).
7. Crenças/expectativas familiares na escolarização do filho	A família reincide em <i>estigmas de incapacidade</i> e <i>descrença</i> , ao tratar da <i>escolarização</i> da criança com deficiência (respostas de M2 e M4); (M1 e M3 negaram descrença na escolarização dos filhos).

Fonte: Elaboração desta autoria, 2015.

A despeito de a sétima Categoria temática **Crenças/expectativas familiares na escolarização do filho**, ter carreado reflexões pertinentes à segunda categoria de análise do

objeto da pesquisa, cabe aqui estender a medida discursiva sobre essa questão, tendo em vista outros aspectos identificados nas falas das mães e nos aportes teóricos que podem ainda trazer elementos relacionados com o pensamento da família em relação às expectativas de escolarização do filho com deficiência.

Já se ponderou, no curso deste trabalho investigativo, com base em literatura e empiria analisadas que, a condição desviante forjou uma série de valores e des/crenças relativos à participação social de uma pessoa com deficiência. O que consolidou estigmas taxativos à improdutividade e à insociabilidade do indivíduo em condição deficiente, e preconceitos às ações desse indivíduo. Isso pôde ser visto no reconhecimento comum das mães entrevistadas de atos discriminatórios, via preconceito, que concebem também marcadores de baixas (ou nenhuma) expectativas em relação à escolarização do filho em grupos familiares, percepção de amplo impacto no desenvolvimento de práticas sociais da criança com deficiência.

Dentre outras, questões educacionais não se eximiram de tais imagens, e o conjunto perceptivo das mães reafirmou esse complexo representacional da deficiência. O próprio entendimento de deficiência pela maioria das depoentes como defeito ou patologia concorre para o sentimento de incredulidade na escolarização dos filhos com deficiência, reforçando percepções negativas e baixas expectativas (ou nenhuma) em relação à aprendizagem da criança que apresente uma diferença biológica. Assim como orientado na síntese das percepções das mães (Tabela 7), os termos destacados resumem suas expectativas em decorrência dessas percepções sobre a condição deficiente dos filhos, particularmente quanto à escolarização deles.

As narrativas de M2 e M4 trouxeram expectativas de descrença recorrente, provavelmente por influência de estigmas históricos de insuficiência cognitiva, quando se tratou da condição dos filhos para o ensino de ensino regular. M2 disse que não teria fé (crença) na aprendizagem do filho, não com os limites intelectuais apresentados por ele, e por M4, de modo contraditório (pois, já negara deficiência como incapacidade) que se mostrou confusa quanto às possibilidades de aprendizagem do filho, destacando, inclusive, as dificuldades de ele acompanhar as aulas regulares. Tais perspectivas corroboradas por resultados de pesquisas estatísticas e qualitativas, em nível nacional e internacional (BRASIL, 2000; 2010; 2014; 2015; OMS, 2011; DOBSON *et al*, 2001; EDWARDS *et al*, 2008; UNICEF, 2013).

As percepções de M2 e M4 não deixaram também de reportar às próprias opiniões de deficiência centrada no sujeito, sem referência a fatores externos, como por exemplo os limites do trabalho escolar inclusivo por insuficiência de recursos materiais e humanos. Para elas, haveria um fatalismo latente no problema dos filhos, que os deixaria inaptos como sujeitos de aprendizagem, portanto sem expectativas promissoras de escolarização dos filhos.

Enquanto M2 taxativa em sua negação, M4 trilhou pela via da *dúvida*, ou, pode-se dizer, da contradição, já que na quarta Categoria temática afirmou não acreditar que o filho aprendesse pelas condições intelectuais que ele apresentava, e na sétima Categoria (sobre as expectativas de aprendizagem do filho com deficiência) expressou otimismo e expectativa promissora em relação ao desenvolvimento escolar do filho. Talvez as dificuldades relatadas em outras passagens narrativas, ou mesmo a defasagem escolar dele (com 13 anos na 3ª série) a tenha influenciado no momento da resposta. O fato é que M4 transpareceu expectativas confusas sobre a situação.

Por outro lado, em que pesem os implícitos estigmatizantes da deficiência, percebidos na análise das 07 Categorias temáticas, M1 e M3 demonstraram confiança nos filhos ao desconsiderarem o sentido de deficiência como fatalismo na vida deles. Para elas, os filhos não estão na escola somente por questões de políticas escolares, mas por acreditarem que eles poderiam desenvolver-se por meio da aprendizagem formal, portanto vislumbraram expectativas positivas, quanto ao processo escolar dos filhos com deficiência.

Apesar de M1 ter mencionado a escola especial como alternativa de formação escolar para o filho, mostrou-se enfática em expectativas de aprendizagem dele. Essa referência à escola especial foi mais pelas falhas que ela vê na escola regular sem assistência necessária de recursos materiais e humanos para aplicação de conteúdos e métodos diferenciados do que pelas restrições intelectuais do filho. M1 foi muito crítica em relação ao aproveitamento escolar dele, pautando o programa curricular e os métodos até então aplicados a alunos com essa característica, ou para situações de deficiência, como inadequados, frente à defasagem da idade do filho (10 anos) e da série (2ª), conforme perfil da Tabela 3.

Por isso, ela sugeriu reunir no mesmo lugar o currículo da escola regular e a assistência da escola especial, ancorados por uma docência melhor instrumentalizada, tanto em motivos técnicos, materiais quanto humanos. Mesmo porque, ainda segundo suas palavras, o professor e os demais profissionais, em conjunto, teriam condições apropriadas de ensino, porquanto eles atuariam com um número menor de alunos, com atenção pessoal e

escolar em maior extensão. Mas, no geral, M1 mostrou confiança em suas expectativas no êxito escolar do filho.

Já M3, segundo suas declarações na primeira Categoria temática, passou os primeiros anos da filha negando sua deficiência, mas aceitou-a, dispensando-lhe a partir daí toda crença possível em seu rendimento escolar. Isso ficou claro ao excluir a escola especial como alternativa de formação escolar para a filha, afirmando que:

Lá [na escola especial] não, ela não vai aprender muita coisa, né, eu quero que ela conviva com outro aqui [na escola regular], que não tenha o mesmo problema dela. Tem que ser assim, uma escola que aprenda mesmo. Só isso que eu quero. Porque acho melhor pra ela, ela precisa de aprender coisas, pra ver assim...é assim como é a vida, como não é, aprender muitas dessas coisas.....[...] Porque no colégio especial não vai aprender muita coisa não, eu tenho vontade dela aprender lê, essas coisas, gosto dela como pessoa normal, entendeu, não gosto de tratar minha filha como doente não, trato ela normal como os outros (Fala de M3 na quarta Categoria temática).

