



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA (UNEB)  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – CAMPUS I  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E  
CONTEMPORANEIDADE (PPGEDUC)**

**MATHEUS WISDOM PEDRO DE JESUS**

**INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DE EDUCANDOS COM  
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCEPÇÕES DE MÃES DA APAE  
SALVADOR**

**SALVADOR**

**2022**

**MATHEUS WISDOM PEDRO DE JESUS**

**INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DE EDUCANDOS COM  
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCEPÇÕES DE MÃES DA APAE  
SALVADOR**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC) da Universidade do Estado da Bahia, na Linha de Pesquisa 1: Processos Civilizatórios – Educação, Memória e Pluralidade Cultural, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Sueli Ribeiro Mota Souza.

**SALVADOR**

**2022**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA  
Sistema de Bibliotecas da UNEB  
Bibliotecária: Célia Maria da Costa CRB: 5/918

Jesus, Matheus Wisdom Pedro de

Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepção de mães da APAE Salvador / Matheus Wisdom Pedro de Jesus. – Salvador, 2022.

165f.

Orientadora: Sueli Ribeiro Mota Souza.

Dissertação (Mestrado Acadêmico) – Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Campus I. Programa de Pós-Graduação em educação e Contemporaneidade – PPGEDUC, 2022.

Contém referências, apêndices e anexos.

1. Educação especial. 2. Pessoa com deficiência - Educação. 3. Educação inclusiva. 4. Pessoas com deficiência – Condições sociais . 5. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Salvador, BA). 6. Mães de Excepcionais. 7. Pessoas com deficiência – Assistência em instituição – Salvador (BA). I. Souza, Sueli Ribeiro Mota. II. Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Campus I. III. Título.

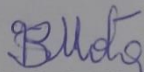
CDD: 371.9

## **FOLHA DE APROVAÇÃO**

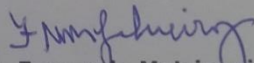
### **INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DE EDUCANDOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCEPÇÕES DE MÃES DA APAE SALVADOR**

**MATHEUS WISDOM PEDRO DE JESUS**

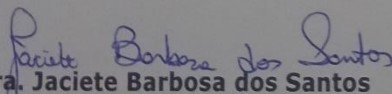
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEduC, em 30 de agosto de 2022, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, conforme avaliação da Banca Examinadora:



**Profa. Dra. Sueli Ribeiro Mota Souza**  
**Universidade do Estado da Bahia – UNEB**  
**Doutorado em Ciências Sociais**  
**Universidade Federal da Bahia, UFBA, Brasil**



**Profa. Dra. Fernanda Matrigani Mercado Gutierrez de Queiroz**  
**Universidade Federal da Bahia - UFBA**  
**Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano**  
**Universidade de São Paulo, USP, Brasil**



**Profa. Dra. Jaciete Barbosa dos Santos**  
**Universidade do Estado da Bahia – UNEB**  
**Doutorado em Educação e Contemporaneidade**  
**Universidade do Estado da Bahia, UNEB, Brasil**

Dedico essa dissertação à minha querida esposa Sheilane e ao meu pequeno Theo, um querido filho, que juntos bondosamente compreenderam as minhas ausências e continuaram a emanar amor e apoio sempre que precisei

## AGRADECIMENTOS

Agradecer é sempre um ato associado a uma eterna e imensa gratidão de algo que, sem o apoio coletivo, dificilmente poderia ser executado da maneira esperada. Sendo assim, externo a consciência de que muitas pessoas – de forma consciente ou inconsciente – fizeram parte dessa minha caminhada acadêmica nos últimos dois anos. Agradeço, primeiramente, a Jeová, por me permitir trilhar esse caminho tão difícil sem perder a fé, a confiança e, sobretudo, a espiritualidade ao qual me alicerço diariamente para continuar apesar dos constantes desafios.

À pessoa que Deus colocou ao meu lado para me permitir ser feliz em todas as esferas da vida, agradeço a você minha pequena, minha esposa Sheilane que esteve ao meu lado todo o tempo e por vezes ficou acordada junto a mim em muitas madrugadas. Sem você muito de mim não existiria. Seu amor incondicional me dá forças mesmo diante dos maiores desafios. Você é minha inspiração diária!

Externo, também, meus sinceros agradecimentos à Profa. Dra. Sueli Souza, minha orientadora, que sempre me deu o direcionamento necessário para que a pesquisa fluísse sem grandes intercorrências. Gratidão por acreditar, pela paciência, pelas palavras de incentivo e por despertar e florescer um lado pesquisador ao qual pretendo continuar após essa etapa.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC) por brilhantemente compartilharem textos, leituras e sugestões que, por vezes, estarão subentendidas nas linhas dessa pesquisa. Vocês fomentaram ainda mais o meu desejo de pesquisar e constituir-me enquanto educador inacabado que busca cada vez mais conhecimento para ajudar a formar uma sociedade cada vez mais igualitária para todos, em especial aos educandos da APAE com deficiência intelectual.

Aos meus queridos amigos que a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Salvador me deu para além dos muros da instituição. Liliana Sobrinho e Herbert Barros, gratidão por sempre me incentivarem a continuar e prosseguir mesmo quando o Mestrado parecia um sonho distante de ser alcançado.

À minha querida gerente de educação especial da APAE, Gildicele Passos, que me permitiu realizar a pesquisa na referida instituição e ter contato com essa realidade que me aproximou mais do meu público enquanto profissional. Não esqueço, também,

auxiliares da APAE, em especial Juliana, por me conduzir às famílias com bondade e paciência.

Ao meu querido amigo e professor Mestre Júlio César Barbosa por me apresentar o PPGEduC, contribuir significativamente com este projeto, ouvir as minhas angústias e se predispor sempre a dialogar sobre as mais diversas questões quando precisei. Você é uma rara luz, meu caro. Obrigado.

À Daiane Pina, amiga de todas horas, que sempre se preocupou com minhas leituras, minha escrita e, acima de tudo, me incentivou nessa trajetória acadêmica. Você sempre esteve disponível quando as eventualidades me acordaram. Gratidão.

À Profa. Dra. Jaciete Barbosa que acompanho há certo tempo seu trabalho direcionado à inclusão das pessoas com deficiência, externo meus sinceros agradecimentos pela apreciação desta leitura. Suas considerações e pensamentos, enquanto membra desta banca, perpassam fluidamente pelos capítulos desta dissertação.

À Profa. Dra. Fernanda Queiroz, membra desta banca, agradeço imensamente pelo olhar cuidadoso e dado à minha pesquisa, somando com excelência informações importantíssimas para continuidade dos meus estudos. Gratidão, sempre.

À minha colega de turma, Irzyane Cazumbá, por todo incentivo e por contribuir significativamente com palavras de solidariedade nos momentos mais oportunos.

À Profa. Dra. Sumaia Sá pelo convite para fazer parte do Grupo de Pesquisa Família, Inclusão e Desenvolvimento Humano. Você foi uma pessoa ímpar nas discussões sobre família que me abriu os olhos para inúmeros pormenores da pesquisa. Obrigado por tudo e tanto.

À Realiza Projetos Educacionais, especialmente na pessoa de Rafaela Dias, por todo apoio e incentivo durante esse processo de construção do anteprojeto até a apresentação da dissertação.

À minha família de vida, principalmente Emilin, que acompanhou minhas angústias, cedeu seu lar para minha escrita e sempre acreditou que esse momento seria possível.

À minha mãe Ana Paula por investir sempre em meus estudos mesmo quando isso significou interrompimento de seus sonhos e objetivos.

Aos meus amigos – com destaque a Uérico e Vanessa – família e conhecidos que somaram para esta conquista, deixo sempre o meu muito obrigado!

*(...) Anche dentro alle prigioni  
Della nostra ipocrisia  
Anche in fondo agli ospedali  
Nella nuova malattia  
C'è una forza che ti guarda  
E che riconoscerai  
È la forza più testarda che c'è in noi  
Che sogna e non si arrende mai*

**(Paolo Vallesi – La Forza Della Vita)**

*Mesmo dentro das prisões  
Da nossa hipocrisia  
Mesmo no interno dos hospitais  
Nessa nova doença  
Existe uma força que te observa  
E que você reconhecerá  
É a força mais teimosa que existe em nós  
Que sonha e não se entrega nunca*

**(Paolo Vallesi – La Forza Della Vita - tradução)**



## RESUMO

JESUS, Matheus Wisdom Pedro de. **INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DE EDUCANDOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: percepções de mães da APAE Salvador**. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia: Salvador, 2022.

A inclusão dos educandos com deficiência intelectual tem sido uma problemática que emerge diante de muitas políticas públicas contemporâneas que preconizam a necessidade de resguardar a pessoa com deficiência de eventuais discriminações, preconceitos e situações de violência. Mais especificamente, em evidência encontra-se os aspectos relacionados à inclusão socioeducacional de discentes com deficiência que, com movimentos sociais, frequentam escolas regulares e simultaneamente os centros de atendimentos especializados. Contudo, vivendo diariamente a dialética em torno da inclusão e exclusão encontram-se as mães desses sujeitos que se dedicam quase que integralmente ao cuidado do filho com deficiência. Assim, a presente pesquisa objetiva analisar o processo de inclusão dos educandos com deficiência intelectual a partir das percepções de mães da APAE. Como referencial teórico que norteia todo o trabalho, trago considerações de Diniz sobre o modelo social da deficiência, Adorno, Horkheimer e Crochik dialogando com a ética da alteridade proposta por Lévinas e as questões relacionadas à inclusão trazidas em evidência por Mantoan. O campo de pesquisa foi a APAE Salvador onde foram entrevistados mães e pais de crianças com deficiência intelectual assistidas pelos serviços educacionais da referida instituição. Norteado pelo conceito de experiência trazido por Larrosa, foi utilizada a metodologia fenomenológica trazida por Husserl como forma de trazer as percepções mais subjetivas dos interlocutores entrevistados. Como instrumento para coleta dos dados foram utilizados questionários sociodemográficos e entrevistas semiestruturadas com vinte participantes onde, como recorte na análise dos dados, são trazidos alguns discursos específicos. Após as entrevistas, emergiram dos discursos categorias como luto familiar diante da chegada do filho com deficiência, ausência e omissão do cuidado compartilhado com a paternidade e a importância do suporte da instituição especializada para instrumentalização das famílias quanto a inclusão. A análise dos dados salienta a percepção das famílias sobre uma conjuntura social ainda excludente quanto aos filhos com deficiência, mas que percebe o suporte institucional especializado como fundamental para o desenvolvimento dos seus filhos e inclusão dos mesmos no âmbito socioeducacional.

**Palavras-chave:** Inclusão Socioeducacional. Percepções Maternas. Deficiência Intelectual. Fenomenologia. Preconceito.

## ABSTRACT

JESUS, Matheus Wisdom Pedro de. **INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DE EDUCANDOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: percepções de mães da APAE Salvador.** Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia: Salvador, 2022.

The socio-educational inclusion of students with intellectual disabilities is a subject that goes through public policies that seek to protect people with disabilities of discrimination, precociousness and violence. More specifically, aspects related to the socio-educational inclusion of students with disabilities are in evidence, who, with social movements, attend regular schools and, simultaneously, specialized care centers. However, the mothers of these subjects who are fully dedicated to the care of their children with disabilities are living in the day to day of inclusion and exclusion. Thus, the present research aims to analyze the process of inclusion of students with intellectual disabilities from the perceptions of APAE mothers. For the theoretical framework that guides, I bring Diniz considerations on the social model of disability, Adorno, Horkheimer and Crochik dialoguing with the ethics of alterity proposed by Lévinas and the issues related to inclusion brought in evidence by Mantoan. The field of research was APAE Salvador, where mothers and fathers of children with intellectual disabilities assisted by the educational services of that institution were interviewed. Guided by the concept of experience brought by Larrosa, the phenomenological methodology brought by Husserl was used as a way of bringing the more subjective perceptions of the interviewed interlocutors. As an instrument for data collection, sociodemographic questionnaires and semi-structured interviews with twenty participants were used, where, as a cut in the data analysis, some specific discourses are brought. After the interviews, categories such as family grief in the face of the arrival of a child with a disability emerged from the speeches, absence and omission of shared care with paternity and the importance of support from the specialized institution for the instrumentalization of families on inclusion. Data analysis highlights the families' perception of a social situation that still excludes children with disabilities, but that perceives specialized institutional support as fundamental for the development of their children and their inclusion in the socio-educational scope.

**Keywords:** Socio-educational Inclusion. Maternal Perceptions. Intellectual Disability. Phenomenology. Prejudice.

## LISTA DE TABELAS

**Tabela 1** – Identificação dos sujeitos gerais da pesquisa.

**Tabela 2** – Identificação dos sujeitos da pesquisa dos quais serão analisados os discursos.

## LISTA DE GRÁFICOS

**Gráfico 1** – Escolaridade do perfil materno.

**Gráfico 2** – Profissões do perfil materno.

**Gráfico 3** – Status de relacionamento do perfil materno.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AAIDD - Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento

AEE - Atendimento Educacional Especializado

APA- American Psychiatric Association

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAEA - Centro de Arte e Educação Alternativa

CAMS – Centro de Atendimento Médico e Social

CEDUC - Centro Educacional Especializado

DI - Deficiência Intelectual

DUDH - Declaração Universal dos Direitos Humanos

GAIS - Grupo de Atendimento Interdisciplinar e Social

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LDBEN - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

LBI - Lei Brasileira de Inclusão

MEC - Ministério da Educação

ONU - Organização das Nações Unidas

PPP - Projeto Político Pedagógico

PAIE - Programa de Apoio à Inclusão Escolar

PPGEDUC - Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade

SEESP - Secretaria de Educação Especial

SD – Síndrome de Down

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UPIAS – Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

WHO - World Health Organization

## SUMÁRIO

|                                                                                                                                                   |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>1 INTRODUÇÃO .....</b>                                                                                                                         | <b>16</b>  |
| <b>2 FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O CUIDADO MATERNO.....</b>                                                                                | <b>23</b>  |
| 2.1 A FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA: NOVAS COMPREENSÕES .....                                                                                             | 23         |
| 2.2 ASPECTOS CARACTERÍSTICOS DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL .....                                                                                     | 32         |
| 2.3 RELAÇÕES FAMILIARES, MATERNIDADE E DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÕES<br>SOBRE O CUIDADO FEMININO .....                                                  | 42         |
| <b>3 INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA<br/>INTELECTUAL: ASPECTOS CONTEMPORÂNEOS.....</b>                                        | <b>51</b>  |
| 3.1 NOTAS SOBRE O PROCESSO DE INCLUSÃO DA PESSOA COM<br>DEFICIÊNCIA.....                                                                          | 51         |
| 3.2. INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA:<br>ESTREITADO CAMINHOS PARA UMA SOCIEDADE IGUALITÁRIA.....                              | 59         |
| 3.3 (RE) PENSANDO A EDUCAÇÃO INCLUSIVA PARA O EDUCANDO COM<br>DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....                                                        | 63         |
| <b>4 TESSITURAS DA PESQUISA.....</b>                                                                                                              | <b>71</b>  |
| 4.1 METODOLOGIA.....                                                                                                                              | 71         |
| 4.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....                                                                                                                 | 75         |
| <b>4.2.1 Interlocutores da pesquisa.....</b>                                                                                                      | <b>75</b>  |
| <b>4.2.2 Instrumento de coleta de dados.....</b>                                                                                                  | <b>77</b>  |
| <b>4.3.3 Campo de pesquisa: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de<br/>Salvador (APAE Salvador) .....</b>                                | <b>81</b>  |
| <b>5 ANÁLISE DE DADOS.....</b>                                                                                                                    | <b>85</b>  |
| 5.1 A EXPERIÊNCIA COMO BASE ANALÍTICA.....                                                                                                        | 85         |
| 5.2 IDENTIFICAÇÃO DOS SUJEITOS.....                                                                                                               | 86         |
| 5.3 CATEGORIAS DE ANÁLISE.....                                                                                                                    | 91         |
| <b>5.3.1 O luto familiar diante da chegada do filho com deficiência: modificações<br/>na família e o experienciar da maternidade atípica.....</b> | <b>92</b>  |
| <b>5.3.2 Paternidade e deficiência: um olhar sobre o pai contemporâneo e suas<br/>relações com o filho não idealizado.....</b>                    | <b>107</b> |
| <b>5.3.3 Suporte da instituição especializada na inclusão do filho com deficiência<br/>intelectual.....</b>                                       | <b>121</b> |

|                                                                                                |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5.3.3.1 A necessidade de acolhimento diante da exclusão: relatos explícitos e velados.....     | 122        |
| 5.3.3.2 A APAE Salvador: o que dizem as famílias sobre o acolhimento e fomento à inclusão..... | 131        |
| <b>6 CONCLUSÃO .....</b>                                                                       | <b>141</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>                                                                       | <b>146</b> |
| <b>APÊNDICE A – Questionário Sociodemográfico.....</b>                                         | <b>156</b> |
| <b>APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada.....</b>                                 | <b>158</b> |
| <b>APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>                            | <b>159</b> |
| <b>ANEXO A - Aprovação Comitê de Ética.....</b>                                                | <b>162</b> |

## 1 INTRODUÇÃO

O local de onde escrevo é o mesmo chão que piso todos os dias. A deficiência, sobretudo, a deficiência intelectual, transversa o meu viver e conviver em grande parte da minha rotina. Não poderia assim, nesta pesquisa, deixar de retratar os fatos e revisões literárias em primeira pessoa, morador do próprio texto ao qual deposito as minhas emoções, críticas, perspectivas e, sobretudo, esperança em dias melhores para as pessoas com deficiência e suas famílias. O sentimento, mesmo prezando pela impessoalidade, expresso em capítulos e subcapítulos são oriundos de vivências, encantos e desencantos observados e aqui retratados através das vidas de algumas mães da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Salvador. Quisera eu, que me identifico como sendo do gênero masculino, exprimir com tamanha fidelidade o sentimento materno dessas mães para com suas proles. Aqui, portanto, tentarei com suavidade, brandura e bravura, retratar a voz de algumas delas, que eclode de uma maioria, no esforço de fazer urgir um grito coletivo de socorro para aquelas mães que vivenciam ainda processos segregadores em busca de dias melhores para si e seus filhos.