Na maior parte de suas declarações, M3 mostrou expectativas otimistas quanto à vida pessoal, familiar e escolar da filha após um início turbulento pela desconfiança da deficiência da filha e a resistência em aceitar o problema diante da confirmação diagnóstica, posteriormente. As expectativas promissoras de M3, quanto à escolarização da filha ficaram mais evidentes em relatos do cotidiano, em que M3 está presente na escola, busca informações, acompanha as tarefas da filha na escola e em casa, inclusive com a participação frequente do pai (padrasto).

Portanto, pensamentos e atitudes que estimulam a confiança na escolarização da filha, e suas próprias palavras dão pistas dessa confiança: “Eu quero que ela aprenda a ler, seja uma pessoa melhor que eu, por que sou analfabeta, mas porque não quero que ela seja isso, quero que ela seja uma pessoa melhor, pra ser uma pessoa melhor que eu, que não leio nada” (Fala de M3).

Outros juízos críticos ficaram patentes nas percepções restritivas de familiares no âmbito da deficiência, bem como alguns efeitos produzidos por esses juízos nas expectativas quanto à escolarização dos filhos com deficiência. Por exemplo, M1, M2 e M4 fizeram alusão à escola especial – substrato conceitual de deficiência como doença e incapacitação; ao baixo rendimento escolar dos filhos; e, por todas as entrevistadas, ao componente econômico como aspecto redutor ou decisivo nos encaminhamentos das demandas reabilitatórias e escolares dos filhos, já que a falta de recursos incutiria sentimentos de impotência e resignação na pessoa deficiente e na família.

Cabe uma observação sobre M4, que trilhou pela via da dúvida, ou, pode-se dizer, da contradição, já que na quarta Categoria temática afirmou não acreditar que o filho aprendesse pelas condições intelectuais que ele apresentava, e na sétima Categoria (sobre as expectativas de aprendizagem do filho com deficiência) expressou otimismo e expectativa promissora em relação ao desenvolvimento escolar do filho. Talvez a defasagem escolar dele (13 anos na 3ª série) a tenha influenciado no momento da resposta, porquanto já dissera que ele não aprenderia por suas condições intelectuais, situação escolar também percebida por M1, mas não exatamente pelo quadro psíquico do filho e sim pelas restrições da escola.

Mas, há um ponto ausente da pauta perceptiva das entrevistadas, e que, conforme discussão no eixo teórico da pesquisa, tem contribuído com esse quadro histórico de restrições à pessoa com deficiência, em especial as de cunho educacional, frente às expectativas de familiares nesse aspecto: os altos níveis de desinformação e de desconhecimento por expressivo contingente familiar sobre o histórico da deficiência, as lutas e as conquistas, como também estudos sobre as possibilidades de aprendizagem da criança (VYGOTSKY, 1997; OMS, 2011; UNICEF, 2013).

Assim posto, seria o caso de se indagar se as pessoas, ou particularmente famílias com poucas experiências educacionais tivessem acesso em ampla medida, à informação, ao esclarecimento não inibiriam atos e decisões precipitados, contrários ou limitadores às possibilidades da criança com deficiência, aqui no caso, com DI. Essa questão aduz ao perfil socioeducacional das famílias participantes da entrevista (Tabela 3): baixa escolaridade e de acesso restrito à informação, fato acompanhado e observado nos contatos interpessoais para esta pesquisa.

Dentre as entrevistadas, constatarem-se 02 com ensino fundamental I incompleto e 01 iletrada. Apenas a entrevistada M1 apresentou o ensino médio completo, mas conhecimento sem a utilização necessária na coleta e análise de informações, portanto agentes sociais de restritos conhecimentos sobre temas relativos à condição biopsíquica e aos encaminhamentos educacionais dos filhos. Para se ter ideia do nível de desinformação familiar, que é possível ainda de ser encontrado, até a data da entrevista, M1 não conhecia o BPC, subsídio social dirigido às pessoas de comprovadas privações de recursos.

Mas, isso não implica necessariamente algo inacessível a famílias, desde que a informação chegue a elas relativamente às suas formas de compreensão e de orientação a intervenções práticas, portanto sem diferenciação de graus culturais. A questão central

converge na compreensão do esforço partilhado entre as fontes informativas, acesso a essas fontes e como trabalhá-las, indiferente ao quadro sociocultural da família. É o que sugere Buscaglia (2006), ao afirmar que:

Não se pode deduzir que os pais mais cultos e inteligentes tenham uma compreensão do jargão médico maior do que os menos instruídos. Na verdade, é mais provável que esses pais mostrem-se mais relutantes em indagar sobre o significado de um termo, presumindo que deveriam conhecê-lo e acreditando que o fato de admitirem o desconhecimento os diminuiria (BUSCAGLIA, 2006, p.118).

Por isso, indiferente ao nível instrucional da família, o aspecto informacional, segundo Buscaglia (2006), pode contribuir no esvaziamento de percepções negativas à deficiência, como identificadas em parte das falas das mães, pois conhecendo o diagnóstico e as possibilidades do filho, o conjunto multifuncional disponível – particularmente na esfera escolar – e os recursos necessários (sobretudo em situações de pobreza) as famílias tendem a compreender e a intervir de modo confiante e promissor em um quadro de deficiência. O que não foi o caso de parte das entrevistadas.

O elenco perceptivo das mães, a despeito de pontuações entusiastas e otimistas (principalmente, M1 e M3, que se mostraram crédulas quanto à capacidade escolar dos filhos) trouxe um cenário ainda tomado por percepções negativas à condição de deficiência dos filhos. O que tem dividido expectativas de escolarização da criança com deficiência entre o descrédito e a confiança, na ótica da família.

Não se podem omitir as conquistas até aqui consignadas a pessoas com deficiência, em diferentes campos de atividade social, educacional e trabalhista. No entanto, assim como M2 e M4, descrentes nos filhos como sujeitos de aprendizagem, contingentes familiares desconsideram vida produtiva de parentes com deficiência, impingindo-lhes incapacidades e juízos hostis e impondo-lhes empecilhos à sua escolarização, no Brasil e em partes do mundo. O que foi possível indentificar a apartir de investigações estatísticas e qualitativas, inclusive em trabalhos acadêmicos (analisados no Capítulo II, 2.2.2) com questões atinentes a percepções de familiares sobre deficiência e o efeitos produzidos por essas percepções nas expectativas de escolarização dos filhos com algum transtorno de ordem orgânica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como base analítica a relação entre deficiência e educação, com o recorte investigativo das percepções de familiares sobre deficiência e os efeitos que essas percepções poderiam causar nas expectativas de escolarização do filho com deficiência, estudantes do ensino fundamental I de escola municipal de Mata de São João, Bahia. Esse recorte como objeto do estudo consignou uma análise das intervenções familiares no processo escolar da criança com deficiência, tendo em vista os mais diferentes estigmas, ainda restritivos à escolarização do indivíduo, correntes na sociedade e na família.

Com apoio de literatura pertinente, a pesquisa foi desenvolvida a partir das narrativas de quatro mães de filhos com deficiência, em defasagem escolar com histórico de baixa aprendizagem, matriculados na rede municipal de ensino de Mata de São João. A meta inicial buscou identificar emoções, dificuldades e pontos de vista que possibilitassem respostas ao questionamento da pesquisa para, em fase posterior, abordar aspectos causais das categorias subjetivas (ou representações) emergentes das narrativas das mães entrevistadas, que fossem influentes na escolarização do filho com deficiência.

Após interpretação e análise dos dados empíricos, o estudo considerou que o espectro da deficiência suscita diferentes sentimentos no meio familiar, que progridem da surpresa, frustração e rejeição ao acolhimento e proteção, mas ainda tomados por percepções negativas, uma vez que um caso dessa natureza, segundo as entrevistadas, frustra expectativas, pois ninguém deseja um filho em condições específicas; ainda por elas, um evento de deficiência altera profundamente a organização familiar, em termos de atribuições, custos e cuidados, estes normalmente mais intensos emocionalmente.

Constatou-se também que nesse conjunto perceptivo brotou o estigma clássico de insuficiência da pessoa com alguma limitação orgânica, particularmente o de incapacidade de aprender, como declararam categoricamente duas mães (M2 e M4) a respeito da escolarização dos filhos. Segundo as palavras dessas entrevistadas, os filhos não teriam condições de aprender, porquanto suas restrições intelectuais não lhe seriam favoráveis, e os próprios índices de aproveitamento na escola (baixos) reforçavam tal alegação, talvez influenciadas também pela defasagem escolar deles, já que se encontravam no 4º ano do ensino fundamental I com 14 e 13 de idade, respectivamente. Essas projeções, provavelmente, sugestionaram ambas as entrevistadas a considerarem o currículo da escola regular inalcançável pelos filhos.

Dessa forma, pôde-se considerar que as percepções de deficiência das duas mães – percepções focadas na relação doença/cura, conforme a sexta Categoria temática, e na distorção idade/série escolar – tiveram impactos relevantes na descrença de aprendizagem dos filhos, embora tenham apresentado inicialmente certo otimismo ao pô-los na escola regular, mas revelado adiante, que tal ato teria sido perpetrado por influência de pessoas próximas, reiterando em outro momento a descrença na capacidade de aprender dos filhos. Portanto, uma demonstração de preconceito por avaliação precipitada, já que não atentaram por relativizar as possibilidades dos filhos aprenderem.

Sem contar ainda que ambas as mães já haviam citado a escola especial – na quarta Categoria temática – como a mais adequada aos seus filhos, em alusão à incapacidade da criança com DI, sugerida pelo histórico institucional da deficiência. M1 e M3 foram veementes nas possibilidades escolares dos filhos, apesar de M1 também mencionar a escola especial como a mais apropriada para seu filho, já que a escola regular estaria desestruturada em recursos materiais e humanos para a inclusão do aluno. A rigor, M1 emitiu uma sugestão, em que propôs que a escola especial poderia concentrar conteúdos e docência regulares e os cuidados médicos necessários ao filho com equipe multifuncional.

Como investigado, a escolarização da criança com deficiência mantém uma relação intrínseca com as percepções de familiares sobre a diferença por influência, em grande parte, do mito da normalidade como senha intransigente ao conhecimento. Aí a história se revela vivamente no contemporâneo em símbolos marcantes, capazes de desviar vidas de campos férteis do saber. Não se trata de situações esparsas, pontuais, mas de expressivo contingente humano, precariamente atendido, ou fora de suas possibilidades e expectativas de aprendizagem.

Tais atitudes, guiadas por estigmas e preconceitos, também declarados na sociedade, têm posicionado pessoas com deficiência em ordens sociais recorrentemente excludentes. Isso tem feito com que persistam os velhos tabus de descrédito e de incapacidade sobre a pessoa que apresenta algum tipo de disfunção orgânica, associados a limitações técnicas e operacionais da escola regular. E os achados empíricos, nesse sentido, alinham-se a dados estatísticos e qualitativos em escala nacional e internacional, de países considerados de alto, médio e baixo padrão socioeconômico, como explicitado no estudo.

Conquanto se constatem frentes de luta e relevantes conquistas, particularmente no campo educacional, persistem reações discriminatórias a situações de deficiência em

diferentes contextos sociais, e a escolarização da criança nessa condição constitui ainda um dos mais reluzentes desafios para familiares, alunos, professores, gestores – escolares, políticos e administrativos – e para a sociedade em geral. Isso porque a compreensão de deficiência reitera-se, em larga medida, sob estigmas inferiorizantes e preconceitos excludentes, na família, na escola e no meio social.