Os paradigmas que atravessam a minha vida profissional nascem em meio a minha licenciatura em Letras com Inglês. Em busca do primeiro emprego, encontro a oportunidade de mostrar o pouco que sabia em uma escola especial situada em um bairro nobre da cidade Salvador, a saber, o Centro de Arte e Educação Alternativa (CAEA). O CAEA desperta em mim o medo, a angústia, o temor e tremor de novos desafios dentro da educação; entretanto, permite eclodir a sensibilidade que ainda não havia encontrado em outras salas pelas quais habitei. O desafio inédito de educar jovens e adultos com deficiência intelectual se tornaria muito mais que uma renda e enveredaria pela dinâmica do dia a dia fazendo parte de uma militância incessante pela inclusão.

Pergunto-me, até hoje: onde estava a deficiência antes do CAEA transfixar a minha vida profissional? Não tenho resposta. Será que a invisibilidade dos grupos minoritários na sociedade que tanto menciono hoje em meus escritos foi o gatilho para perceber a urgência da inclusão? Possivelmente. Contudo, fiz daquela oportunidade a chance de refletir sobre as questões que envolvem a deficiência, estudar, questionar e produzir o que foi possível sobre a temática. Concluí, dois anos depois, aos vinte anos de idade, a minha licenciatura com o trabalho intitulado “Práticas de leitura e



escrita no processo de alfabetização e letramento da criança/sujeito com autismo” sob a orientação do Prof. Me. Júlio César Barbosa. Nesse momento percebi e aprendi que ser professor era muito mais que representar uma área específica, era trabalhar para uma emancipação social e educacional dos meus discentes para que pudessem voar com autonomia. Mesmo sabendo tão pouco, mas vivendo a minha realidade intensamente, optei por prosseguir os meus estudos sobre deficiência, inclusão e novas possibilidades.

O ingresso na Pós-graduação *lato sensu* em Psicopedagogia amplia meus horizontes para novas percepções sobre deficiência, inclusão e meu papel como mediador de uma realidade marcada historicamente pela segregação, marginalização e exclusão desse público. Ousaria dizer, com todo denodo, que os dois anos dedicados integralmente à Psicopedagogia foram divisores de águas concernente a que rumo devo seguir e um dos melhores que vivenciei até este presente momento. Os estágios supervisionados em ambientes clínico e institucional me mostraram uma realidade ampliada do que eu já conhecia, com mais detalhes, mais precisão, mais indagações que precisariam transpor as paredes do atendimento psicopedagógico. Faria esse percurso quantas vezes fosse necessário.

Pouco tempo depois do término da especialização, proponho-me a concorrer às vagas de aluno especial do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC). Contemplado com a escolha de duas disciplinas, enveredo-me com disposição para as pesquisas acadêmicas voltadas para inclusão, deficiência, preconceito e famílias de pessoas com deficiência. Quantas descobertas em tão pouco tempo! Dediquei-me em observar atentamente as recomendações de literatura sugeridas, documentários e os estudos paralelos sobre as temáticas. O contato nunca tido com questões socioeducacionais que trazem significativas marcas históricas na trajetória das pessoas com deficiência me aproximavam cada vez mais do meu público com efetividade e afetividade.

Após a saída do PPGEduC com o final do ano letivo, surge a APAE Salvador e a oportunidade de trabalhar como professor do Atendimento Educacional Especializado (AEE) e do Grupo de Atendimento Interdisciplinar e Social<sup>1</sup> (GAIS).

---

<sup>1</sup> O GAIS é uma iniciativa da instituição em trazer para o atendimento multidisciplinar crianças com dificuldades e transtornos de aprendizagem que não possuem a deficiência intelectual. Em uma tarde, os assistidos perpassam pelo atendimento psicopedagógico e oficinas temáticas de fonoaudiologia, psicomotricidade, psicologia, terapia ocupacional e informática educativa.

Enquanto atuava como educador na referida instituição fui convidado a fazer parte do Programa de Apoio à Inclusão Escolar (PAIE) realizando formações e capacitações para professores da rede municipal de ensino de Salvador e de escolas privadas parceiras da instituição. Não obstante, reitero e reafirmo a necessidade de incluir famílias em nossas formações para que pais, mães e responsáveis pudessem melhor compreender o processo de educação e inclusão dos seus filhos com deficiência.

Convidado pela Gerência de Educação Especial da APAE Salvador para atuar como Psicopedagogo, passo a transitar entre atendimentos, funções administrativas, projetos sociais e acolhimento com as famílias dos assistidos prestando suporte quando necessário ao Serviço Social do setor. Nesse instante, inclino-me ainda mais para os estudos que propõem como temática mães de pessoas com deficiência, parentalidade, rede de apoio, famílias, cuidado materno e temas transversais. Dilato o meu olhar acadêmico e dotado de sensibilidade para estas mães ao ouvi-las diariamente com suas angústias, inquietações, desafios e necessidade de acolhimento tão quanto os seus filhos. Estaria a instituição especializada, nesse caso, atendendo e assistindo apenas o educando e esquivando-se da responsabilidade real de abraçar as famílias? É desse contexto ao qual faço parte até o presente momento que nasce o fomento para pesquisar o que viria a ser o título desta dissertação “Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador”.

Acredito que as percepções das mães da APAE enquanto instituição especializada que atende crianças com deficiência intelectual servirão de base para estudos posteriores que englobarão não só o engajamento da família para inclusão de seus filhos, como também colocará em pauta e transparência a necessidade de cuidar desses cuidadores a partir do que eles percebem enquanto fenômeno existente na dinâmica rotineira desses pais e mães. O conceito de percepção ao qual refiro-me é o mesmo posto por Merleau-Ponty (1999) quando preconiza que é a tentativa de “descrever a percepção do mundo como aquilo que funda para sempre a nossa ideia de verdade.” (p. 13). Essa percepção do que ocorre enquanto fenômeno é uma ponte para se chegar a uma conclusão da realidade visto que “buscar a essência da percepção é declarar que a percepção é não presumida verdadeira, mas definida por nós como acesso à verdade.” (p. 14). Tratando-se do processo de inclusão das crianças com deficiência intelectual assistidas pela APAE Salvador, as famílias, em especial as mães que as acompanham diariamente, se tornam fontes fidedignas de

informações por conta da percepção diária do suporte – ou ausência dele – ofertado pela respectiva instituição e que direcionará a pesquisa para chegar a uma possível verdade.

À luz da contemporaneidade, discutir sobre tópicos relacionados às pessoas com deficiência, não necessariamente apenas no âmbito escolar, mas em várias nuances da vida cotidiana, tem se tornado cada vez necessário na sociedade contemporânea que contempla uma vasta diversidade de pessoas. A inclusão socioeducacional tem sido pauta de inúmeras inquietações provocadas por instituições especializadas e militantes das pessoas com deficiências. Todavia, apesar de muitos avanços – legislativos, arquitetônicos, educacionais, etc., - terem sido conquistados, ainda se percebe o preconceito implícito e explícito frente a essas pessoas estigmatizadas pela sociedade (GOFFMAN, 1980).

Amparados na legislação local de cada região mediante leis e decretos, as pessoas com deficiência se unem na defesa pelo exercício de seus direitos e buscam outros ainda a serem conquistados. Com gradual voz ativa, buscam se inserir em múltiplos espaços na luta incessante pela acessibilidade que facilitará a vida social como um todo. A partir da década de 90, tendo a Declaração de Salamanca (1994) e posteriormente outras leis e decretos como as Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996), Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (2008), a pessoa com deficiência passa a ter os mesmos direitos e deveres que qualquer cidadão em sociedade. Embora, no Brasil, a própria Constituição Federal já trouxesse que todos são iguais perante a lei (BRASIL, 1988), existiu a necessidade de reafirmar políticas públicas para a inclusão. Em ordem cronológica, outras leis de apoio, que culminaram na Lei Brasileira de Inclusão (LBI) 13.146/15, trilharam o caminho para o mesmo objetivo: ratificar a necessidade de incluir a pessoa com deficiência. Através da literatura, meios de comunicação e outras mídias sociais, ainda é perceptível a segregação vivida por muitas pessoas com deficiência e suas famílias. Entretanto, mesmo com significativos que estudos apresentam dados de como o estigma posto e a segregação são vencidos por pessoas com deficiência e suas famílias envolvendo barreiras que precisam ser eliminadas, a efetivação e aplicabilidade destes em centros especializados que atendem pessoas com deficiência ainda é pouco.

As inquietações em relação ao processo de inclusão da pessoa com deficiência nas diversas instâncias sociais se fazem uma questão latente que merece ser

discutida no sentido de oferecer oportunidades de desenvolvimento de pesquisa científica com o objetivo de compreender a necessidade de analisar e rever os processos que devem culminar para uma sociedade mais inclusiva. Desta forma, através dos estudos aqui propostos é desenvolvida uma análise de informações na busca de propor melhores condições socioeducacionais para a pessoa com deficiência.

Diante das premissas anteriores, o problema de pesquisa que norteia este trabalho é: como se dão as percepções das mães de pessoas com deficiência intelectual da APAE Salvador sobre a inclusão socioeducacional dos seus filhos? Foram listados, também, alguns objetivos atrelados ao problema de pesquisa para facilitar o desdobramento no decorrer da mesma. Para tanto, o objetivo geral pensando foi analisar o processo de inclusão dos educandos com deficiência intelectual a partir das percepções de mães da APAE. Enquanto objetivos específicos, listo 3 (três) que se desdobrarão em capítulos desta dissertação:

- a) Refletir sobre as atuais circunstâncias do cuidado materno com o filho com deficiência intelectual;
- b) Identificar os desafios encontrados pelas mães na sociedade para diminuição das barreiras atitudinais no processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual;
- c) Identificar possibilidades de empoderamento de famílias no processo de inclusão dos indivíduos com deficiência intelectual na APAE Salvador.

Assim, esta introdução se configura como primeiro capítulo e o presente texto está estruturado em um total de 5 (cinco) capítulos. No capítulo 2 (dois) é abordada uma discussão que contempla família, deficiência intelectual e o cuidado materno. Priorizo, nessa seção, abordar quais são os conceitos existentes sobre família, quais as suas constituições e representações sociais a partir dos papéis que seus membros assumem. No primeiro subcapítulo, sobre as novas compreensões de família, trago autores clássicos que discutem a temática, como por exemplo, Áries (1981), Engels (1984), Lito (2012), Petrini (2009), Singly (2007), Sarti (2007), Silva e Moreira (2015). As demais discussões secundárias são transversais aos diálogos que permeiam esta pesquisa embasado principalmente pelos autores. No segundo subcapítulo busco, à luz de Diniz (2007), Piccolo (2015), Ribas (2003), Silva (1987), dar ênfase ao histórico da pessoa com deficiência, a segregação e marginalização até a formação contemporânea que discute o modelo social da deficiência como sobrepondo, nesse

quesito, o modelo biomédico. Por fim, no terceiro subcapítulo, são expostos a naturalização do cuidado feminino enquanto majoritário na vida da criança com deficiência, as transformações familiares após a chegada do filho com deficiência e as abdições que a mãe realiza por conta da prestação do cuidado e assistência. Autores como Glat e Duque (2003) Krynski (1983), Miller (1995), Tronto (1997) dialogam com discussões contemporâneas sobre a temática trazendo destaque para estudos sobre o cuidado materno nas relações familiares junto ao filho com deficiência.

No terceiro capítulo apresento aspectos contemporâneos sobre a inclusão socioeducacional da pessoa com deficiência intelectual, incluindo algumas notas gerais sobre o processo de inclusão e como a educação inclusiva pode ser reestruturada desde a adaptações de materiais pedagógicos até os caminhos que podem direcionar à formação docente e do corpo técnico que atua de maneira direta ou indireta com pessoas com deficiência intelectual. De maneira transversal, os autores elencados dialogam entre si sobre os três subcapítulos e trazem argumentos que fomentam discussões contemporâneas sobre a inclusão. Para tanto, autores como Adorno (1995), Amaral (1998), Crochik (2002), Lévinas (2005), Lima (2006), Mazzotta (2003), Mantoan (2006), além de declarações e leis como a Constituição Federal, Declaração de Salamanca e Guatemala, Política Nacional de Educação Especial e Inclusiva até a Lei Brasileira de Inclusão 13.146/15.

No quarto capítulo abordo as tessituras da pesquisa enfatizando a metodologia empregada e o campus de trabalho, bem como os respectivos interlocutores. A partir dos objetivos geral e específicos, penso que se faz necessária uma metodologia que contemple compreender como ocorre o processo de inclusão das pessoas com deficiência intelectual que se encontram inseridas na APAE Salvador partir das percepções das mães dos envolvidos. Para tanto, caracterizo essa pesquisa como sendo de abordagem qualitativa fenomenológica com caráter exploratório. Nessa perspectiva, “sujeito e fenômeno estão no mundo-vida juntos com outros sujeitos, co-presenças que percebem fenômenos.” (BICUDO,1994, p. 19). A abordagem qualitativa tem por objetivo entender o contexto onde o fenômeno ocorre, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado (MINAYO, DESLANDES, NETO, e GOMES, 2000).

Utilizei, assim, questionários sociodemográficos com as famílias, também, entrevistas semiestruturadas centradas na pessoa observando um contexto

sociocultural e material dos envolvidos (MOTA, 2012). Na análise dos dados constam fragmentos das entrevistas de 05 (cinco) mães de educandos com deficiência intelectual inseridas na APAE Salvador e 01 (um) pai para que fosse possível contrastar algumas informações e possibilitar pesquisas futuras sobre a temática família e inclusão. Simultaneamente, além de escutar sensivelmente os atores sociais envolvidos nesse processo de aprendizagem inclusiva, busco continuamente uma observação do contexto da unidade para melhor compreender e contribuir para a realidade em análise.

O último capítulo traz a análise de dados mediante aplicabilidade da metodologia exposta no capítulo anterior e quais categorias de análise é plausível pensar a partir dos discursos estudados, bem como apresenta possíveis desdobramentos desta pesquisa para outras ramificações. Em seguida têm-se as considerações finais, as referências, o apêndice e os anexos.

## 2 FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O CUIDADO MATERNO

Sabe-se que a família é o primeiro e principal grupo onde, ao nascer, a criança está inserida. Ela é responsável fundamental pelo desenvolvimento do ser e da personalidade do mesmo à medida que cresce e se percebe no mundo como sendo pertencente a um espaço social onde possa criar novas relações, aprender e socializar. Entretanto, é inegável que, diante das constantes transformações da sociedade em inúmeros aspectos, a família também sofreu – não de maneira pejorativa relacionada ao sofrimento – impactos que ocasionaram uma nova figuração e atribuições que, em tempos passados, seriam nomeadas como inconcebíveis. A compreensão desses impactos é de suma importância para melhor entendimento da temática e suas relações implícitas com a deficiência e associação ao cuidado materno para com o filho com deficiência.

No referido capítulo, busco contemplar inicialmente quais os conceitos existentes em torno do que é família, como estão estruturadas e as concepções de família na contemporaneidade além de mencionar, como isso impacta diretamente a vida da pessoa com deficiência, nesse caso, com deficiência intelectual. Para tanto, organizo, posteriormente, o que seria a deficiência intelectual com interfaces e conceitualizações que perpassam entre o modelo médico e o modelo social da deficiência. Em seguida, contemplo quais os desafios que as famílias enfrentam ao se depararem com o filho com deficiência intelectual que, por sua vez, altera a dinâmica familiar para uma acolhida – ou não – desse novo integrante. Não obstante, trago o contexto histórico da vinculação entre o cuidado materno e a sua representatividade na vida do filho com deficiência, muitas vezes, inclusive, extinguindo ou minimizando a figura paterna deste contexto tão essencial e necessário para o desenvolvimento do ser humano.