A sociedade reincide em percepções depreciativas e de descrença na pessoa deficiente. Isso invariavelmente ao tipo de deficiência, como se fosse possível um cadeirante, ou um surdo não pensar; ou uma pessoa com síndrome de down ou autismo não poder desenvolver habilidades de convivência ou de aprendizagem. Verifica-se que, em muitos casos, não se apresenta sequer algum relativismo à capacidade da pessoa, como constatado nas abordagens teóricas e nos dados empíricos desta pesquisa, ao se atentar aos juízos descrentes de M2 e M4 sobre as possibilidades escolares dos filhos.

E quando se trata de deficiência intelectual as manifestações de descrédito são sentenciosas, em termos de vida social e escolar. A própria família, a sociedade e a escola têm reproduzido tais percepções, que vêm corroborar com essas perspectivas representacionais no âmbito da deficiência, herdadas de tempos longínquos da história, como se abordou no primeiro capítulo desta dissertação.

O sentido utilitarista das primeiras sociedades humanas criou crenças de inteireza do corpo como forma de contribuição nas asperezas das lutas e do trabalho coletivo de subsistência. Tais crenças expandiram-se proporcionalmente ao crescimento dos grupos humanos e, quanto maiores, mais necessárias seriam pessoas com força e habilidade corporal para as labutas cotidianas.

Como antítese ao ideário produtivo, à deficiência foram conferidas percepções excludentes por restrições biológicas do indivíduo, gerando estigmas à pessoa por incapacidade, e preconceitos por atributos estéreis durante séculos, mas auspiciosamente enfraquecido pelo modelo social da deficiência, de cunho humanista e emancipatório, no início dos anos 1960. Daí em diante, eclodiram movimentos, inovações conceituais e políticas públicas, no sentido de reexaminar e redirecionar setores e práticas excludentes associados à deficiência, entre os quais os educacionais.

Mais adiante, atenção à deficiência adquiriu maior visibilidade, nos anos 1990, com o discurso de inclusão social, que inspirou o movimento de escola inclusiva, cuja ideia central passou a ser o de proporcionar a qualquer pessoa o direito de estudar, e às pessoas com

deficiência o direito de estudarem em sistemas regulares de ensino, uma vez que a escola especial, em regime segregativo, teria reforçado – sem, contudo, negá-las – o paradigma doença/cura, portanto presumindo incapacidade e guia de exclusão. Em escala global, países signatários de documentos, declarações e planos de metas alteraram ou elaboraram legislações específicas de escola inclusiva, hoje um dos principais esforços na área pedagógica, no rumo da escolarização da criança com deficiência.

Mas, como analisado neste estudo, em que pese o denso aparato discursivo e pedagógico da escola inclusiva, os índices alcançados não condizem com a intensidade proposta, em função de defasagem material e humana na escola e de percepções negativas entre os agentes educacionais acerca da escolarização da criança. E, dentre outros, a família. Por certo o elenco de ideias encontrado nos eixos deste estudo – teórico e empírico – não retratou todo o espectro perceptivo da família sobre deficiência, ou todas as atitudes possíveis frente a casos dessa natureza, pois nenhuma pesquisa abarca totalidades. Contudo, revelaram-se intervenções escolares pela família, ainda visíveis e recorrentes sob os lemas da incerteza e do descrédito.

Ficou demonstrado que vários aspectos atuam como causadores de tais percepções à criança com deficiência (provavelmente os principais), como o entendimento de deficiência como defeito ou patologia incapacitante a práticas sociais do indivíduo, assim como os estigmas históricos de invalidez e descrença daí decorrentes, e o preconceito excludente; o reforço de barreiras sociais comumente presentes em cenários de deficiência, como: fatores econômicos (influentes na qualidade interventiva da família nas demandas da criança, em especial as terapêuticas e educacionais); e as limitações dos aparatos informativos e fomentadores das demandas da criança, entre os quais a família e a escola.

Se a pesquisa teórica deixou evidências de percepções excludentes da deficiência, a pesquisa empírica investigou e reiterou que ainda são muito fortes na sociedade e especialmente na família percepções restritivas à escolarização de alunos com DI, no caso, filhos de M2 e M4, que se declararam descrentes quanto à capacidade de aprendizagem dos filhos, nem mesmo em termos relativos ao tipo e à extensão da deficiência deles. Portanto, os resultados da pesquisa trouxeram dados desse quadro social e escolar, em que se atestam atitudes familiares reincidentemente descrentes e discriminatórias, influenciando baixas expectativas escolares, e inibindo potenciais de aprendizagem dos filhos com deficiência, cenário que exige ações integradas de família, escola, sociedade e poder público sem os renitentes juízos de valor, gerados de estigmas depreciativos por uma condição diferente.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ABBERLEY, Paul. The Concept of Oppression and the development of a Social Theory of Disability. **Disability, Handicap & Society Magazine**, v.2, n.1, 1987.
<http://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Aberley.pdf>. Acesso em: 08mai2015.

ADORNO, Theodor W; HORKHEIMER, Max. Preconceito. In: ADORNO, Theodor W; HORKHEIMER, Max. **Temas básicos de sociologia**. São Paulo: Cultrix, 1978a.

_____. **Dialética do Esclarecimento**: fragmentos filosóficos. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.

ADORNO, Theodor W. **Educação e Emancipação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.

ALLPORT, Gordon W. **The nature of prejudice**, Cambridge. MA, Addison-Wesley, 1954.

AMARAL, Lígia A. 1995. **Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules**. SP: Robe Editorial, 1995.

ARANHA, Maria Salete F. **Projeto Escola Viva**: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola. Brasília: Ministério da Educação. [2005].
<<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/visaohistorica.pdf>>. Acesso em: 08mai2015.

ARENDT, Hannah. **A condição Humana**. Trad. Roberto Raposo. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1958/2013.

ARIÈS, Phillipe. **História da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 2011.

ATKINSON, Adele *et al.* **Health, disability, caring and employment**: Longitudinal. Lees (United Kingdom): Department for Work and Pensions (Government Department), 2007.
<<http://dera.ioe.ac.uk/8878/1/rrep461.pdf>>. Acesso em: 10nov2014.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARTALOTTI, Celina Camargo. **Inclusão social das pessoas com deficiência**: utopia ou possibilidade? São Paulo: Paullus, 2006.

BATISTA, Cristina Abranches M.; MANTOAN, Maria Teresa Eglér Mantoan. **Atendimento Educacional Especializado em Deficiência Mental [Intelectual]**. Brasília: MEC, 2007.
<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/aee_dm.pdf>. Acesso em: 15mar2015.