### 2.1 A FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA: NOVAS COMPREENSÕES

Dissertar sobre família na contemporaneidade constitui-se um grande desafio, dadas as inúmeras possibilidades de construções de núcleos familiares que não necessariamente contemplam o modelo outrora considerado como sendo único possível e, consequentemente, convencional. Para tanto, é imprescindível observar a denotação de família para adentrar em discussões paralelas que englobam a temática

sob a ótica de novas compreensões do que seria a família contemporânea. Embora o conceito de família seja tão antigo quanto à própria história da humanidade, durante boa parte da existência humana, especificamente no período em que diz respeito à Idade Média, tem-se uma conotação estritamente pragmática com enfoque na reprodução, perpetuação familiar e cuidado com os bens, assim como nos reporta Ariés (1981, p. 275) quando afirma que “a família cumpria uma função – assegurava a transmissão da vida, dos bens e dos nomes – mas não penetrava muito longe na sensibilidade.”. Nesse mesmo período, predominava ainda o poder atribuído ao gênero masculino, o pai patriarcal, responsável por tudo e todos dentro daquele lócus tendo-lhes os demais em sujeição e submissão; modelo esse que perdura em alguns lares tendo como forte característica a hierarquia e definição de papéis e que exalta a figura do homem provedor que sustenta a casa, a mulher e os filhos.

Formalizando o conceito de família a partir das análises da constituição da civilização e formação do povo, Engels (1984, p. 61) traz essa definição afirmando que:

*Famulus* quer dizer escravo doméstico e *família* é o conjunto dos escravos pertencentes a um mesmo homem. Nos tempos de Gaio, a família “*id est patrimonium*” (isto é, herança) era transmitida por testamento. A expressão foi inventada pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e certo número de escravos, com o pátrio poder romano e o direito de vida e morte sobre todos eles.

Para o autor, atribuindo o sentido etimológico da palavra “família” é encontrado o vocábulo *famulus* que denota o sentido de escravo ou servo de algo ou alguém; é possível, também, que algumas traduções vertam a palavra para a definição de “escravo doméstico”. Discutir esse conceito inicial é de vital importância para o prosseguimento e entendimento da pesquisa a ser percorrida. O que esse significado tem de peculiar a ser analisado sob uma ótica mais cuidadosa na atualidade?

Sob a conceituação de estar preso a algo ou a alguém, o significado de “família” perpassa pela ideia de que o senhor – dono das terras e dos escravos – detinha total poder e controle sobre um grupo de criados ou escravos que o serviam diariamente para realização das suas atribuições (ENGELS, 1984; LITO, 2012; SARTI, 2004; SLUZKI, 2003). Nesse contexto histórico, é perceptível que apenas pessoas submissas que não possuíam direito de tomar suas próprias decisões e poder de fala eram encaixados por definição nesse grupo peculiar assumindo papéis pré-definidos



de obediência e subalternidade. Séculos mais tarde, possivelmente em meados do século XV a conotação de família passa, mais uma vez, por outra nova proposta de entendimento: o agrupamento de todos que viviam em uma mesma residência, sejam eles servos ou senhores, cônjuges ou prole (LITO, 2012). É inegável, assim, pensar inicialmente o porquê a família tem atravessado a história da humanidade e sendo gradativamente modificada diante dos contextos enfrentados. Se o surgimento dos primeiros estudos sobre a terminologia é direcionado a uma relação arbitrária de abuso de poder trazendo uma possessão intrínseca sem a possibilidade de uma libertação social, é plausível dizer que existe um cenário contemporâneo que busca, mesmo que por vezes de maneira inconsciente, despir-se de um tradicionalismo opressor.

Digno de nota que o comportamento humano no decorrer dos anos contribuiu bastante para que o panorama ganhasse um novo olhar social. Por exemplo, para Singly (2007) a própria organização do modo de vida familiar das pessoas implicou diretamente nos conceitos pré-concebidos sobre o que se pensava sobre família. A autora enfatiza que por volta da década de 60 alguns indicadores demográficos como a livre opção por casar-se ou não, a diluição do casamento arranjo, aumento do número de divórcios, não obrigatoriedade enquanto papel social de ter filhos e movimentos que buscaram a emancipação das mulheres na luta pela conquista dos direitos contribuíram significativamente para que novas relações surgissem buscando a complementaridade entre si e o outro.

Observar essas (re) definições sociais que direcionam a pensar na emancipação os membros da família me remete ao pensamento de Giddens (2011), quando afirma que “[...] Entre toda as mudanças que estão se dando no mundo, nenhuma é mais importante do que aquelas que acontecem em nossas vidas pessoais – na sexualidade, nos relacionamentos, no casamento e na família (p. 61).” Ao refletir sobre as mudanças sociais e os avanços da globalização em inúmeros aspectos da vida cotidiana, Giddens refere-se a um mundo em descontrole que, a partir de uma revolução global que emerge de várias partes da sociedade muda a forma de pensar e, conseqüentemente, a forma de se relacionar com as pessoas ao redor.

É natural, no entanto, que à medida que a sociedade evolui, o cenário torne-se outro e as famílias e os seus respectivos membros ganhem, também, outros atributos. Sarti (2007) nos diz que “[...] vivemos em uma época como nenhuma, em que a mais naturalizada de todas as esferas sociais, a família, além de sofrer importantes abalos

internos tem sido alvo de marcantes interferências externas.” (p. 21). Penso, se a família passa por constantes transformações de acordo com o caminhar da sociedade, transforma-se a sociedade simultaneamente com as novas famílias? Existiria, portanto, uma dialética entre modificar e ser modificado de modo a caminharem juntos para a nova face de ambos?

Para a autora está posto que as transformações sociais em diversos âmbitos também se estenderam às famílias e a coloca em pauta como estando em um local de repensar, reestruturar e consolidar-se diante da pluralidade de pessoas e da vasta diversidade as quais as mesmas fazem parte e optam por assim viver. Estudar a família, nessa acepção, é levar em conta e validar o fator tempo e espaço social como sendo fundamentais para compreensão dos espaços que evidenciam constantes transformações de permuta, significado e mormente novas formações de movimentos e construções sociais.

Assim, é perceptível a existência de novos modelos familiares que urgem e surgem e, por isso, faz-se necessário o trabalho para o rompimento de paradigmas históricos que apresentem e conscientizem a sociedade como um todo sobre as formações familiares atuais e a diversificação de papéis que cada membro pode exercer dentro do seu núcleo. Nesse sentido, é de grande importância considerar o que nos traz Silva e Moreira (2015) em alusão ao pensamento anterior de Negreiros e Féres-Carneiro (2004, p. 27) quando afirmam que:

[...] no “modelo novo” de família, as fronteiras de identidades entre dois sexos são fluidas e permeáveis, com possibilidades plurais de representação: mulher oficial de forças armadas, homem dono-de-casa, mãe e pai solteiros, mulher chefe de família, casais homossexuais masculinos ou femininos, parceiros masculinos mais jovens, casal sem filhos por opção, produção independente, bebê de proveta e demais possibilidades que a evolução científica permite ou está em vias de possibilitar, tal como a discutida clonagem humana.

Os autores partem da premissa que existe um “modelo novo” família de relações fluidas e permeáveis. No atual cenário contemporâneo, é possível notar entre as famílias que vão se formando essa flexibilidade de papéis que traz o não engessamento das funções dentro do seio familiar. Dessa forma, preconiza-se que, junto a existência do modelo conservador e do modelo novo, possam existir e coexistir um modelo híbrido que possua múltiplos arranjos conjugais e direcionam para novas configurações familiares que tendem a se instalar como costumeiro e dentro, também, da normalidade. É notável a forma como é posta na citação a antiga “inversão de

papeis” para uma nova construção que não pretende delimitar questões atribuídas às discussões de gênero, mas que permite ao membro escolher qual função social lhe cabe ou não dentro daquele ambiente. Esse exercício de (re) pensar a família e o seu papel enquanto primeiro grupo afetivo e afetivo põe em pauta a necessidade de trazer discussões outrora ignoradas e não validadas, a saber, outras representações de famílias que mesmo possivelmente sendo minorias estão em constante crescimento com o progressismo<sup>2</sup> do entendimento humano sobre essas variáveis. Isso porque, de modo enfático, Engels (1984, p. 22) nos diz que:

Todas as grandes épocas de progresso da humanidade coincidem, de modo mais ou menos direto, com as épocas em que se ampliam as fontes de existência. O desenvolvimento da família realiza-se paralelamente, mas não oferece critérios tão conclusivos para a delimitação dos períodos.

Decerto, se a família se modifica, a sociedade também muda. A dialogicidade nas relações estão implícitas diante dos movimentos sociais e da contemporaneidade posta. Diante da proposta variável descrita por Negreiros e Féres-Carneiro (2004), as definições dos papéis dentro do seio familiar viriam a ser estabelecidas diante do relacionamento mútuo entre os membros e não apenas na predefinição social de cada um sob o modelo da família patriarcal convencional. Nesse sentido, a reorganização familiar torna-se constante onde mães, pais, avós, irmãos e demais membros podem assumir funções únicas diferentes do esperado ou mistas que oscilam desde a responsabilidade em cuidar de um filho para o gênero masculino ou assumir o papel de primordial provedora do lar para o sexo feminino. Para Petrini e Cavalcanti (2005, p. 29):

Trata-se de mudanças profundas e permanentes, que dizem respeito à atividade produtiva e à organização do trabalho, aos processos educativos e de comunicação, até a socialização das novas gerações, ao universo de valores e critérios que orientam a conduta no cotidiano. Essas mudanças, concentradas e aceleradas, repercutem significativamente na vida familiar, desde a concepção de masculinidade e feminilidade e a forma de compreender a sexualidade e a relação entre os sexos, até a maternidade e a paternidade, a relação entre as gerações, principalmente no tocante à atividade educativa e de socialização.

---

<sup>2</sup> Apropriando-me do que expressa Ferreira (2010), neste contexto, a terminologia “progressismo” refere-se a uma evolução social disposta a perceber a necessidade de modificações temporais em espaços outrora cristalizados e demarcados, sejam eles de ordem econômica, tecnológica, política ou social. Tratando-se de família, pretende-se apresentar a adesão social diante das constantes transformações dos modelos familiares ao longo dos anos.

Essas mudanças e transformações mencionadas pelos autores que ocorrem velozmente acompanhando questões sociais que envolvem contemporaneidade certamente estremecem de maneira contínua as relações de poder pré-existentes e geram fortes modificações culturais e comportamentais na maneira como os indivíduos passam a se relacionar colocando-o próprio casamento e o real significado dele como objeto de tensão entre o casal e suas reais delimitações no lar.

Além disso, A possibilidade de novas uniões maritais aquém das formalidades, sejam elas matrimônios ou casamentos, com o adendo da formação de casais homoafetivos que buscam na família a aceitação e validação da sua representação também tem contribuído bastante para disseminação da informação concernente a essa metamorfose constante que faz repensar a concepção inicial de família disseminada ao longo da história humana. Estaria a definição de família, nesse sentido, ganhando novas dimensões diante do cenário contemporâneo? Coaduno com o pensamento de Petrini (2009, p. 112) quando afirma que:

De um ponto de vista social, a família caracteriza-se por uma cooperação entre os sexos e entre as gerações e por relações de plena reciprocidade. Serviço recíproco, acolhimento gratuito e incondicional caracterizam as relações familiares. Somente na família a pessoa é acolhida na sua totalidade e não em alguma sua parte, como acontece em todas as outras relações sociais.

É no sentido esboçado do mencionado autor que esta pesquisa dialoga como modelo familiar contemporâneo que abarca uma grande diversidade de seres sem minimizar a singularidade do seu papel familiar. Nesse sentido, desmistifica-se e desconstrói-se funções sociais cristalizadas que permitem a existência de apenas um modelo único e universal onde as pessoas que desejassem constituir um grupo familiar deveriam imitá-lo. Nesse modelo, valoriza-se muito mais as relações que são construídas no decorrer da interação entre os membros, os sentimentos que são expressos e a reciprocidade pela qual permeia a devolutiva de se sentir, sobretudo, acolhido de maneira holística independente do que se proponha a ser. Estaria o autor próximo de uma nova definição e contribuindo com adendo para a sistematização de um novo significado para família onde os vínculos existentes sobrepõem posições e papéis? Possivelmente. A partir disso, Petrini reforçaria a definição de Singly (2000) sobre família contemporânea que ultrapassa a concepção de amor quando expressa

que “[...] se ela produz este bem tão desejado, e pouco disponível noutros mercados, ela produz também outra coisa: a construção das identidades de cada um dos seus membros.” (p. 35).

Torna-se evidente, nesse respeito, que a família tem função social primordial no desenvolvimento do ser humano ainda enquanto este é criança e, por este fato, é a primeira e principal rede de apoio do indivíduo onde se espera fortalecer laços de amor, cooperação, solidariedade, parentalidade e construção de vínculos (Lito, 2012; Petrini, 2009; Singly, 2000). Sendo assim, é plausível mencionar diante das prerrogativas dos novos modelos familiares que existem na contemporaneidade aproximadamente 09 (nove) formas de configura-las. Segundo Szumanski (2002, apud Teixeira, 2008, pp. 64-65) elas estão assim organizadas:

- 1) *Família nuclear*: é a família formada por pai, mãe e filhos biológicos, ou seja, é a família formada por apenas duas gerações;
- 2) *Famílias extensas*: são as famílias formadas por pai, mãe, filhos, avós e netos ou outros parentes, isto é, a família formada por três ou quatro gerações;
- 3) *Famílias adotivas temporárias*: são famílias (nuclear, extensa ou qualquer outra) que adquirem uma característica nova ao acolher um novo membro, mas temporariamente;
- 4) *Famílias adotivas*: são as famílias formadas por pessoas que, por diversos motivos, acolhem novos membros, geralmente crianças, que podem ser multiculturais ou birraciais;
- 5) *Famílias de casais*: são as famílias formadas apenas pelo casal, sem filhos;
- 6) *Famílias monoparentais*: são as famílias chefiadas só pelo pai ou só pela mãe;
- 7) *Famílias de casais homossexuais com ou sem criança*: são as famílias formadas por pessoas do mesmo sexo, vivendo maritalmente, possuindo ou não crianças;
- 8) *Famílias reconstruídas após o divórcio*: são famílias formadas por pessoas (apenas um ou o casal) que foram casadas, que podem ou não ter crianças do outro casamento;
- 9) *Famílias de várias pessoas vivendo juntas, sem laços legais, mas com forte compromisso mútuo*: são famílias formadas por pessoas que moram juntas e que, mesmo sem ter a consanguinidade, são ligadas fortemente por laços afetivos.

Perceber as múltiplas configurações de famílias é compreender a vasta diversidade existente de manifestações de laços afetivos. A sociedade, em sua formação de base histórico-cultural, por muito tempo se restringiu aos dois primeiros modelos iniciais, a saber, a família nuclear e a família extensa postas sob o patriarcado que considera viável apenas as relações heterossexuais. Ambas possuem ligação direta que remete, inclusive, a etimologia da palavra família já abordada anteriormente neste capítulo. Por conseguinte, o modelo contemporâneo junto ao progressismo possibilita a criação de famílias de casais, monoparentais, homoafetivas e

reconstruídas após o divórcio e as põem debaixo da mesma responsabilidade emocional e afetiva dos primeiros modelos.

Digno de nota que, embora as representações mencionadas contemplem boa parte da população como um todo, ainda é possível imaginar modelos a surgirem diante de alguns contextos. Por exemplo, Rosa (2021, p. 179) menciona as famílias unipessoais – formadas por apenas um único membro – que pode ser viúvo, solteiro ou divorciado. Enquanto isso, Pereira (2018, p.19) explicita a formação das famílias anaparentais, sendo estas formadas a partir da união de parentes ou pessoas que fazem parte da esfera familiar secundária que não necessariamente seriam pais, mães e irmãos, aos quais se denominam anaparentais. Todavia, o que prevalece majoritariamente na sociedade contemporânea e quais as implicações reais para aqueles que optam em não viver o modelo de família nuclear?

Para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010, p.63) família é identificada como

Um dos eixos principais da sociedade. Ela desempenha um papel central na economia do País, como fonte de produção doméstica, criando economias de escala para as pessoas que vivem juntas. É também a base fundamental da redistribuição de recursos entre os indivíduos e uma fonte de solidariedade para seus membros. A família é ainda considerada a primeira fonte de proteção e seguro contra as dificuldades, oferecendo identidade, permitindo a construção de relações de amor, carinho e desenvolvimento para seus membros, além de formar o núcleo de muitas redes sociais essenciais para a sobrevivência.

Como é observável na referida citação, a base social constituída pela família ainda é o principal vínculo de todo ser humano e, por sua vez, é encarada como essencial para construção da identidade e das relações afetivas. Sob essa perspectiva, como já foi anteposto e comentado, as relações favorecem o desenvolvimento integral do ser e, portanto, os papeis convencionais são secundários quando há uma preocupação maior no acolhimento mútuo e naturalmente solidário. Entretanto, embora tenha suprema regência no Estado Brasileiro enquanto autoridade absoluta, a Constituição Federal ainda apresenta um conceito antiquado e conservador que não contempla a todas as famílias, não considera e as novas configurações familiares e tampouco faz menções que permitam a formação do vínculo familiar senão, exclusivamente, a união marital entre o homem e a mulher e preconiza a “[...] como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.” (BRASIL, 1988, art. 226).

Todavia, é importante salientar que, como documento mor, é preciso apegar-se à mesma como forma de garantir o que por ela é posto e, simultaneamente, reconhecer que os movimentos sociais que direcionam ao progresso em entendimentos contemporâneos possivelmente trarão desdobramentos que, não invalidem a mesma, mas agreguem positivamente ao contexto atual.

Não se pode passar com nuvens brancas a invisibilidade que as demais famílias existentes passam a ter diante da Carta Magna brasileira que reflete ainda o pensamento estritamente retrógrado e antiliberal que permeava a sociedade há pouco mais de 3 (três) décadas. Todavia, com a globalização e o advento da sociedade moderna que refletem as vivências múltiplas dos povos que nela habitam, a disseminação de informação e exemplos da vida cotidiana passou a ser aspecto latente das percepções de famílias que são subtraídas e não representadas na Constituição por não se “enquadrarem” no modelo tradicional pensado inicialmente para todos. As implicações dessa violenta omissão deixam de lado, por exemplo, a validação de sentimentos como o amor não convencional, o afeto e a satisfação amorosa dos envolvidos para ceder ao lugar um disfarçado preconceito que induz e direciona apenas para um espelho e suas respectivas reproduções programadas. Estaria o conceito de família necessitando, talvez, ultrapassar as barreiras do antiliberalismo e voltando-se com urgência para uma filosofia progressista que contemple a todos? Certamente.

Nessa linha de pensamento é verossímil pensar que toda família – independente do subtipo e ordenação – é única e singular; apenas os membros que dela fazem parte e se sentem parte dessa receptividade mútua conseguem expressar suas realidades diante da subjetividade do que é de fato vivenciado culturalmente entre si. É dessa pluralidade de pensamentos dentro de um espaço relacional que é possível legitimar que “o modelo de família nuclear brasileira, que se estabeleceu como padrão no ocidente, começou a mudar, ainda que de forma desigual em suas diversas regiões.” (FILHO, 2007, p. 139). Sobre isso, contemplando a definição de família contemporânea que traz consigo a permissividade de (re) inventar-se, Madaleno (2005, p. 36) afirma que:

A família matrimonializada, patriarcal, hierarquizada, heteroparental, biológica, institucional vista como unidade de produção cedeu lugar para uma família pluralizada, democrática, igualitária, hetero ou homoparental, biológica ou socioafetiva, construída com base na afetividade e de caráter instrumental.

Para Madaleno (2005), refletindo o cenário contemporâneo atual, temos uma perspectiva plural de família que precisa ser discutida na esfera socioeducacional desmistificando uma sociedade heteroparental e colocando em pauta novas formas de pensar o patriarcalismo existente por redimensionar a denotação do termo para um caráter afetivo, múltiplo e principalmente contemplativo pelas vozes das minorias que precisam ser ouvidas e aceitas com suas peculiaridades e singularidades. Assim, a família passaria a ser um requisito para que as relações de parentesco possam coexistir e servir como base para o desenvolvimento do indivíduo.

Compreender a vasta significância em torno das discussões que trazem a família como ponto central do desenvolvimento do sujeito e alicerce para a estrutura social proporciona novos entendimentos sobre paradigmas históricos que permeiam supostas atitudes e valores que idealizam um cenário onde a diversidade é encarada como um modelo não-formal das ações e valoriza excepcionalmente uma forma de ser, de agir, de constituir-se enquanto núcleo familiar visível e reconhecido socialmente independente das origens de suas formações e configuração atual.

Todavia, antes de adentrar nas questões familiares que envolvem o filho com deficiência intelectual é preciso entender, primeiro, o que de fato é a deficiência para então identificar os seus impactos a curto e longo prazo no seio familiar, especialmente na maternidade.

## 2.2 ASPECTOS CARACTERÍSTICOS DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A deficiência sempre fez parte do processo de evolução humana manifestando-se de diversas formas, enfrentando inúmeros estigmas e se adaptando aos diversos períodos históricos da nossa existência. Contudo, antes de adentrar nos aspectos específicos que dizem respeito à deficiência intelectual, é de grande relevância discutir neste tópico o que seria a deficiência propriamente dita sob as lentes de uma forma de condição humana enquanto característica e não no sentido pejorativo que incorporou o termo nos últimos anos.

De modo prioritário, exponho que este trabalho busca caracterizar a deficiência como sendo um eixo da diversidade humana que possui fenótipos divergentes da grande maioria das pessoas. Entretanto, nem sempre foi assim que a sociedade



experienciou o convívio junto às pessoas com deficiência, principalmente quando postas sob a visão do cristianismo primário e do modelo biomédico que se apropriou de uma denotação atrelada a incapacidade e limitações naturalmente impostas que independe do indivíduo com deficiência.

Perpassando pelo histórico que remonta as primeiras literaturas e escritos sobre a deficiência é possível analisar o quanto o corpo sem deficiência era valorizado, desejado e cultuado em inúmeras regiões. Em seu livro *A epopeia ignorada*, Silva (1987) apresenta uma visão geral de como essas pessoas eram encaradas ao longo da vida e marginalizadas pelos demais em geral a sua volta por possuir um corpo diferente e não desejado pelas famílias e que, conseqüentemente, fugiria as expectativas do contexto social esperado pela população. Por exemplo, segundo o autor, no Egito Antigo, existia a crença de que qualquer manifestação corpórea e mental que acometesse o indivíduo estaria relacionada a uma eventual maldição e eram causadas por demônios, espíritos maus ou castigos das divindades as quais eles acreditavam reger o território (SILVA, 1987). A deficiência nessa conjuntura era vista estritamente sob uma visão distorcida das crenças politeístas dos egípcios que atribuía à humanidade o indesejável, ruim, imperfeito. Assim, para Silva (1987), “cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidas com má formação, eram de quando em quando ligadas a casas comerciais, tavernas e bordeis, bem como, a atividades de circos romanos para serviços simples e às vezes humilhantes.” (SILVA, 1987, p. 130).

Não obstante, o corpo perfeito também era objeto de obstinação para os gregos que, por serem conhecidos como assíduos lutadores e pela sua grande força militar, buscava habilitar jovens e adolescentes para se tornarem adultos guerreiros e defender a nação. Enquanto a Grécia era conhecida por suas grandes produções intelectuais que contribuíram significativamente para a humanidade em áreas como arte, filosofia, ciência, poesia, dentre outros, a pessoa com deficiência era prejudgada a uma vida muito diferente dos outros por não possuir os atributos necessários para valorização do corpo. Gugel (2007, p. 4), sobre isso, nos diz que:

Platão, no livro *A República*, e Aristóteles, no livro *A Política*, trataram do planejamento das cidades gregas indicando as pessoas nascidas “disformes” para a eliminação. A eliminação era por exposição, ou abandono ou, ainda, atiradas do aprisco de uma cadeia de montanhas chamada Taygetos, na Grécia.

Esse pensamento, que inclusive traz Aristóteles e Platão como fortes defensores, dialoga com o que nos Rolim (2008, p. 7) sobre como as crianças com deficiência eram vistas em Esparta e Atenas quando escreveu que:

Em Esparta e Atenas crianças com deficiências física, sensorial e mental eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação e abandono. Tal prática era coerente com os ideais atléticos, de beleza e classistas que serviam de base à organização sociocultural desses dois locais. Em Esparta eram lançados do alto dos rochedos e em Atenas eram rejeitados e abandonados nas praças públicas ou nos campos.

A intertextualidade entre as discussões propostas pelos autores remete a um período onde haviam duas alternativas para a pessoa com deficiência: exposição ou eliminação. A morte dos supostos “inválidos” era um destino convincente e aceito pela população preconceituosa, ideologia defendida pelos grandes pensadores da época. O livrar-se da pessoa com corpo disforme em locais públicos ou afastado da sociedade também refletia o modo de viver da cultura que evidenciava o atletismo, o padrão de beleza e estética cujo ideal buscava aproximar-se da perfeição. Muitas dessas crianças eram deixadas em locais extremamente perigosos para serem devoradas por animais ou ficarem à mercê da própria sorte esperando o final que lhe aguardaria terrivelmente.

Anos posteriores, temos mais uma vez a história da pessoa com deficiência marcada por um corpo com características desviantes de um padrão normativo ao qual as pessoas se apropriavam para ridicularização e exposição que funcionavam como uma diversão social onde o público conseguia visualizar tudo o que não desejava para si e gostaria que ficasse longe da população, sendo assim motivo de riso, chacota e temor de maneira simultânea (PICCOLO, 2015).

Com o passar do tempo, o contexto de abandono e segregação ainda permanecia, mas a morte predestinada foi substituída por uma espécie de assistencialismo vinculado à igreja e aos conventos. Sobre o florescimento do Cristianismo, Pessotti (1984) nos diz que, “o deficiente mental passa a ser acolhido caritativamente em conventos ou igrejas, onde ganha a sobrevivência, possivelmente em troca de pequenos serviços à instituição ou à pessoa “benemérita” que o abriga.” (PESSOTTI, 1984. p. 5). Sob essas circunstâncias, pessoas bem intencionadas cuidavam dessas crianças e lhes davam os cuidados básicos necessários para subsistência como alimento e higiene; contudo, ainda não se falava sobre

possibilidades de educação da pessoa com deficiência. A partir disso, o Cristianismo adentra como uma solução de segregação disfarçada de integração e cuidado para evitar a mortalidade, mas sem se preocupar com as questões sociais de convívio para as pessoas com deficiência, assim o “Cristianismo modifica o status do deficiente que (...) passa de coisa a pessoa. Mas a igualdade de status moral ou teológico não correspondera, até a época do iluminismo, a uma igualdade civil, de direitos.” (PESSOTTI, 1984, p. 4).

Disfarçadamente, também, é importante mencionar que “em razão de os homens serem encarados como filhos e semelhantes a Deus, cuja imagem porta perfeição nos traços, aqueles com corpos diferentes foram considerados como não semelhantes ao criador, portanto, não filhos.” (PICCOLO, 2015, p. 48). Perceptível que o caráter de humanização das pessoas com deficiência e a visão de que são seres humanos independente da sua condição ainda perpassava longe de ser entendida e aceita. A bondade e a caridade existiam sob a forma de pena da condição de deficiência e troca de trabalhos dentro dos templos religiosos como forma de retribuição pelo seu resgate.

Embora a diminuição da mortalidade a partir da intervenção religiosa como forma de resgate possa ser considerada como um episódio importantíssimo para o engajamento de novas possibilidades para esse público, ainda muito precisava ser feito para, ao menos, garantir a igualdade de convivência, direitos e deveres sociais que nunca lhe foram dados por conta da condição de deficiência. Ainda na Idade Média existiam aqueles que não estavam sob os “cuidados” da Igreja e permaneciam sob ridicularizações, excluídos socialmente ou fazendo parte de manicômios. Piccolo (2015, p. 52) nos reporta que:

Os corpos disformes foram submetidos basicamente a quatro situações: a) incorporação em tarefas secundárias nas atividades laboriosas; b) a exclusão destas pessoas dos postos de trabalho e a tomada de uma vida reclusa em ambientes familiares; c) a institucionalização destes em asilos, manicômios, hospitais psiquiátricos ou causas de detenção; d) a transformação destes corpos em um verdadeiro negócio capitalista mediante sua exibição em eventos pagos, os famosos *freak shows*<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Segundo Piccolo (2015), *freak shows* são espetáculos onde supostas anomalias físico – étnico – corpóreas são transformadas em exposições como aberrações a serem apreciadas. Logo, além dos aspectos sociais envolvidos, estava diretamente interligada ao capitalismo que usavam a ridicularização como fonte de renda.

Grande parte daqueles que eram submetidos às exposições nos *freak shows* eram pessoas com deficiência física, em questão podiam ser cegos, corcundas, zanolhos, coxos, pessoas com as juntas unidas ou braços muito curtos ou não ter braços, ou não ter pernas; o que quer que fosse que tivesse sido visto como contrário à natureza humana poderia passar pelas mesmas consequências. Nota-se, a partir da citação acima que a ridicularização existente naturalmente ou teatralizada como forma de entretenimento para os demais fazia com que fossem apreciados como coisas estranhas ou bizarras e sequer encarados como pessoas e sim como monstros a serem evitados. Interessante e essencial mencionar a normalidade com as quais os corpos com deficiência passavam por essa violência física e simbólica explicitamente sem a menor culpabilização social dos promotores desses eventos ridicularizadores, isso porque existia a naturalidade da opressão contra aqueles que eram definidos como sendo mal formados (PICCOLO, 2015).

Com o passar dos anos e os avanços sociais, a deficiência, outrora segregada, passa a ser gradativamente integrada nos ambientes, mas ainda sob a ótica de invalidez e incapacidade que era de estrita responsabilidade do próprio indivíduo. Isso se deve a um modelo biomédico que se estende até a contemporaneidade e que evoluiu junto com a medicina e que traz uma outra vertente do que seria a deficiência apontando-a como um estado patológico associado a um corpo com impedimentos que foge dos padrões pré-estabelecidos na sociedade e constantemente em busca da cura e adequações à suposta normalidade. Nesse quesito, a deficiência estaria estritamente sob a responsabilidade médica e o indivíduo assumiria os seus encargos diante da sua situação e por estarem predestinados ao fracasso do convívio social.

Todavia, neste capítulo, trago a deficiência sob as lentes de um modelo social que cada vez mais vem galgando espaços por entender a busca dos direitos das pessoas com deficiência como um fenômeno ativo que preconiza a inclusão dos excluídos da sociedade para uma participação plena com exercício dos direitos e cumprimentos dos deveres enquanto cidadãos. Sob esse modelo social deficiência, compartilho do mesmo pensamento que Diniz (2007, p. 18-19) quando propõe uma reflexão ao afirmar que a luta coletiva diante da exclusão da pessoa com deficiência do convívio dos demais era na verdade para

(...) diferenciar natureza de sociedade pelo argumento de que a opressão não era resultado da lesão, mas de ordenamentos sociais excludentes. Buscava-se desessencializar a lesão, denunciando as construções sociológicas que a

descreviam como uma vantagem natural e assumir a deficiência como uma questão sociológica, retirando-a assim, do controle discursivo dos saberes biomédicos.

Notável dessa forma, como apresenta Diniz (2007), a urgência da sociedade em ressignificar algo que anteriormente cabia exclusivamente ao modelo biomédico. Nesse ínterim, a sociedade é que precisa de transformações para que a diversidade seja contemplada e, dentre elas, a diferença causada pela deficiência. Esse modelo, embora não ignore a necessidade da medicina em alguns casos referindo-se à pessoa com deficiência, denuncia um sistema que por natureza sempre tendeu a ser opressor e que não pensou em dado momento como acolher o corpo com lesão dentro de um processo humanizador e assim modificar a sua atual conjuntura. A pessoa com deficiência, dessa forma, seria vítima de uma sociedade que “humilha e segrega o corpo deficiente.” (DINIZ, 2007, p. 5).

O modelo social da deficiência, em sua primeira geração, tem seu pontapé inicial a partir de sociólogos no Reino Unido que buscaram discutir a deficiência a partir de Goffman. Dentre esses, destaca-se Paul Hunt, Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein – todos homens com deficiência física que faziam parte da elite à época – que criaram, juntos, a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS) (DINIZ, 2007). Essa organização que emerge na década de 70 buscou, como base, emergir a problemática de que a sociedade exclusiva privava as pessoas com lesões de terem acessibilidade e, portanto, fazia com que os corpos experimentassem a deficiência. Nesse sentido, a incapacidade não partiria do indivíduo e sim da sociedade, visto que “o objetivo era desessencializar a lesão, denunciando as construções sociológicas que a descreviam como desvantagem natural.” (DINIZ, 2007, p. 14).

A segunda geração do modelo social traz um diálogo direto com questões que entrelaçam a deficiência, o feminismo e o cuidado. Diferente da primeira geração onde homens com deficiência física atribuíram exclusivamente à sociedade o experimentar da deficiência, esta geração – que eclode entre a década de 90 e os anos 2000 – trouxe o olhar de mulheres, sem deficiência, mas que assumiam papéis de cuidadoras de pessoas com deficiência pautando, inclusive, significativas discussões de gênero.

Ser mulher deficiência ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou adulto deficiente era uma experiência muito diversa daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo social da deficiência. Para as

teóricas feministas da segunda geração, aqueles primeiros teóricos eram membros da elite dos deficientes e, suas análises reproduziam sua inserção de gênero e classe na sociedade. (DINIZ, 2007, p. 19).