BECKER, Howard Saul. **Outsiders**: Estudos de sociologia do desvio. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BERMAN, Marshall Berman. **Tudo que sólido desmancha no ar**: A aventura da modernidade. São Paulo: Editora Schwarcz, 1986.

BÍBLIA SAGRADA. Português. **Provérbios, 23: 13-14**. São Paulo: Sociedade Torre de Vigia de Bíblias e Tratados, 1992.

BIROLI, Flávia. **Família: Novos Conceitos**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil** (1988). São Paulo: Saraiva, 2009.

_____. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n.8.742**, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm>. Acesso em: 30set2014.

_____. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto n.1.744**, de 08 de dezembro de 1995. Regulamenta o benefício de prestação continuada devido à pessoa portadora de deficiência e ao idoso, de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/antigos/d1744.htm>. Acesso em: 30set2014.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico 2000**. <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/tendencias_demograficas/tendencias.pdf>. Acesso em: 30set2014.

_____. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei n.10.436**, de 24 de abril de 2002. **Língua Brasileira de Sinais – Libras**. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10436.htm>. Acesso em: 30set2014.

_____. Subchefia de Assuntos Jurídicos. **Lei n.11.340** (Lei Maria da Penha), de 7 de agosto de 2006. Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11340.htm>. Acesso em: 15mar2015.

_____. **Decreto n.6.214**, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei no 10.741, de 1o de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6214.htm#art4>. Acesso em: 10mar2015.

_____. Câmara Federal. **Projeto de Lei n. PL 2.285/2007**. Dispõe sobre o Estatuto das Famílias. <<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/517043.pdf>>. Acesso em: 10mar2015.

_____. Câmara dos Deputados. **Decreto legislativo n. 186**, de 09 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (editada em 2006). <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decleg/2008/decretolegislativo-186-9-julho-2008-577811-normaatualizada-pl.pdf>>. Acesso em: 21nov2014.

_____. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto n. 6.949**, de 25 de agosto de 2008. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 21nov2014.

_____. Ministério da Educação e Cultura (MEC). **Resolução n.04**, de 02 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial (AEE). <http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf>. Acesso em: 30set2015.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo 2010**. <<http://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 30set2015.

_____. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n.7.612**, de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 21nov2015.

_____. **Mata de São João** – Ensino, Matrículas, Docentes e Rede Escolar (2012). <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?lang=&codmun=292100&idtema=117&search=bahia|mata-de-sao-joao|ensino-matriculas-docentes-e-rede-escolar-2012>>. Acesso em: 30set2015.

_____. Senado Federal. **Projeto de Lei n.470/2013**. Estatuto da Família. <http://www.senado.gov.br/atividade/materia/detalhes.asp?p_cod_mate=115242>. Acesso em: 30set2015.

_____. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei n.6.583/2013**. Estatuto da Família. <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1159761&filena me=PL+6583/2013>. Acesso em: 30set2015.

_____. Conselho Nacional de Justiça. **Resolução n.175**, de 14 de maio de 2013. Discorre sobre a habilitação, celebração de casamento civil, ou de conversão de união estável em casamento, entre pessoas de mesmo sexo. <http://www.cnj.jus.br/images/imprensa/resolu%C3%A7%C3%A3o_n_175.pdf>. Acesso em: 16nov2015.

_____. Câmara dos Deputados. Plano Nacional de Educação (PNE). **Lei n.13.005**, de 25 de junho de 2014. <<http://www.observatoriodopne.org.br/uploads/reference/file/439/documento-referencia.pdf>>. Acesso em: 01mar2016.

_____. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n. 13.146**, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 20dez2015.

_____. Ministério da Educação (MEC). **Censo Escolar da Educação Básica** (2015). <<http://portal.inep.gov.br/basica-censo>>. Acesso em: 10mar2015.

BUENO, José Geraldo S. As políticas de inclusão escolar: uma prerrogativa da educação especial. In: Bueno, José Geraldo S.; Mendes, G. M. L.; Santos, R. A. **Deficiência e escolarização**: novas perspectivas de análise. Junqueira e Marin Editores, Araraquara, 2008.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora Record, 2006.

CANGUILHEM, Georges. 1995. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CARVALHAL, Marcia. **A territorialidade e a dimensão participativa na ciberdemocracia** - o caso do fórum social mundial. Salvador (BA): Edições VNI / UCSAL, 2011.

CRESWELL, Jonh W. **Projeto de pesquisa: Métodos qualitativos, quantitativos e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CROCHIK, José Leon. O Conceito de Preconceito e a perspectiva da Teoria Crítica. In: CROCHIK, José Leon (Org.). **Perspectivas teóricas acerca do preconceito**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

_____. **Preconceito, indivíduo e cultura**. 2 ed. São Paulo: Robe, 2011.

DINIZ, Débora. **Modelo Social da Deficiência** (2003).

<http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/15250/1/ARTIGO_ModeloSocialDeficiencia.pdf>. Acesso em: 10nov2014.

_____. *et al.* Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, v.11, 2009.

_____. *et al.* **Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** (2007).

<http://ftp.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/refl_exoes_sobre_a-versao_em_portugues_da.pdf>. Acesso em: 10nov2014.

_____. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DI NUBILA, Heloísa Brunow V; BUCHALLA, Cassia Maria. **O papel das classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade** (2008).

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-790X2008000200014&script=sci_arttext>. Acesso em: 10nov2014.

DOBSON, Barbara *et al.* **The impact of childhood disability on family life**. York (Reino Unido): Joseph Rowntree Foundation, 2001. <<https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/bitstream/2134/2473/1/1859352898.pdf>>. Acesso em: 10nov2014.

DUCKITT, John. **Psychology and prejudice: a historical analysis and integrative framework**. <https://www.researchgate.net/publication/232499446_Psychology_and_prejudice_A_historical_analysis_and_integrative_framework>. Acesso em: 01jun2016.

EDWARDS, Ben *et al.* **The nature and impact of caring for family members with a disability in Australia**. Sidney: Almar Press, 2008.

<<https://aifs.gov.au/sites/default/files/publication-documents/rr16.pdf>>. Acesso em: 10jul2015.

ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do estado**. 10. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984. <<http://ujcsp.net/wp-content/uploads/2015/09/8d644439ae6cfecd002a43b5026d8c7d.pdf>>. Acesso em: 10nov2015.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Situação Mundial da Infância: Crianças com deficiência**. Brasília (DF), 2005.

<http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/unicef_sowc/sit_mund_inf_2005_ameac.a.pdf>. Acesso em: 30dez2014.

_____. **Situação Mundial da Infância** (2006).

<https://www.unicef.pt/18/relatorio_sowc06.pdf>. Acesso em: 30dez2014.

_____. **Situação Mundial da infância: Crianças com Deficiência** (2013).

<http://www.unicef.pt/docs/PT_SOWC2013.pdf>. Acesso em: 21nov2014.

_____. **Situação Mundial da Infância: Crianças com Deficiência**. New York (USA), 2013.

<http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf>. Acesso em: 20mai2015.

GIDDENS, Anthony. **As consequências da modernidade**. São Paulo: Editora UNESP, 1991.

GIORDANI, Mário Curtis. **História da Grécia: Antiguidade clássica I**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2001.

GLANZ, Semy. **A família mutante** - sociologia e direito comparado. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

GLAT, Rosana; PLETSCHE, Márcia Denise. (2004, *Online*). **Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais**. <<http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2004/02/a3.htm>>. Acesso em: 15dez2014.

_____. **Inclusão escolar de alunos com necessidades especiais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2011.

_____; BLANCO, Leila M. V. Educação especial no contexto de uma educação inclusiva. In: GLAT, Rosana (Org.). **Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: 7 letras, 2007. <https://books.google.com.br/books?id=LduRS34UuWgC&pg=PA9&hl=pt-BR&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false>. Acesso em: 15dez2014.

GLAT, Rosana. **A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão**. 3. ed. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2006. [eletrônico].

GOFFMAN, Ervin. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLWASSER, Maria Julia. “Cria Fama e Deita-te na Cama”: Um Estudo de Estigmatização numa Instituição Total. In: VELHO, Gilberto. **Desvio e Divergência**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

G1 NOTÍCIAS. **Surdos são tratados como incapazes de aprender, diz professora-doutora**. <<http://g1.globo.com/educacao/noticia/2011/06/surdos-sao-tratados-como-incapazes-de-aprender-diz-professora-doutora.html>>. Acesso em: 16nov2015.

HARRIS, Alison; ENFIELD, Sue. **Disability, Equality and Human Rights: A Training Manual for Development and Humanitarian Organisations**. Oxford: Oxfam em cooperação com Action Aid on Disability and Development (ADD), 2003.

HART-DAVIS, Adam. **160 Séculos de Ciência. Renascimento e Iluminismo**. São Paulo: Duetto Editorial, 2010. V.2.

JANNUZZI, Gilberta Sampaio de M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. 3. ed. rev. Campinas (SP): Autores Associados, 2012.

LIMA, Solange Rodovalho. **Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: terminalidade específica e expectativas familiares.** (Tese de Doutorado em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo – UFSCar). 179 f. 2009. <http://bdtd.ufscar.br/htdocs/tedeSimplificado/tde_arquivos/9/TDE-2009-11-23T163304Z-2675/Publico/2613.pdf>. Acesso em: 04jun2016.

MANACORDA, Mário Alighiero. **História da Educação:** da antiguidade aos nossos dias. Tradução de Gaetano Lo Monaco. 11. ed. São Paulo: Cortez, 2004.

MANTOAN, Maria T. E. **O direito de ser, sendo diferente na escola.** São Paulo: Summus, 1996.

_____. **Inclusão escolar:** o que é? Por quê? Como fazer?. São Paulo: Summus, 2015.

MAZZOTTA, Marcos José. **Educação especial no Brasil:** história e políticas públicas. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora. **Envelhecimento e deficiência** (2004). <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/15195/3/CAPITULO_EnvelhecimentoDeficiencia.pdf>. Acesso em: 21dez2014.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora; SQUINCA, Flávia. **Transferência de Renda para a População com Deficiência no Brasil:** Uma Análise do Benefício de Prestação Continuada (2006). <http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_1184.pdf>. Acesso em: 21dez2014.

MINAYO, Maria Cecília de S. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: MINAYO, Maria Cecília de S. **Pesquisa Social:** Teoria, método e criatividade. 33. ed. Petrópoli (RJ): Vozes, 2013.

MORRO, Lisiane Rzatki. **Famílias de crianças com deficiência:** o que pensam sobre o processo de inclusão na Educação Infantil. (Dissertação de Mestrado em Educação – Universidade do Vale do Itajaí/Santa Catarina, Brasil). 112 f. 2014. <<http://siaibib01.univali.br/pdf/Lisiane%20Rzatki%20Morro.pdf>>. Acesso em: 04jun2016.

OLIVER, Michael J. **Capitalism, disability and ideology:** a materialist critique of the normalization principle (1999). <<http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>>. Acesso em: 21nov2014.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos** (1948). <http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm>. Acesso em: 16nov2014.

_____. (UNESCO). **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Brasília, CORDE, 1994. <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 20mai2015.

_____. (ONU). **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** (2006). <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/convencao_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 20mai2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **International Classification of Functioning, Disability and Health** (2001). <<http://www.sustainable-design.ie/arch/ICIDH-2Final.pdf>>. Acesso em: 16nov2014.

_____. **Reabilitação Baseada na Comunidade**. São Paulo: SDPD, 2010.

_____. (OMS). **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. São Paulo, 2011/2012. <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf>. Acesso em: 20mai2015.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana Pereira-Silva; ALMEIDA, Bruna Rocha. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Revista Psicologia Argumento**. [2014]. <<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=14869&dd99=view&dd98=pb>>. Acesso em: 04jun2016.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Edusp, 1984.

PINILLA-RONCANCIO, Mónica. **Disability and poverty**: two related conditions. A review of the literature (2015). <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/50132/53156>>. Acesso em: 15fev2016.