Essas mulheres, de tal forma, embora coadunassem com grande parte do que foi proposto pelos primeiros teóricos do modelo social reafirmavam que “há deficientes jamais terão habilidades para a independência ou capacidade para o trabalho, não importa o quanto as barreiras sejam eliminadas.” (DINIZ, 2007, p. 62). Além disso, as teóricas reiteraram discussões de que esse cuidado com a pessoa com deficiência era quase que estritamente vinculado à mulher, o que gera, inclusive, uma desigualdade social de gênero. Interessa a essa pesquisa as contribuições da segunda geração do modelo social proposto pelas feministas, em especial no quesito de cuidado para a pessoa com deficiência, dada informação de que o estudo busca as percepções de mães de crianças com deficiência intelectual.

Aponto Diniz como sendo uma grande precursora nesse processo de defesa do modelo social aqui no Brasil que busca vez e voz às pessoas com deficiência sem culpabilizar o que não pode ser mudado, mas denunciando toda uma estrutura sistemática que transfere um problema social para a pessoa com deficiência e livra a sociedade da sua responsabilidade enquanto formar cidadãos, acolhê-los e fazê-los garantir os seus direitos. Essa mesma estrutura social segregante por não ofertar serviços de saúde, educação, de acessibilidade e cultural, usa a deficiência como forma de completar as lacunas existentes por conta da não asseguarção da participação plena de todos. De tal modo, o problema seria a não compreensão da diferença como forma da diversidade humana e não a diferença propriamente dita. Assim sendo, a evolução do modelo social se dá por conta de “novo conceito de deficiência em diálogo com as teorias sobre desigualdade e opressão, mas também revolucionaram a forma de identificação do corpo com impedimentos e sua relação com as sociedades.” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 74).

Essa nova forma de enxergar a deficiência com as luzes da contemporaneidade tentando desmitificar estereótipos construídos às margens do preconceito, da segregação e da marginalização evidencia cada vez mais a urgência de se propor discussões que façam alusão a uma nova forma de pensar a deficiência ultrapassando as barreiras da exclusão, do assistencialismo, e buscando maneiras de propor a equidade tão desejada por esse público específico. Entender que a deficiência não pode sobrepujar a pessoa que a antecede, é um rompimento de um pensamento

retrógrado que associa diretamente a pessoa com deficiência como sendo e tendo um “problema” e que cabe exclusivamente a ela “resolvê-lo” como possível for. Nesse sentido, a notoriedade dessa outra via de pensamento é que “segundo esse enfoque, a deficiência (...) não deve ser vista unicamente como uma característica intrínseca do indivíduo: uma pessoa só é deficiência se assim for considerada pelos demais.” (GLAT, 2009, p. 104).

Contudo, embora o modelo social da deficiência aplique-se a todos os corpos com lesões, afunilo com caráter direcional a esta pesquisa a deficiência intelectual; foco este que mais à frente será especificado com detalhes no capítulo 4 onde está descrito o delineamento da metodologia e o lócus de pesquisa, a saber, uma instituição especializada na cidade de Salvador que atua diretamente no Atendimento Educacional Especializado (AEE) junto às crianças e adolescentes com deficiência intelectual (DI). Digno de observação que durante toda a pesquisa o termo “deficiência intelectual” será empregado por conta do desuso da terminologia “retardo mental<sup>4</sup>”, isso porque se faz necessário a compreensão da deficiência como um fenômeno vivo que está em constante movimento e transformação na sociedade. Sassaki (2005, p. 2) enumera duas razões para a aplicabilidade a terminologia “intelectual” quando nos diz que

A primeira razão tem a ver com o fenômeno propriamente dito. Ou seja, é mais apropriado o termo intelectual por referir-se ao funcionamento do intelecto especificamente e não ao funcionamento da mente como um todo. A segunda razão consiste em podermos melhor distinguir entre deficiência mental e doença mental, dois termos que têm gerado confusão há vários séculos.

Conforme nos aponta o autor, intelecto e mente são processos distintos no quesito de explicar o funcionamento do comportamento humano, dessa maneira, intelecto e mente passam a se dissociar e, portanto, contribuem significativamente para usabilidade do novo termo no cotidiano e em pesquisas científicas que buscam evidenciar a forma correta de se referir-se quebrando eventuais estigmas e preconceitos que se arrastam por séculos dentro de uma historicidade unilateral onde o grupo minoritário, a saber as pessoas com deficiência, não expressarão o seu ponto

---

<sup>4</sup> Plausível mencionar que, embora esta pesquisa se aproprie do termo “deficiência intelectual” em detrimento de “retardo mental”, o mesmo ainda é utilizado pela Organização Mundial da Saúde (1996) para referenciar algumas doenças e transtornos sob o ponto de vista médico.

de vista sobre o que foi determinado sobre o seu corpo e o seu lugar social abruptamente imposto.

A construção histórica abordada sobre a pessoa com deficiência neste tópico remete bastante ao preconceito e discriminação que sofrem às pessoas com deficiência intelectual, principalmente por conta do comprometimento cognitivo que perpassa em vários níveis e evidencia o desenvolvimento – ou não – de algumas habilidades sociais e adaptativas. Diferente das outras deficiências – visual, auditiva, física – a deficiência intelectual afeta diretamente a capacidade de compreensão dos fenômenos a sua volta, o discernimento e entendimento de contextos e, por isso, compromete significativamente as suas relações em sociedades se não forem corretamente mediadas. Essas observações por si só já denunciam a correlação com a violência física e simbólica sofrida pelas pessoas com deficiência durante a Idade Média conforme já supracitado no início deste subcapítulo.

Concernente ao conceito biomédico contemporâneo e com atualizações na nomenclatura que contempla a deficiência intelectual, a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD, 2011, p. 33) explicita que a mesma é “[...] incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas. Essa deficiência tem início antes dos 18 anos.”.

Passando por atualizações para a retirada do termo “doença mental” a AAIDD preconiza no desempenho cerebral, o que envolve uma série de fatores que podem ocorrer antes e posterior ao nascimento como significantes para chegar ao diagnóstico propriamente dito. Interessante a afirmação de Associação quando pressupõe que não existe causa definida e sim fatores determinantes que podem ser indícios da sintomática; isso porque dada as questões que podem ser congênitas, genéticas ou adquiridas no decorrer da vida nem sempre é possível estabelecer uma causa única ou enumerar causas multifatoriais. Além disso, sabe-se que esses indivíduos possuem limitações que estão interligadas com as habilidades adaptativas como, por exemplo, “comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho.” (FALCONI; SILVA, 2002, p. 4).

Corroborando com este mesmo pensamento anterior, a *World Health Organization* – WHO reitera que existem “limitações significativas no funcionamento intelectual, limitações significativas no comportamento adaptativo e manifestação



desses sintomas antes da idade adulta.” (WHO, 2007, p. 17). Esses comportamentos adaptativos estariam relacionados as habilidades conceituais, sociais e práticas nas quais o indivíduo precisa apresentar pleno domínio para a vida cotidiana e sua funcionalidade perpassa desde questões que envolvem o aprendizado pedagógico fornecido majoritariamente pela escola até o currículo funcional que contempla atividades da vida diária, temporalidade, compreensão das regras sociais, leis e pleno exercício da cidadania com autonomia.

Para a *American Psychiatric Association* (APA), alguns fatores podem estar associados ao quadro clínico de deficiência intelectual e devem ser investigados pela família quando existem concisas suspeitas. Dentre eles, estão o período o desenvolvimento, existências de comorbidades ou dificuldades acentuais relacionadas aos ambientes social, pessoal ou acadêmico. O nível de comprometimento intelectual do indivíduo é mensurado de acordo com minuciosa e multidisciplinar avaliação em quais áreas da vida as manifestações são mais evidentes e apresentam maiores disfunções. Logo, a partir dessa informação, pode ser classificado em “317 (F70) Leve; 318.0 (F71) Moderada; 318.1 (F72) Grave; 318.2 (F73) Profunda; 319 (F79) Deficiência Intelectual Não Especificada (APA, 2014, p. 13).

Apesar das variáveis clínicas em torno da pessoa com deficiência intelectual, considero um grande avanço científico e social à luz do pensamento contemporâneo quando Ribas (2003, p.10) nos diz que:

O impedimento diz respeito a uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em órgão ou estrutura do corpo humano. A deficiência está ligada a possíveis níveis de sequelas que restringiram a execução de uma atividade. A incapacidade diz respeito aos obstáculos encontrados pelos deficientes em sua interação com a sociedade, levando-se em conta a idade, sexo, fatores sociais e culturais.

A citação de Ribas (2003) perpassa na transversalidade entre o modelo médico da deficiência o modelo social e dialoga com ambos respeitando a pessoa com deficiência sem ignorar os avanços da medicina. Isso acontece porque, embora o autor reconheça a lesão associado a um impedimento corpóreo ou psíquico, ele menciona que a incapacidade não existe por conta da deficiência do indivíduo e sim pelos obstáculos sociais existentes que dificultam a plena participação socioeducacional indivíduo e o impede de ter acesso aos diversos serviços que comumente é ofertado e acessível à população sem deficiência. Na contramão da historicidade apresentada, a sociedade nessa perspectiva torna-se opressora e traz

seus próprios óbices por não permitir que o indivíduo com deficiência seja incluso (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 67).

Corroborando com este mesmo pensamento anterior, a *World Health Organization* – WHO reitera que existem “limitações significativas no funcionamento intelectual, limitações significativas no comportamento adaptativo e manifestação desses sintomas antes da idade adulta.” (WHO, 2007, p. 17). Esses comportamentos adaptativos estariam relacionados as habilidades conceituais, sociais e práticas nas quais o indivíduo precisa apresentar pleno domínio para a vida cotidiana e sua funcionalidade perpassa desde questões que envolvem o aprendizado pedagógico fornecido majoritariamente pela escola até o currículo funcional que contempla atividades da vida diária, temporalidade, compreensão das regras sociais, leis e pleno exercício da cidadania com autonomia.

Sob esta subseção saliento, também, que nem todas as pessoas com deficiência experienciarão a discriminação, a segregação, o preconceito e as marcas da exclusão em suas formas mais latentes, visto que isso depende em grande parte dos níveis de acessibilidade que os espaços frequentados por ela e família ofertam. Todavia, conforme nos aponta Diniz (2007), em grande parte da sociedade, as barreiras sejam elas atitudinais, arquitetônicas, tecnológicas, comunicacionais, arquitetônicas ou de transportes estarão postas como empecilhos para uma inclusão efetiva e afetiva da pessoa com deficiência.

Expostos os conceitos e discussões sobre família, relações familiares, deficiência e deficiência intelectual, abordarei na próxima seção deste capítulo questões específicas sobre as relações entre maternidade, deficiência e quais as percepções sobre o cuidado feminino diante das necessidades do filho com deficiência, além de como isso impacta na dinâmica familiar daqueles que convivem na mesma residência ou fazem parte da rede de apoio imediata.

## 2.3 RELAÇÕES FAMILIARES, MATERNIDADE E DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÕES SOBRE O CUIDADO FEMININO

Fato incontestável diante proposições já contempladas neste capítulo é a mudança e ressignificação do vínculo familiar nos últimos anos diante das grandes transformações sociais; emprego, moradia, alimentação saúde e educação ganham papéis flexíveis e as responsabilidades agora tendem a ser divididas principalmente com os adventos da contemporaneidade que direcionam a uma emancipação feminina na sociedade e a gradativa destituição do patriarcado e crise da família nuclear.

Muito mais do que a reforçar os vínculos, as famílias que possuem um de seus membros com deficiência, neste caso o filho, passam por uma abruta mudança na rotina que altera a forma de todos se relacionarem entre si e externarem o cuidado sobre aquele que mais necessita de apoio. Buscaglia (1993) prepondera que “o ajustamento a esta realidade pode exigir-lhe uma drástica mudança em seu modo de vida, na profissão, nas esperanças para o futuro e nos planos para alcançar seus objetivos.” (p. 20). Mais do que apenas uma rotina, a chegada do filho com deficiência altera as expectativas, planos, decisões e direcionamento que os pais seguirão influenciando, inclusive, os demais membros que fazem parte deste grupo. A quebra de idealização do filho ideal e alteração nas expectativas pré-concebidas desde a gestação agem como uma coalisão diante da realidade pós-nascimento e das atribuições que lhe serão impostas sem nem ao menos serem ensinadas anteriormente. A deficiência, nessa linha, relaciona-se com o inesperado, imprevisto e se envereda por uma desorientação familiar iminente, visto que de acordo com Miller (1995, p.49),

O choque é uma sensação de dormência, incredulidade e desorientação. Se você se encontra em estado de choque, tudo parece ser “irreal”. O choque é uma reação normal a uma perda importante ou traumática – seja ela a morte, um acidente ou um diagnóstico. Ser informada (o) de que seu filho pode ser impedido de se desenvolvendo com um corpo funcional e sadio, com mente inteligente e criativa, com as mesmas esperanças e expectativas de se casar, ter filhos e ser tão autossuficiente quanto qualquer outro membro da sociedade é um golpe devastador.

A autora retrata com veemência as sensações vivenciadas pelas famílias após o diagnóstico de deficiência intelectual, principalmente quando o mesmo não pode ser

identificado durante a gestação, ou ainda, o diagnóstico antenatal como grande parte das crianças que nascem com Síndrome de Down (SD). Nesse momento “(...) tudo aquilo que até então era dado como certo, aceitável, esperado, enfim, como normal, passa a ser questionado e desqualificado.” (GLAT; DUQUE, 2003, p. 15). O primeiro momento, tênue entre negação e choque, ocorre em grande parte das famílias, de maneira mais latente nas mães e, quase sempre, estendido aos demais membros. A projeção da incapacidade em gerar um filho supostamente “sadio” faz com que o ambiente se torne frustrante e rodeado de sentimento de culpa refletindo significativamente na autoestima dessa mulher.

Amaral (1995), trazendo pormenores sobre este processo inicial de negação, nos diz que “(a) a atenuação manifestada verbalmente por frases como ‘poderia ser pior’, ‘não é tão grave assim’; (b) a compensação onde a palavra-chave é ‘mas’: ‘Deficiente físico, mas tão inteligente’, e (c) a simulação expressa em afirmações do tipo: ‘É cega, mas é como se não fosse’” (p. 116). O processo de negação descrito pela autora apresenta a conjunção adversativa “mas” como sendo uma resposta temporária à frustração vivida, um mecanismo compensatório onde outros ideais sobreporiam as existentes imperfeições que não podem ser observadas sobre a ótica curativa.

Não obstante, se existe um membro que adentra a esta família – que vem passando por inúmeras mudanças dentro de um ciclo social – e o mesmo não corresponde ao esperado pelos que o aguardam por conta do estranhamento causado pela deficiência, além da rotina e dinâmica familiar alterada, criam-se novos modelos de famílias que serão regidos pelo comportamento de seus membros a partir desta chegada inesperada. Mudam-se as classificações de possibilidades de construção familiar para uma nova apresentação ao qual pai, mãe e eventuais irmãos passarão a ter novas atitudes que conduzirão as decisões a serem tomadas individualmente e no coletivo para atender as necessidades básicas do filho com deficiência.

Neste aspecto, Krynski (1983 *apud* Prado, 2004, p. 92) propõe uma classificação das famílias com filhos com deficiência em seis grupos, subdivididos da seguinte forma:

- 1) Famílias que, por ignorância e primarismo social, aceitam a realidade tal qual se apresenta e convivem com ela na medida do possível e do aceitável;

- 2) Famílias que se desagregam rapidamente (total ou parcialmente) por incapacidade de aceitação e restabelecimento da homeostase;
- 3) Famílias que buscam relativa adaptação ao novo *status*, frequentemente baixando o nível familiar para atender às prioridades do deficiente;
- 4) Famílias que aprendem a “conviver” com o filho deficiente, mesmo não aceitando a realidade, e continuam buscando soluções para satisfazer suas próprias dificuldades com aparente situação de adaptação;
- 5) Famílias que, embora sem condições iniciais, conseguem restabelecer a homeostase e enfrentar a situação;
- 6) Finalmente, famílias de alto padrão cultural e adaptativo que, reconhecendo o problema nos seus mais importantes aspectos, aceitam a situação real do deficiente como “pessoa” e estabelecem concreto clima de integração e normalização familiar.

Interessante perceber que as divisões de famílias propostas por Krynski (1983) tem uma conotação diferente, por exemplo, das estruturas já mencionadas propostas por Szumanski (2002); enquanto este último preocupa-se com discussões que envolvam gênero e sexo, o outro propõe uma conjuntura a partir dos comportamentos que os indivíduos manifestarão após a chegada do filho com deficiência. A numeração oscila em variação desde as famílias que rompem o vínculo e tornam-se monoparentais até aquelas que compreendem a real necessidade de reestruturar o seio familiar para dar conta do que lhe é exigido principalmente sobre as condições que envolvem afeto e cuidado. Percebe-se, por tanto, que a chegada do filho com deficiência altera mais que uma simples dinâmica que precisa ser novamente montada, mas extrapola a subjetividade de quem o recebe, o acolhe ou de quem passa a ignorá-lo e se distanciar diante dessa nova ruptura do modelo considerado “normal” pela sociedade. Essa pesquisa, com detalhes mais específicos no Capítulo 4, pautar-se-á como forma de afunilamento nos itens 5 e 6 que trazem a família como ponte para ressignificar a expectativa frustrada, aceitar e incluir a pessoa com deficiência dentro dos desafios e barreiras que certamente surgirão.