PINTO, Maísa Cunha. Percepção dos pais (cuidadores) sobre a inclusão escolar de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual na rede pública de ensino. In: COSTA, Valdelúcia Alves da. **Formação e pesquisa**: articulação na educação inclusiva. Niterói (RJ): Intertexto, 2015. <http://www.tedebc.ufma.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=862>. Acesso em: 15jun2016.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). **Atlas do Desenvolvimento Humano dos Municípios** (2013). <<http://www.atlasbrasil.org.br/2013/>>. Acesso em: 30set2015.

ROUDINESCO, Elisabeth. **A família em desordem**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

SÁNCHEZ, Pilar Arnaiz. A EDUCAÇÃO INCLUSIVA: um meio de construir escolas para todos no século XXI. In: REVISTA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL. **Inclusão**. Brasília: Ministério da Educação, out/2005.

SANTANA, Ana Paula. **Surdez e linguagem**: aspectos e implicações neurolinguísticas. São Paulo: Plexus, 2007.

SASSAKI, Romeu Kasumi. **Vida independente**: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. São Paulo: RNR, 2003.

SHAKESPEARE, Tom. **The social model of disability**: an outdated ideology? (2002). <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Shakespeare-social-model-of-disability.pdf>>. Acesso em: 21nov2014.

SANTO, Edilena de Jesus Sousas. **Processo de escolarização**: o discurso dos pais sobre as expectativas e acompanhamento aos seus filhos com cegueira. (Dissertação de Mestrado em Educação – Universidade Federal do Maranhão – São Luís/Maranhão, Brasil). 156 f. 2012.

<http://www.tedebc.ufma.br/tde_arquivos/11/TDE-2013-02-04T110125Z-733/Publico/Dissertacao%20Edilena.pdf>. Acesso em: 04jun2016.

SILVA, Luciene Maria da. **A negação da diferença**: Um estudo sobre as interações de alunos com deficiência visual na escola pública. (2004), f. 352 (Tese de Doutorado em Educação: História, Política e Sociedade - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC).

_____. **O estranhamento causado pela deficiência**: preconceito e experiência. Rev. Bras. Educ., Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, dez. 2006.
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782006000300004>. Acesso em: 25out2014.

_____; SANTOS, Jaciete Barbosa dos; DOURADO, Jamara. Preconceito aos “Incluídos” na Educação Inclusiva. In: SILVA, Luciene Maria da; SANTOS, Jaciete Barbosa dos (Orgs). **Estudos sobre preconceito e inclusão educacional**. Salvador (BA): EDUFBA, 2014.

SILVA, Otto Marques. **A epopeia ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: Cedas Editora, 1987.

SOUSA, Rachel Cassiano de. **Reações e expectativas de mães em relação à surdez de seus filhos**. (Dissertação de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente – Universidade Estadual do Ceará, Brasil – Centro de Ciências da Saúde). 84 f. 2011.
<[file:///C:/Users/Jo%C3%A3o%20Henrique/Downloads/rachel_cassiano_de_sousa%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Jo%C3%A3o%20Henrique/Downloads/rachel_cassiano_de_sousa%20(1).pdf)>. Acesso em: 04jun2016.

SURIAN, Luca. **Autismo**: informações essenciais para familiares, educadores e profissionais de saúde. Tradução Cacilda Rainho Ferrante. São Paulo: Paulinas, 2010.

TEZANI, Thaís Cristina Rodrigues. Considerações sobre a história da educação especial no Brasil: movimentos e documentos. In: Revista da FACEBA. **Educação e Contemporaneidade**. Salvador. jul./dez. 2005, v. 14, n. 24.

TRIVIÑOS, Augusto Nibaldo S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2011.

UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation). **Fundamental principles of disability**. London: Upias, 1975. <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>>. Acesso em: 16nov2014.

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

VYGOTSKY, Lev S. **Fundamentos de defectologia**. Madrid – Espanha: Visor, 1997.

WASSERMA, David *et al.* **Disability**: Definitions, Models, Experience (2011).
<<http://plato.stanford.edu/entries/disability/>>. Acesso em: 16nov2014.

ANEXOS

Anexo 1



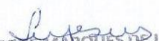
Universidade do Estado da Bahia
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DA COPARTICIPANTE

Escola Emanuel Fontes
Km 60 – Mata de São João – Bahia

Autorizo o (a) pesquisador/a José Silva a desenvolver nesta instituição o projeto de pesquisa intitulado **Estigma, preconceito e escolarização da criança com deficiência: percepções e expectativas familiares** o qual será executado em consonância com as normativas que regulamentam a atividade de pesquisa envolvendo seres humanos. Declaro estar ciente que a instituição é corresponsável pela atividade de pesquisa proposta e dispõe da infraestrutura necessária para garantir a segurança e bem estar dos participantes da pesquisa.

Salvador, 24 de novembro de 2015


IRENE MARQUES DE JESUS
DECRETO Nº 169/2014
DIRETORA

.....
Assinatura e carimbo do
responsável institucional

Anexo 2

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Estigma, preconceito e escolarização da criança com deficiência: percepções e expectativas familiares

Pesquisador: José Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 50615215.4.0000.0057

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.334.063

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa é para aquisição do título de mestre, do Programa de Pós-graduação em educação e Contemporaneidade do Departamento de Educação, Campus I/Salvador.

Caracterizado por ser qualitativo, envolvendo os pais de crianças com deficiência para saber como se dá a escolarização destes alunos e as concepções dos pais.

Objetivo da Pesquisa:**OBJETIVO GERAL:**

Analisar as concepções de familiares sobre deficiência e o efeito produzido por essas concepções nas expectativas de escolarização dos seus filhos com deficiência, estudantes do ensino fundamental I do município de Mata de São João (BA)

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Abordar aspectos das relações entre família e criança com deficiência, em perspectiva sócio-

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2445

Fax: (71)3117-2415

CEP: 41.195-001

E-mail: cepuneb@uneb.br

Anexo 3



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - CAMPUS I
MESTRADO EM EDUCAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTA PESQUISA SEGUIRÁ OS CRITÉRIOS DA ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS,
CONFORME RESOLUÇÃO N° 466/12 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome do Participante:
Sexo: F () M () Data de Nascimento:
Endereço:
Bairro Cidade: CEP:
Telefone:

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Estigma, preconceito e escolarização da criança com deficiência: percepções e expectativas familiares**
2. PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: **José Silva**
Cargo/Função: **Mestrando em Educação e Contemporaneidade**

III - EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

3. O Senhor e/ou a Senhora está sendo convidado/a para participar como voluntário da pesquisa intitulada: **Estigma, preconceito e escolarização da criança com deficiência: percepções e expectativas familiares**, de responsabilidade do pesquisador **José Silva**, mestrando na Universidade do Estado da Bahia (UNEB), que tem como objetivo: **4. Analisar as percepções de familiares sobre deficiência e o efeito produzido por essas percepções nas expectativas de escolarização dos seus filhos com deficiência, estudantes do ensino fundamental I do município de Mata de São João (BA).** A realização desta pesquisa trará como benefícios informações que poderão propiciar a reflexão e a proposição de novas estratégias para atuação da família em relação à educação do filho com deficiência.

Caso aceite, o Senhor(a) será entrevistado e esta entrevista será gravada em áudio. Devido à coleta de informações, o Senhor ou a Senhora poderá se sentir incomodado em alguns momentos da entrevista por se lembrar de momentos tristes ou mesmo difíceis ocorridos em sua vida. Caso venha se sentir desconfortável terá todo o direito de interromper a gravação e retomá-las ou não num outro momento. Além disso, a sua decisão de continuar ou sair da pesquisa será respeitada, em qualquer situação com ou sem exposição de motivos. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Lembro ainda que a sua participação é voluntária e não haverá nenhum gasto ou remuneração resultante dela. Quaisquer dúvidas que o/a Senhor/a tenham serão esclarecidas pela pesquisadora e se for do seu interesse também poderá tirar todas as dúvidas e pedir os esclarecimentos necessários, entrando em contato com o Comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia.

Pesquisa submetida ao Comitê de ética em pesquisa com seres Humanos da Universidade do estado da Bahia, aprovado sob numero de parecer: 1.334.063 em 23.11.2015, consulta disponível no link : [http](http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil)

Esclareço ainda que de acordo com as leis brasileiras, o/a Senhor/a tem direito à indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa e que caso aceite participar receberá uma cópia deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, do CEP UNEB e da CONEP.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE DÚVIDAS

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: José Silva

Endereço: Rua I, n.110 – Bairro Inocoop – Pojuca/BA.

Contatos: (71) 9932 2243, E-mail: jsmaio@yahoo.com.br

Comitê de Ética em Pesquisa- CEP/UNEB Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. Salvador-BA. CEP: 41.150-000. Tel.: 75 3161808471 3117-2445 e-mail: cepuneb@uneb.br

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP SEPN 510 NORTE, BLOCO A 1º SUBSOLO, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde CEP: 70750-521 - Brasília-DF

V. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após ter sido devidamente esclarecido pelo pesquisador José Silva sobre os objetivos, benefícios da pesquisa e riscos de minha participação na pesquisa intitulada **Estigma, preconceito e escolarização da criança com deficiência: percepções e expectativas familiares**, e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar sob livre e espontânea vontade, como voluntário/a, dando o consentimento para que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos, e que, por se tratar um tema específico, os movimentos sociais das pessoas com deficiência, e por ser uma pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso, com informantes/colaboradores que atuam como lideranças nos Conselhos dos direitos das pessoas com deficiência, conhecidas na localidade, a minha identificação não será revelada. Ciente das explicações acima descritas, assinarei este documento em duas vias, sendo uma destinada ao pesquisador e uma outra via que ficará sob minha guarda/responsabilidade.

_____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador discente
(orientando)

Assinatura do professor responsável
(orientadora...)

Pesquisa submetida ao Comitê de ética em pesquisa com seres Humanos da Universidade do estado da Bahia, aprovado sob numero de parecer: 1.334.063 em 23.11.2015, consulta disponível no link : [http](http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil)
<http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil>

Anexo 5



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

Roteiro da entrevista

(As 21 perguntas do Roteiro foram organizadas em assuntos abordados. Cada chave abrange uma, ou questões equivalentes em sentido ou natureza do assunto, formando um conteúdo tratado na entrevista. Um conteúdo sistematizado passa a chamar-se Unidade de análise, como descrito na metodologia da pesquisa – Tabela 4, p.110.)

- { 1- Qual sua opinião sobre deficiência antes do nascimento de...?
- { 2- E o que você pensa sobre ter alguém com deficiência na família?

- { 3 - No seu caso, conte-nos sobre o nascimento de...
- { 4- Qual foi a reação da família ao perceber a deficiência da criança? E as reações do cônjuge, irmãos e demais parentes?

- { 5- Como foi daquele momento em diante cuidar de uma criança com deficiência? Quem estava mais próximo para cuidar de...?
- { 6- Recebeu alguma orientação sobre isso?

- { 7- Como ficaram as despesas da família? Permaneceram as mesmas? Aumentaram? Recebeu algum apoio? De quem?
- { 8- Você acredita que a falta de recursos pode dificultar os cuidados de uma criança com limitações?

- { 9- Houve alguma mudança na forma de vida da família? Nas relações com amigos e vizinhos, no trabalho, dentro de casa...
- { 10- Percebeu ou percebe preconceito sobre seu filho em algum momento ou lugar?
- { 11- Você nota preconceito em relação às pessoas com deficiência?

- { 12- A forma como os pais veem a deficiência pode influenciar nas decisões sobre a criança – convívio, reabilitação, escola, profissão...?

- { 13- Quanto aos estudos, por que foi escolhida a escola comum e não a especial?
- { 14- Para você, como seria a escola para seu filho?

- { 15- Por que ele foi para a escola nessa idade? Algum motivo especial? Falta de vagas nas escolas para alunos com essas limitações? Recusa das escolas...?
- { 16- Como são as relações dele na escola com professores, colegas e demais pessoas? Já foi constatado algum preconceito ao seu filho?
- { 17- Você acredita que uma criança com deficiência pode ter uma vida escolar e crescer nos estudos?
- { 18- E o que você espera em relação à formação escolar do seu filho...?
- { 19- Você acompanha as atividades escolares do seu filho?
- { 20- Com que frequência vai à escola saber do desenvolvimento do seu filho?
- { 21- E hoje, depois de um bom tempo lidando com seu filho, o que você pensa sobre deficiência?