Compreender a maternidade e suas correlações com a deficiência faz-se uma tarefa imprescindível quando observada sob as lentes da preocupação que as mães das pessoas com deficiências desempenham diariamente na tentativa de proteger os seus filhos da conjuntura preconceituosa e discriminatória predefinida na sociedade contemporânea ao qual é confrontada pelo modelo social da deficiência.

Neste subcapítulo contemplarei algumas percepções sobre esse cuidado feminino para com o filho com deficiência e como algumas interpretações sociais sobre esse fenômeno podem ser feitas através de uma ótica que naturaliza a mãe enquanto cuidadora e especifica gênero como fator preponderante para romantizar e

exercer a função em detrimento, muitas vezes, do autocuidado e sob a liderança do patriarcado.

Como já exposto na primeira seção sobre as dinâmicas familiares, a família na atualidade tem passado por constantes transformações e isso certamente impacta as referências sobre maternidade e cuidado. Discussões sobre gênero, possibilidade de divórcio, ingresso no mercado de trabalho, movimentos feministas, direito de escolha sobre o próprio corpo, dentre outros fatores, têm desencadeado uma revolução inconsciente de dogmas pré-estabelecidos socialmente que valorizava exclusivamente a figura paterna e considerava enquanto família, de modo excepcional, a família nuclear já abordada. Sobre isso, Aristóteles (2013) reafirma que o homem exercia poder e domínio sobre a mulher e governava a família segundo o seu próprio querer. Consequentemente, a nova conjuntura familiar que emerge traz reflexões preponderantes sobre o papel feminino no cuidado dentro da família, principalmente em relação ao filho com deficiência.

Neste tópico, o cuidado aqui mencionado enviesará pelo que se propõe Heidegger (1996) quando diz que o cuidado se refere a uma preocupação com a vida que beira a uma perspectiva de cura a partir do modo fundamental ontológico, o que certamente perpassa por conceitos como alteridade, humanização e trabalha diretamente com quem cuida do ser humano; como presença ouso refletir, assim como o autor que o cuidado acaba por definir a própria existência humana o “ser/estar-aí”. Para o autor, esse cuidado não necessariamente está implícito ao indivíduo desde o seu nascimento, mas é uma construção que permeia pelo sentimento amoroso naturalmente expresso diante das situações impostas; nesse caso relaciono-o com a afetividade que a maternidade, em grande parte, se manifesta diante do aflorar feminino para com o filho concebido. A partir disso, é necessário o olhar para o ato de cuidar como “um fenômeno ontológico fundamental, isto é, no fenômeno do cuidado o homem preocupa-se (*Fürsorge*) com o seu próprio existir e com o existir em geral” (SANTOS, 2001, p. 6), cuidado esse que possibilita a convivência e, consequentemente, a criação de novos vínculos.

Sobre o cuidado expresso em Heidegger e a associação dessa pesquisa com a maternidade e suas implicações no cuidado com o filho com deficiência, lembro-me do conceito de geratividade que não poderia passar despercebido diante das correlações maternidade e cuidado. Wegner e Pedro (2010, p. 3) definem geratividade como:

[...] um conceito presente nas percepções das mulheres em geral e bem evidente nessas cuidadoras-leigas, o qual diz respeito ao aprendizado do cuidado que perpassa diferentes gerações, sendo por isto contínuo, ou seja, a mãe ensina a filha, que ensina as suas filhas com auxílio da avó; tias, primas, todas as pessoas do gênero feminino estão inclusas no ensino do cuidado familiar. Isto tem fortes influências culturais que caracterizam práticas seculares e cuidados leigos próprios, mas a sobrevivência destes princípios pode estar comprometida, principalmente pela busca de mudança de papéis da mulher contemporânea.

A concepção de geratividade apresentada pelos autores em relação ao cuidado feminino e sua atribuição direcionada a este fato perpassa por gerações e se torna um fenômeno cultural que perpetua entre as mulheres, no geral, sem questionamentos como característica inerente ao gênero. Nesse caso, outros atores das relações familiar que são do gênero masculino como pai, irmão, tio, avô ou que seja homem partícipe de outro tipo composição familiar não possuem papel ativo e significativo nesse itinerário constante do cuidar. Neste mesmo viés, a sociedade continua a naturalizar esse cuidado e de maneira inconsciente acomodar o homem, aqui em questão a figura paterna, a não demonstrar esse mesmo tipo de responsabilidade para com o filho com deficiência. Assim, “quaisquer alterações que desviem o processo natural de crescimento e desenvolvimento acarretam preocupações na figura materna.” (WEGNER; PEDRO, 2010, p. 5). Percebe-se, também, segundo os autores, que grande parte desse cenário são compostos por famílias que tem como base o modelo nuclear, outrora já conceituado, com papéis fixos e determinados dentro da família.

Adentrando em questões mais específicas no que tange ao cuidado, Tronto (1997) relata que “o cuidado é uma atividade assistencial para satisfazer necessidades dos outros.” (p. 195). Logo, referenciando-se ao lócus família que possui um filho com deficiência é preciso que alguém cuide de suas reais necessidades. Contudo, preocupa-me, de maneira contemporânea a pensar, a internalização social do cuidado como tarefa predestinadamente feminina sem antes haver a materialização do desejo e do querer.

A tarefa árdua de cuidar do filho com deficiência envolve sacrifícios, renúncias, e exige do cuidador desdobramentos que alteram significativamente a sua rotina familiar e impõem um modelo de rotina que transversa a ocupação (in)desejada. Noddings (2003) reflete que “cuidar é estar em um estado mental sobrecarregado, um estado de ansiedade, medo ou preocupação em relação a alguma coisa ou a alguém.”

(p. 21). Assim, diante das demandas existentes que envolvem aspectos básicos da vida diária como alimentação e moradia e se acresce ao pensar em saúde e educação, é normal que cuidador – nesse caso, a mãe – devota seu tempo em energia quase que por completo a tarefa do cuidar assimilando-a como única e exclusividade sua e, por conseguinte, sentir-se uma “boa mãe” apesar do estado físico-emocional exacerbadamente exausto. Reitero, também, a importância de pontuar que esse modelo deve ser questionado e (re) pensado com premência visto que sem a vez e voz das mães preponderará um modelo onde “a sociedade delimita, com bastante precisão, os campos em que pode operar a mulher, da mesma forma como escolhe os terrenos em que pode atuar o homem.” (SAFFIOTI, 1987, p. 8).

Sobre as questões que envolvem a maternidade, enveredo-me a pensar sobre o conceito de Maternagem. Para Belém (2019), enquanto a maternidade é o ato de conceber e cuidar o filho satisfazendo as suas necessidades básicas e adentro às questões específicas do lar e suas obrigações impostas, a “maternagem é o cuidado e o vínculo emocional que uma mãe investe no bebê após o nascimento.” (p. 54). Sobre este vínculo, percebo, inclusive pelas vivências diárias que perpassam pela minha observação a rotina de muitas mães com deficiência, os desafios vividos pelas mesmas no exercício da maternagem. O cuidado constante impacta diretamente a vida do cuidador, nesse caso, a figura materna, que sobretudo, além de atender as especificidades do filho com deficiência passará também a explorar novos ambientes desafiadores como, por exemplo, serviços de saúde e educação especializados.

Além disso, em geral na rotina do dia a dia, a mãe passa a vivenciar e conhecer novas famílias que, mesmo em face do acolhimento, externará suas dificuldades cotidianas gerando concepções negativas do que possivelmente a aguarda. Nesse sentido, Mannoni (1999) pondera que “é a mãe que vai travar, contra a inércia ou indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde do filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio a hostilidade e ao desencorajamento.” (p. 1). Corroborando com esta forma de pensar, Silva *et al* (2019, p. 1), afirma que:

[...] vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho deficiente [com deficiência], e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Sente-se incapaz de levar uma vida como tivera antes da chegada do filho e, assim, lança-se às exigências impostas pela situação vivenciada na família e no cuidado dele.



Ao analisar as citações dos autores, é inegável a urgência de diálogos e proposições que contemplem melhores formas de acolhimento familiar após a chegada do filho com deficiência, ainda mais tratando-se da mãe que o cuida. Proponho-me a pensar, a partir disso, por quais lentes serão olhadas a mãe que abdica dos seus planos, objetivos e que por vezes abandona a sua fonte de renda para dedicar-se exclusiva e integralmente a este filho?

Digno de nota refletir e repensar sobre as questões envoltas que rodeiam a quebra de expectativa natural por conta da procriação do filho com deficiência que pode influenciar o psíquico da figura materna desenvolvendo sentimento de impotência ou ausência de competência para gerar o “filho ideal”. Perde-se, temporariamente ou a longo prazo, os desejos pré-concebidos durante a gestão para vivenciar a possibilidade de um luto inicial que desestabiliza e repercute emocionalmente nessa mãe. Além disso, a exposição para a sociedade que por vezes a atribui como incapaz podem gerar cobranças nos espaços outrora frequentados e despertar o sentimento de inferioridade e impossibilidade diante de outras mães.

Preocupo-me, nessas discussões, com a visão naturalizada do cuidado enquanto princípio fundamental da personalidade feminina que, por este fato, tudo suporta em prol do filho com deficiência mesmo sem, muitas vezes, o apoio das redes parentais. De tal forma, Tronto (1997) prepondera que “cuidar não pode simplesmente traduzir uma noção romantizada de abnegação.” (p. 193). A romantização e naturalização da abdicação da vida pessoal para inteira dedicação ao cuidado são encaradas como sendo o ideal a ser feito nessas circunstâncias após a chegada deste filho. Contudo, a partir deste fato, onde residirá a subjetividade e interesses dessa mãe que centraliza, agora, tempo, energia e esforço físico e mental para essa atividade integral?

Compreender os pensamentos e frustrações iniciais dessa mãe, bem como os ideais não alcançados não se faz uma tarefa fácil. Os sentimentos mais intrínsecos nem sempre se tornam evidente e tampouco transcorrem em pautas sociais com a evidência que merecem. A destinação para os afazeres domésticos e a carga-horária destinada aos cuidados especializados criam uma invisibilidade social ao qual elas passam a habitar de maneira inconsciente e as direciona para uma segregação e isolamento que impede significativamente a sua participação social enquanto pessoa que, mesmo exercendo a maternidade, não pode e não deve ter a vida social

interrompida de maneira abrupta, quiçá lançar-se à renúncia de atividades que fazem parte do próprio bem estar físico e emocional.

Noto, mediante a revisão de literatura abordada nesta subseção, que existe um vivenciamento do processo de luto do “filho perfeito” idealizado ante o nascimento e que passa a ser enfrentando por toda a família, porém, vincula-se em escala maior de responsabilidade à figura materna. Mãe esta que, por sua vez, assume de maneira sutilmente imposta o papel de cuidadora e responsável majoritária desse filho abdicando de toda uma vida social com planos e perspectivas para dedicar-se a esta atividade de maneira integral. Entendo, assim, a necessidade de uma rede apoio – seja ela parental ou especializada – que acolha as mães de crianças com deficiência com o objetivo de atenuar o sofrimento existente e diminuir a sua sobrecarga. O último capítulo trará nesse viés depoimentos de mães da APAE Salvador sobre essa naturalização social do cuidado e como a instituição especializada tem contribuído no suporte para que a inclusão dos seus filhos aconteça.

No próximo capítulo, abordarei questões específicas sobre a inclusão da pessoa com deficiência, perpassando por um contexto-histórico extremamente importante a ser considerado até a fomentação de políticas públicas que visam contribuir para uma sociedade cada vez mais igualitária.

### **3 INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: ASPECTOS CONTEMPORÂNEOS**

Ao me debruçar na escrita deste segundo capítulo tento enumerar quais serão as minhas reais razões e intencionalidade de prosseguir nas linhas à frente. Por que falar de inclusão na contemporaneidade? Longe dos pressupostos que poderiam beirar o ineditismo, muito se fala e estuda sobre a inclusão, sobretudo, inclusão das pessoas com deficiência intelectual. Penso, por tais razões, a necessidade de, ainda assim, mais uma vez discorrer sobre essa temática contemplando sendo as raízes e a originalidade das questões atuais.

Pensar em inclusão na sociedade atual é remeter-se quase que imediatamente aos espaços educacionais. Questiono sempre o porquê dos espaços voltados para a educação são os únicos a discutirem a relevância da temática. A pessoa com deficiência não frequenta outros espaços? Certamente. Exatamente por essas razões que me proponho a transcorrer sobre uma inclusão socioeducacional, onde os muros das escolas e das instituições especializadas não são barreiras, mas espaços que servem para instrumentalização das pessoas com deficiência e suas famílias para conviver em uma sociedade que, como um todo, ainda não se propôs a aprender com as diferenças.

Observar as relações sob a perspectiva do cuidado é remeter-se a uma construção histórico-social distorcida que perpassa pela ótica socioassistencialista atreladas à pessoa com deficiência. Nesse sentido, Mendes (2006, p. 387) afirma que “justificada pela crença de que a pessoa diferente seria mais bem cuidada e protegida se confinada em ambiente separado”. Os paradigmas iniciais da inclusão se fundamentaram em uma segregação velada de cuidado que repercutiu em um sistema educacional que por muito tempo colocou crianças e adolescentes com deficiência em classes separadas e privados da convivência com demais estudantes sem deficiência (QUEIROZ, 2020). Práticas como essa com o objetivo de “cuidar” do indivíduo com deficiência eram comuns e refletiam ainda o modelo médico da deficiência que, a partir da percepção de que o mesmo era uma pessoa que precisa ser primeiramente tratada e cuidada para, só então, ser integrada à sociedade (PICCOLO, 2015).

Em meu itinerário trabalhista, convivendo com movimentos segregadores e perversos e tentando disseminar a inclusão ao qual prego e acredito, pretendo neste capítulo trazer um contexto realístico da inclusão analisando seus entraves históricos e perpassando pelas políticas públicas fomentadas para garantir, na medida do possível, uma sociedade mais justa e igualitária a partir dos princípios da equidade.

### 3.1 NOTAS SOBRE O PROCESSO DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Os (des) caminhos que precedem os discursos contemporâneos sobre inclusão como todo me direciona a pensar muito mais do que necessariamente a pessoa com deficiência, mas um processo de humanização na qual há a necessidade dos seres humanos de conviverem com ética, responsabilidade social e respeito entre si; acredito que passar por linhas tão tênues e que envolvem diretamente a formação do indivíduo enquanto cidadão, remete a pensar, sobretudo, o comportamento moral do sujeito em suas relações.

Com a disseminação de informações e o crescimento do que seria o advento da inclusão como fator essencial para uma sociedade cada vez mais igualitária e menos segregadora, é preciso propor reflexões que direcionem ao princípio da ética “não para que se adapte ao nosso tempo, mas, dada a carência ética do nosso tempo, para adaptá-lo à ética.” (MORIN, 2005, p. 174). Se as relações com o outro não fizerem sentido e não permear a primazia por conviver com as diferenças existentes, dificilmente será pensada uma base inclusiva com foco na diversidade, seja ela voltada para a pessoa com deficiência ou direcionada aos grupos segregados historicamente como, por exemplo, negros e mulheres. Essa diversidade pode ser encarada através de várias formas, visto que é uma característica inata a todo e qualquer ser humano. Nesse sentido, é plausível observar o que enfatiza Lima (2006, p.16) ao detalhar que

[...] a diversidade é norma da espécie humana: seres humanos são diversos em suas experiências culturais, são únicos em suas personalidades e são também diversos em suas formas de perceber o mundo. Seres humanos apresentam, ainda, diversidade biológica. Algumas dessas diversidades provocam impedimentos de natureza distinta no processo de desenvolvimento das pessoas (as comumente chamadas de 'portadoras de necessidades especiais')

Faz-se necessário, portanto, despontar formas de aproximação entre as pessoas, formas essas que extrapolem os muros de uma convivência sem a percepção das singularidades e necessidades específicas, mas que crie uma responsabilidade nas relações sem que haja a hostilidades por conta de uma sociedade cada vez mais heterogênea e diversa. Penso, nesse quesito, o que aborda Lévinas (2005, pp. 141-142) sobre a ética da alteridade quando afirma que

O inter-humano está também na providência de uns em socorro com os outros, antes que a alteridade prestigiosa de outrem venha banalizar-se ou ofuscar-se num simples intercâmbio de bons comportamentos que se terão como 'comércio interpessoal' nos costumes (...). É na perspectiva inter-humana de minha responsabilidade pelo outro homem, sem preocupação com reciprocidade, é no meu apelo e socorro gratuito, é na assimetria da relação de um ao outro.

Para o autor as relações humanas não podem ser simplesmente ignoradas ou banalizadas por conta de características físicas, morais ou valores que divergem. A individualidade, se fomentada como sendo um padrão cultural atual, não contribuirá para que se construa uma sociedade onde a dignidade, empatia e aceitação são princípios base para construção e manutenção dos vínculos entre os seus membros. Estaria a sociedade subvertendo valores tão óbvios e explícitos e estimulando cada vez o preconceito das minorias? Seriam essas as razões de sucessivas leis, decretos e declarações que reafirmam constantemente a necessidade de aceitação e inclusão de todos para todos?

A ética em alteridade aqui mencionada parte do pressuposto de que o respeito ao outro, independente de quem o seja, como se comporte ou no que acredita. A construção de valores iniciais perpassa muito mais do que a execução das ações, e sim no refletir sobre elas, no pensar ante agir e em perceber como as atitudes individuais podem afetar – positivo ou negativamente – os outros. Coaduno, assim, com o pensamento de Oliveira (2007, pp. 18-19) ao trazer à luz da contemporaneidade a interpretação de Lévinas afirmando que

Com Kant, Lévinas afirma: A vida humana "significa que o outro não é apenas um objeto, um instrumento, algo que poderíamos nos contentar de utilizar, mas, que também é um sujeito, um fim em si, (...), em outras palavras, alguém que devemos servir (...) ou em todo caso que devemos respeitar. Cabe aqui esclarecer que ética é" tudo o que se faz por desejo ou por amor", enquanto "a moral responde à pergunta: o que devo fazer?

Para o referido autor, a alteridade mencionada por Lévinas era muito além de uma questão que se enveredaria pela moralidade e culminaria em leis previamente sancionadas que regem os direitos e deveres dos cidadãos estabelecendo diretrizes sobre como devem se comportar, agir ou o que não devem fazer. A alteridade, em sua essência, seria o regimento das relações e a valorização e acolhimento do outro assegurando a convivência contra a injustiça, o preconceito, a violência e a desigualdade. Assim, para agir conforme a ética esperada que conduzissem ao processo de humanização seria preciso pensá-la como uma responsabilidade e dever de todos os envolvidos a estarem abertos para compreender especificidades do outro ao seu entorno.

A partir desse conceito, penso no que Crochik (2002) traz quando deduz o que leva o ser humano a atitudes que fujam dos valores éticos mínimos esperados e desencadeiem um barbarismo social subvertido em atos hostis e que ferem o direito a uma sociedade igualitária. Preconceito, nesse quesito, seria

O preconceito é entendido, em geral, como uma atitude hostil em relação a um grupo de indivíduos considerados inferiores sob determinados aspectos – morais, cognitivos, estéticos – em relação ao grupo ao qual o preconceituoso pertence, ou almeja permanecer (CROCHIK, 2002, p. 284).

O pensamento defendido por Crochik (2002) prepondera que indivíduos supostamente inferiores que desejam ser partícipes ativos em dado movimento sofrem repressões morais por um grupo majoritário socialmente que impede a sua participação plena. Remeto, a saber, os acontecimentos que me direcionam a pensar paradigmas da inclusão e da pessoa com deficiência; mesmo existindo o desejo inato ao ser humano do convívio social, as barreiras impostas, principalmente por aqueles que permitem a proliferação do preconceito e da desigualdade, não permitem a integração e por sua vez a inclusão por conta da diferença. Segundo o autor, a respeito do desdobramento do preconceito que conduz a atitudes inescrupulosas, afirma que

O preconceito, na perspectiva de Adorno e Horkheimer, é fenômeno analisado, sobretudo, nas relações entre o indivíduo e sociedade, considerando o primeiro constituído por mediação social, o que implica que são analisadas as configurações individuais propícias ao desenvolvimento de atitudes hostis em relação aos que são tidos como mais frágeis é porque entendem que a sociedade se reproduz, no que tem de violência, atravessando os indivíduos (CROCHIK, 2008, p. 71).

Sendo o preconceito um fenômeno social que impõe como barreira atitudinal o convívio harmônico entre os seres, a partir de qual ponto é plausível pensar em elementos que facilitem o processo de inclusão de todos com as suas diferenças? Quem seriam e a que foram expostos em formação de base os elementos humanos que impedem a partir de concepções pessoais o florescer de uma equidade social como direito fundamental incluindo, nesse caso, as pessoas com deficiência?

Pensar nesses questionamentos induz a questionar outras lacunas sociais que não permitem que a inclusão aconteça de maneira efetiva e afetiva. Se existem sujeitos que direcionam suas atitudes por conta de uma personalidade outrora firmada e formada através do preconceito e da segregação, passam a ser remotas as relações de convivências para uma melhor aceitação da diferença. Amaral (1998) relata sobre esses preconceitos que na verdade eles são “filtros de nossa percepção, colorindo o olhar, modulando o ouvir, modelando o tocar... – fazendo com que não percebamos a totalidade do que se encontra à nossa frente.” (p. 17). Nota-se, portanto, que a percepção é o molde do convívio da experiência e das relações que permeiam o ser humano; se não há a experiência de conviver com a pessoa com deficiência, entender suas reais necessidades, singularidades, desafios e possibilidades, dificilmente poderá emergir um sentimento de cooperação, aceitação e acolhida nas diversas esferas sociais. Existiria, todavia, uma barreira impeditiva que não permite a esse indivíduo conhecer enquanto criança a diversidade e nem resignificar, enquanto adulto, saberes que não lhe foram ofertados em suas formações.

Nesse ponto, especificamente, lembro-me e trago reflexões propostas por Adorno (2006) quando transpõe o seu pensar em seu texto Educação após Auschwitz partindo da premissa de que a educação para emancipação é princípio base para que barbáries como Auschwitz<sup>5</sup> não se repitam. Não se pode e nem se deve, de alguma forma, estudar a educação, sobretudo a base da inclusão sem fazer considerações sobre este importante holocausto. Para Adorno (1995), “os caracteres em geral, mesmo os que no decorrer da existência chegam a penetrar os crimes, já se formam na primeira infância.” (p. 121). Correlaciono e diálogo com a citação posta quando

---

<sup>5</sup> Fazer referência a Auschwitz nesse contexto é relembrar dos episódios de opressão oriundos da Segunda Guerra Mundial quando existiam terríveis campos de concentração na Alemanha nazista expondo uma violência sem precedentes de caráter desumano. Adorno (1995) propõe-se a refletir sobre a permissividade daquelas ações e formação dos indivíduos que se tornaram homens capazes de cometer atos hediondos e quais os mecanismos utilizados para controle da mentalidade social do período.

penso nas questões que ferem os direitos das pessoas com deficiência enquanto cidadãos que buscam a equidade nas relações e o direito de serem respeitados. Se existem pessoas que, por ações, corroboram para uma marginalização dessa classe, certamente a formação de base desses indivíduos precisa ser repensada.

Ainda que a barbárie possivelmente não seja repetida de maneira exata como propagada em Auschwitz, a ausência de reflexões sobre o ocorrido pode ser motivo gerador de outras barbáries. Embora acredite que “as raízes têm de ser procuradas nos perseguidores.” (ADORNO, 1995, p. 122), o autor afirma, também, que se faz necessário um trabalho para autonomia enquanto prática educativa dos indivíduos contra a barbárie visto e, para tanto é necessária “força para a reflexão, para a autodeterminação, e para a não-participação.” (ADORNO, 1995, p. 124). Logo, se desde a tenra idade, em primeira infância, esses mesmos indivíduos fossem educados para a humanização, não teríamos situações como o campo de concentração mencionado. A melhor maneira de educar os indivíduos seria uma conscientização autorreflexiva que começasse enquanto os mesmos estão em formação inicial da personalidade. Isso é de grande importância, pois, em rota de divergência do que aos olhos iniciais pode parecer óbvio, Crochik (2011) traz que “[...] o preconceito não tem relação direta e imediata com a vítima, mas com quem não consegue deter o ódio a si mesmo e à sua condição social e psíquica, dirigindo-o para grupos e pessoas.” (p. 65).

Se o modelo proposto é pautado no convívio entre pessoas com e sem deficiência para tornar a sociedade igualitária, é importante mencionar que essa construção traz uma carga histórico-cultural que não pode ser ignorada em brancas nuvens como uma desmistificação para que a inclusão, de fato, aconteça. Trabalhar com a deficiência é, acima de qualquer coisa, observar e mediar entraves na tentativa de uma ruptura social para emancipação da pessoa com deficiência em inúmeros espaços. Por que a educação, como preconiza Adorno, seria fundamental nessa instância?

Goffman (2017) relata que “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 das categorias.” (p. 11). Sob essa linha de pensar, a própria sociedade ditaria quem seria incluído ou excluído do seio social e, conseqüentemente, quem viveria à margem da sociedade por conta da diferença apresentada. Independente do estigma mencionado pelo autor, seja ele referente a deformações físicas, crenças,



gênero, religião ou similares, culminaram em uma negativa de identificação com o outro que faz com que se desenvolva uma conjuntura social oprimente.

Nessa forma de pensar, o estigma proposto por Goffman (2007) em seus estudos sobre Estigmas me remete a pensar, além de outros grupos excluídos, nas pessoas com deficiência que passam a ser vítimas de indivíduos ousam praticar a violência – seja ela física ou simbólica – como forma de oprimir o diferente e mantê-lo distante dos espaços sociais. A escola, embora não seja o único, é um espaço significativo de mediação de conceitos, conhecimentos e disseminação de ideias que potencializam a sociedade como um todo; logo, pensar em inclusão é também pensar na formação desses indivíduos que frequentam os espaços escolares e que necessitam perceber a importância de compreender a vasta pluralidade cultural existente e a respeitá-la. Caso esse movimento importantíssimo não ocorra, existe uma possibilidade de ocorrer o que Silva (2006, p.426) diz quando traz enquanto premissa que

O medo do diferente, do que não é conhecido, podendo ser transformado em inferioridade, desigualdade e exclusão. O preconceituoso afasta esse “outro”, porque ele põe em perigo sua estabilidade psíquica. Assim, o preconceito cumpre também uma função social: construir o diferente como culpado pelos males e inseguranças daqueles que são iguais.

É nesse ínterim mencionado por Silva (2006) que reside as questões as quais me levam a pensar em um modelo educacional que necessita ser inclusivo, mas que em várias estâncias ainda reproduz um sistema altamente segregador e que contribui com veemência para perpetuação de atitudes que geram exclusão dos considerados diferentes. Logo, se como abordado neste capítulo, a tendência natural do ser humano é a primazia pelo convívio social, à medida que ocorrem episódios que o afastam de um suposto conjunto normativo, emerge outro grupo onde todos são estigmatizados e compartilham da mesma situação de marginalização (GOFFMAN, 2017). Esse mesmo pensamento é reafirmado por Silva (2006, p.427) quando a autora relata sobre o preconceito que advém do estranhamento causado pela diferença ao dizer

O corpo marcado pela deficiência, por ser disforme ou fora dos padrões, lembra a imperfeição humana. Como nossa sociedade cultua o corpo útil e aparentemente saudável, aqueles que portam uma deficiência lembram a fragilidade que se quer negar. Não os aceitamos porque não queremos que eles sejam como nós, pois assim nos igualaríamos. É como se eles nos remetessem a uma situação de inferioridade. Tê-los em nosso convívio funcionaria como um espelho que nos lembra que também poderíamos ser

como eles. Esse potencial, que é real, em vista das trágicas mudanças que nos podem ocorrer, é que nos faz frágeis, uma vez que queremos ser sempre completos e constantes.

A autora descreve com transparência a deficiência como sendo uma condição encarada sob a ótica da imperfeição por corpos sem deficiência que não aceitam tais limitações. Consequentemente, o corpo que se direciona a inferioridade seria sinônimo de invalidez, incapacidade, inutilidade e, por sua vez, estaria fadado ao fracasso e a exclusão. Como, então, pensar, dialogicamente possibilidades de inclusão na contemporaneidade diante de um histórico maciço de exclusão e um contexto cada vez separatista? Se o contexto não for mudado, existiria uma disfarçada perpetuação da barbárie ou uma nova forma de manifestação dela?

Dialogar Adorno (1995) e Crochik (2002; 2008) é de grande importância para melhor compreensão de aspectos que tangem à educação inclusiva na contemporaneidade. É de inteira responsabilidade social pensar a educação inclusiva não apenas como um direito de todos, mas como uma ação que precisa garantir a participação e permanência de todos em seus respectivos sistemas de educação de maneira igualitária com equidade. Enquanto Adorno ressalta modelos segregadores na história da humanidade como ponte para discussões contemporâneas, Crochik põe a diversidade e o experimentar a diferença como ponto básico para melhor compreender a subjetividade do outro e minimizar episódios de desigualdades que reforçam a marginalização de determinados grupos. A proposta de uma convivência prévia livre de discriminação como educação emancipatória propõe que, mesmo em face da deficiência, todos são humanos e dignos de igualdade nos espaços aos quais frequentam visto que “antes de um indivíduo pertencer a um grupo, ele pertence à espécie humana, e é com essa que todos deveriam se identificar.” (CROCHÍK, 2008, p. 141). É bastante relevante, assim, o que afirma Freire (1997, p. 35) quando diz que:

O respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros. Precisamente porque éticos podemos desrespeitar a rigorosidade da ética e resvalar para a sua negação, por isso é imprescindível deixar claro que a possibilidade do desvio ético não pode receber outra designação senão a de transgressão.

Propondo um diálogo contemporâneo das questões que envolvem inclusão já mencionadas com a posta afirmação de Freire (1997), o respeito e a dignidade, muito mais que favores, são princípios éticos de base que nos levam a uma melhor

compreensão das diferenças que, por vezes, são negadas. Sem essa compreensão ética e humana, dificilmente será concebida uma educação que instrumentalize e forme cidadãos para o convívio diante da pluralidade cultural existente. Sobre essa urgente quebra do sistema atual, o próprio autor postula que “[...] é sempre processo, e sempre devir, passa pela ruptura das amarras reais, concretas, de ordem econômica, política, social, ideológica etc., que nos estão condenando à desumanização.” (FREIRE, 2001, p. 99).

Dialogo, neste subcapítulo, pelas linhas que levam a perceber como a inclusão e sua ausência pode ser percebida na sociedade como um todo e como a educação que emancipa desde a infância pode contribuir de maneira significativa para a formação dos indivíduos cada vez menos segregadores e mais acolhedores para a diversidade que os cerca. Pensar a inclusão visando um grupo marginalizado ou segregado, seria o mesmo que o excluir mais uma vez propondo ideias que os levasse a continuarem afastados de determinados grupos; inclusão, nesse sentido, deve ser com todos e para todos, sem distinção, sem categorização de grupos e salvo de qualquer atitude preconceituosa que se contraponha ao princípio base de incluir (MANTOAN, 2015).

Assim, o discurso que se prontifica a se enveredar pela busca de uma inclusão educativa plena para as pessoas com deficiência, precisa assumir um caráter de efetivação prática das discussões propostas pelos autores com a finalidade de pragmatizar teorias e corroborar para, de fato, uma educação igualitária que revele mudanças significativas nas mais diversas esferas sociais. Quando essa inclusão não é posta em prática, reafirma-se a exclusão já existente disfarçada de assistencialismo e perpetua-se um cenário onde os excluídos assim permanecem dentro de uma inclusão superficial que não atinge o âmago das questões que realmente precisam ser discutidas e, sobretudo, resolvidas visando a equidade dos direitos e das ações.

### 3.2 INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: ESTREITADO CAMINHOS PARA UMA SOCIEDADE IGUALITÁRIA

Se muitos são os paradigmas entorno da inclusão, afunila-los para dar ênfase ao processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual se faz imprescindível para uma compreensão clara e inteligível das discussões aqui mencionadas. Aqui, proponho o (re)pensar sempre sob a perspectiva do socioeducacional, preconizado

que os muros da escola e dos centros de atendimentos especializadas, a partir da atuação profissional e instrumentalização das famílias e dos discentes, devem propor um trabalho que subsidiem uma inclusão que transponha esses espaços e se estendam pela sociedade na busca por uma sociedade mais igualitária. De todo modo, há transverso, neste subcapítulo, questões sobre a educação, educação inclusiva políticas sociais vigentes e a emergente busca por um sistema educacional inclusivo para todos.

Já abordado nessa pesquisa, o histórico da pessoa com deficiência é marcado por uma trajetória de vida que envolve segregação, marginalização e por vezes, também, a morte do corpo indesejado por aqueles que se consideram seres humanos sem deficiência. É plausível mencionar que durante esse período a educação das pessoas com deficiência sequer eram mencionadas e sim fadadas ao extermínio e ao abandono (PESSOTTI, 1984).

Contudo, o florescer do século XXI trouxe novas perspectivas para a educação como um todo e, não por menos, novas possibilidades de educação as pessoas de uma forma geral e englobou grupos minoritários outrora afetados historicamente pelo processo de exclusão, como negros, mulheres e pessoas com deficiência. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) foi um dos principais pilares para que novas políticas concernentes à escolarização das pessoas com deficiência fosse repensada mesmo de forma tardia. Em seu Artigo 26, a DUDH propõe que “todo ser humano tem direito à instrução.” (DUDH, 1948). O mesmo artigo reitera nas linhas seguintes que essa instrução – ao qual verto por educação – deve proporcionar pleno desenvolvimento humano e garantia dos direitos singulares de cada indivíduo. Embora não faça nenhuma referência direta a pessoa com deficiência, expressões como “todo ser humano” garantem a participação de todos independentes de sua condição.

A Constituição Federal de 1988, Carta Magna do povo brasileiro, também representou um avanço quando foi enfática ao mencionar em seu artigo 205 que “a educação, direito de todos e dever do Estado e da família.” (BRASIL, 1988). A incumbência atribuída ao Estado com participação da família no processo educativo é um salto de compreensão sobre como a educação deve ser pensada e efetivada para que tenha resultados satisfatórios. Mais à frente, ainda referindo-se ao Direito à Educação, a Constituição legitima um grande direito para as pessoas com deficiência. Ao se referir aos estabelecimentos de ensino, sua organização por segmento e

organização dos níveis de ensino, o artigo 208 inciso III põe como requisito inclusivo nos sistemas educacionais “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.” (BRASIL, 1988). É a primeira vez em que a pessoa com deficiência no Brasil ganha a possibilidade real de escolarização enquanto direito posto pelo regimento máximo de uma nação.

Se a DUDH e a Constituição Federal já traziam em suas bases argumentos concisos que justificam e exigem – de forma indireta e direta respectivamente – a inclusão das pessoas com deficiência, por que a chegada desses sujeitos à escola com efetividade demorou tanto e essas discussões se estendem até a contemporaneidade a partir de debates, decretos e novas leis por vir? Proponho, como indagação, o refletir sobre a real necessidade de falarmos em inclusão quando o termo “todos” já engloba uma diversidade de pessoas com suas respectivas indiferenças e singularidades. Educar a sociedade para atentar-se a um direito garantido parece por vezes redundante e impreciso ao reafirmar o que já está posto há décadas, todavia, para que a barbárie não se perpetue nas entrelinhas de políticas públicas que podem não ter um cumprimento satisfatório, ainda é vital pesquisas como estas que refletem o panorama atual relacionado ao processo gradativo de incluir.

A década de 90, marcada significativamente por Convenções e Declarações, foi de grande importância na conquista de direitos das pessoas com deficiência, principalmente no quesito de reforçar a necessidade de incluir em todos os âmbitos da vida social e educacional. Dentre essas, destaca-se a Declaração de Salamanca em 1994, Documento elaborado em uma Conferência de Educação Especial que ocorreu na Espanha para discutir o direito de toda à população mundial à educação; digno de nota que o Brasil fez parte dessa Convenção aderindo ao movimento em prol da inclusão.

A partir da década de 1990, as proposições políticas para a educação especial procuraram se articular numa perspectiva inclusiva, ao incorporar as orientações internacionais tratadas na Declaração de Educação para Todos (Conferência Mundial de Educação para Todos, 1990) e com a adesão do país à Declaração de Salamanca (Conferência Mundial Sobre Necessidades Educacionais Especiais, 1994). (MELETTI E BUENO, 2011, p. 369).

Pouco tempo depois, tem-se a Convenção de Guatemala, em 1999, que reforça a necessidade de deixar a parte o preconceito, a discriminação para que as pessoas com deficiência não fossem vítimas da diferenciação e da marginalização frente aos

já mencionados estigmas (CONVENÇÃO da GUATEMALA, 1999). Digno de nota que todos esses marcos envolvendo líderes mundiais servirão de bases para políticas educacionais em seus respectivos países como forma de trazer possibilidades para uma inclusão que diminuíssem o distanciamento entre o sujeito com deficiência e aprendizagem da escola regular.

Obviamente que as definições propostas na Declaração de Salamanca e na Convenção da Guatemala para uma educação igualitária e inclusiva influenciou diretamente as políticas públicas relacionadas à educação e inclusão das pessoas com deficiências. Cito, dentre as principais a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN, Lei nº 9394\96 que rege, como o próprio nome diz, as questões educacionais do sistema brasileiro. Assim, a LDBEN propõe, em seu artigo 59

Os sistemas de ensino assegurem aos educandos com necessidades especiais, entre outros aspectos: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica, para atender às suas necessidades, bem como terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências (BRASIL, 1996).

Mais adiante, com a finalidade de adequar-se às terminologias empregadas para as pessoas com deficiência e especificar detalhadamente quais serviços educacionais devem ser ofertados para esses indivíduos, a Lei no 12.796 de 2013 propõe o atendimento específico e define o público-alvo a ser beneficiado, inclusive abrangendo uma maior quantidade de discentes com deficiência.

atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 2013, p.1)

A preocupação com a escolarização dos indivíduos com deficiência torna-se emergente a partir do referido artigo, em caráter obrigatório de cumprimento. Embora seja avanços e devam ser encarados com positividade, ainda penso que o cumprimento sob a ótica da obrigatoriedade não necessariamente condiz com a ética da alteridade mencionada no início do capítulo que preconiza a educação desde a infância para o respeito à diversidade. Não deveria esse ser um processo natural de internalização do cuidado com o outro? Possivelmente. Porém, o próprio histórico da

educação especial como aqui relatado traz a via de sucessivas reafirmações em prol dos direitos educacionais das pessoas com deficiência.

Para melhor direcionar a atenção às pessoas com deficiência e garantir condições de acesso e permanência nos sistemas de ensino, o Ministério da Educação – MEC por meio da antiga Secretaria de Educação Especial – SEESP publica a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva que tem como objetivo principal assegurar a inclusão dos discentes que possuem deficiência e, portanto, tornam-se público-alvo da educação inclusiva. Faz isso por garantir:

“[...] acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a educação superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica, nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas. (BRASIL, 2008, p. 14).

Além disso, a mesma Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva inclusiva assegura a educação especial como

Uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os serviços e recursos próprios desse atendimento e orienta os alunos e seus professores quanto a sua utilização nas turmas comuns do ensino regular. (BRASIL, 2008, p. 16).

Uma das grandes conquistas para a educação inclusiva com buscas para manutenção de acesso e permanência aos sistemas educacionais inclusivos surge quando o Atendimento Educacional Especializado (AEE) passa a vigorar na legislação como um ensino complementar ou suplementar aos educandos com deficiência e deve fazer parte da própria política da instituição escolar por integrar o Projeto Político Pedagógico (PPP) (BRASIL, 2008). A própria proposição ao entender o caráter de complementação da proposta pedagógica reflete a busca pelas condições de igualdade no quesito acessibilidade para o currículo escolar.

O AEE traz, nesse contexto, atribuições específicas para o professor que conduzirá o atendimento, que permeia desde a identificação e elaboração de recursos pedagógicos para os alunos com deficiência até acompanhar a funcionalidade dos mesmos junto ao desenvolvimento do educando com a acessibilidade proposta

(BRASIL, 2009). Sobre isso, cabe a instituição que oferta o atendimento e, por sua vez, ao professor, buscar garantir as condições de acesso e permanência desses discentes na escola e articular a orientação de professores da rede regular de ensino e famílias dos alunos com deficiência para melhor assisti-los em suas atividades socioeducacionais.

Em caráter global, a Organização das Nações Unidas – ONU em 2006 publica a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Três anos após o fato, agora em 2009, essa mesma Convenção reflete e influencia diretamente a política brasileira para as pessoas com deficiência resultando no Decreto Executivo 6.949/09. Como fundamento base revolucionário, esse Decreto enxerga as pessoas com deficiência sob a ótica do modelo social da deficiência e reforça a necessidade da acessibilidade para diminuição das barreiras socialmente impostas sem ater-se, como o modelo biomédico, a uma limitação ou incapacidade própria que causa a inutilidade dentro do sistema (DINIZ, 2007). Essa garantia é expressa pelo Decreto ao expressar-se

As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência; b) As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem; c) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas; d) As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação; e) Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena. (BRASIL, 2009, p. 28-29)

O posto Decreto tem um caráter peculiar e, assim como os demais, detalha o direito à educação da pessoa com deficiência afirmando que, qualquer barreira existente precisa ser rompida para que as condições de igualdade sejam postas em prática e a deficiência não seja vista como um problema que impede a participação do indivíduo no sistema educacional. A inclusão de adaptações específicas conforme cada caso e o apoio substancial para uma educação efetiva também passam a serem mencionadas para que o desenvolvimento acadêmico e social. Nesse sentido, considero de grande valia a afirmação em questão por compreender que o desenvolvimento do indivíduo é extensivo ao ambiente escolar e deve-se pensar em



uma perspectiva de inclusão macro, visto que os mesmos sujeitos frequentam outros espaços que, assim como a escola, precisam ser modificados para promover ideais condições de acesso.

Mesmo com todo o avanço legislativo de políticas para a inclusão, é preciso fomentar essas discussões no âmbito socioeducacional, afinal, embora a tendência é que haja um significativo progresso, esse mesmo progresso pode “converter-se em regressão.” dada a sociedade contraditória em que habitamos. (ADORNO; HORKHEIMER, 2006, p. 14).

Quer dizer, então, do processo de inclusão dos educandos com deficiência intelectual? Quais parâmetros a mais podem ser considerados a partir dos já expostos neste subcapítulo?

### 3.3 (RE) PENSANDO A EDUCAÇÃO INCLUSIVA PARA O EDUCANDO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Contemplar a educação da pessoa com deficiência através de um processo inclusivo que cumpra, de maneira fidedigna, as leis e decretos mencionados nos subcapítulos anteriores é uma árdua tarefa para o docente contemporâneo. Do mesmo modo, para famílias que buscam melhor qualidade de educação para os seus filhos e, para educandos que chegam às instituições em busca do aprendizado formal que, por séculos, lhe foi negado diante de uma conjuntura que segregou a pessoa com deficiência.

Nesse mesmo viés, ao pensar nos estigmatizados e me remeter aos então excluídos da educação inclusiva, evidencio a deficiência intelectual como sendo a forma mais marcante de marginalização por conta da visibilidade que o comprometimento intelectual apresenta e que dificulta questões básicas da interação humana como a comunicação, linguagem, comportamentos adaptativos, memória de curto prazo e um ritmo diferente de aprendizagem (AAID, 2010). Logo, se o corpo com deficiência é vítima socialmente do preconceito e de inúmeras formas de discriminação, o corpo com deficiência intelectual assume um protagonismo latente nesta questão em virtude do comprometimento cognitivo apresentado. Todavia, esse mesmo comprometimento não pode ser utilizado como respaldo para justificar o “não aprender” os componentes curriculares ofertados pelas instituições de ensino, afinal, todos podem aprender algo independente da condição da deficiência desde que haja uma mediação correta com objetivos pré-definidos concernente a quais ações serão realizadas para condução de um produto (VIGOTSKI, 1998).

Preocupo-me, nesse respeito, com o caráter que a escola por vezes assume ao receber esse sujeito para o processo de escolarização e envereda-se por um acolhimento assistencialista que destoa da real proposta de educação e não reflete o cumprimento das políticas públicas vigentes para o público. É importante mencionar que é desta premissa que emerge os fundamentos da inclusão dentro do espaço escolar e “[...] a educação dos alunos com necessidades educacionais especiais, é importante lembrar, tem os mesmos objetivos da educação de qualquer cidadão.” (MAZZOTTA, 2003, p. 2). Nesse viés, é de grande importância a configuração da escola, enquanto instituição que se alicerça dialogicamente com a sociedade, para que se proponha a de fato criar estratégias que possam com efetividade promover a

inclusão, isso porque “inserir alunos com déficits de toda ordem, permanentes ou temporários, mais graves ou menos severos no ensino regular nada mais é do que garantir o direito de todos à educação – e assim diz a Constituição!” (MANTOAN, 2006, p. 7).

Além das questões acima mencionadas, é de extrema relevância mencionar a organização prévia no que envolve estruturação do ambiente escolar, aspectos docentes didáticos-metodológicos e formação de professores e corpo técnico-administrativo para melhor contemplar as necessidades específicas dos educandos com deficiência intelectual por buscar alternativas possíveis para que a aprendizagem ocorra dentro dos limites cognitivos naturalmente impostos pela própria deficiência.

Ainda se faz preciso, também, desmistificar ideias de que a educação inclusiva se constitui estritamente nos entremuros da sala de aula regular. Junto ao professor da sala comum está uma vertente de se fazer a inclusão do indivíduo, mas é vital encara-lo enquanto ser biopsicossocial que frequentará outros espaços, que constituirá novos saberes educativos formais ou não-formais e que também necessitará de acessibilidade para que seja incluso nos diversos mais.

Tratando-se da instrumentalização a ser fornecida pela escola como forma de educação emancipatória para a vida e, levando em conta, as dificuldades escolares apresentadas pelos educandos com deficiência intelectual, a escola deve se predispor, conforme a Resolução nº 02/2001 do Conselho Nacional de Educação a garantir

“flexibilizações e adaptações curriculares que considerem o significado prático e instrumental dos conteúdos básicos, metodologias de ensino e recursos didáticos diferenciados e processos de avaliação adequados ao desenvolvimento dos alunos com necessidades educacionais especiais, em consonância com o projeto pedagógico da escola, respeitada a frequência obrigatória” (BRASIL, 2001).

Segundo a Resolução nº02/2001 a escola possui total autonomia para modificar a temporalidade curricular dos objetivos pré-estabelecidos para os discentes com deficiência intelectual – em nota referindo-se a necessidades educacionais especiais – para que se tenha uma aprendizagem consolidada dentro do que é possível. Relembrar o modelo social da deficiência proposto por Diniz (2007) é refletir nas linhas acima por entender que a sociedade, nesse caso a escola, é quem precisa

se (re) inventar para continuar oferecendo uma educação de possibilidades e não o indivíduo que precisa adaptar-se a um meio inflexível.

Como mencionado no subcapítulo anterior, uma das principais formas de garantir a educação inclusiva dos indivíduos com deficiência intelectual é através da oferta contínua do AEE. De qualquer maneira, é preciso ainda ter cuidado para que uma ferramenta de inclusão não se torne exclusiva e segregadora visto que “o ensino individualizado/diferenciado para os alunos que apresentem déficits intelectuais e problemas de aprendizagem é uma solução que não corresponde aos princípios inclusivos.” (MANTOAN, 2006, p. 67). Se a inclusão tem como princípio básico a igualdade entre os indivíduos, como retira-lo de um convívio socioeducacional benéfico para o seu desenvolvimento sob uma justificativa de que o ensino individualizado seria melhor para a sua aprendizagem? Nesse caso, para a autoria, firma-se uma nova segregação disfarçada de mediação inclusiva, mas que não se alicerça na base de que a inclusão beneficia a todos os sujeitos e não exclusivamente à pessoa com deficiência intelectual. É preciso o entendimento também de que

“não existem receitas prontas para o trabalho com alunos tanto com deficiência intelectual, ou com outra deficiência, quanto com os sem deficiência. Devemos ter em mente que cada aluno é um e que suas potencialidades, necessidades e conhecimentos ou experiências prévias devem ser levados em conta, sempre.” (HONORA e FRIZANCO, 2008, p. 7).

As autoras são enfáticas quanto ao objetivo da educação inclusiva no ambiente escolar e como isso pode ser feito pela mediação docente. Ao ressaltar que não existem procedimentos a serem seguidos como um passo a passo, elas valorizam a singularidade dos educandos com deficiência intelectual. Precisa-se, na verdade, da tomada de saberes por parte da equipe pedagógica e aplicabilidade dos mesmos para que o conhecimento seja conduzido a partir das potencialidades que cada um possui; dessa forma é que se busca a participação ativa desses educandos em sala de aula sem que sejam meros espectadores do processo educacional (CARVALHO, 2004).

Para o educando com deficiência, essa mediação tem significativo impacto em como o entendimento do componente curricular ou dos conteúdos transversais às disciplinas serão absorvidos pelos educandos com deficiência, pois elas permitem “fornecer pistas” gradativas para que o próprio discente seja protagonista do seu aprendizado junto ao apoio dos professores e da classe. Retomo, nesse sentido, o quão importante é que o planejamento inclusivo beneficie a todos os discentes e não

apenas os educandos com deficiência; situações como essa dentro do ambiente escolar tendem a se respaldar na ética da alteridade e na necessidade contemporânea de conviver com a diversidade e as diferenças sem o princípio da negação do outro, ou seja, todos podem servir de ajuda para o educando com deficiência. Para Pimentel (2012, p.71),

Numa relação de ensino e aprendizagem, mediar significa fornecer níveis de ajuda, planejados de forma intencional e que se ajustem às necessidades dos educandos. Essa prática de mediação é inerente à ação do professor que presta assistência ao estudante ocupando uma função de andaime (WOOD; BRUNER; ROSS, 1976, apud COLL SALVADOR, 1994), ou seja, de apoio e suporte a fim de proporcionar avanços no processo de aprendizagem do seu estudante, criando condições favoráveis para que essa aprendizagem aconteça.

Ao mediar da maneira que favoreça a aquisição do conhecimento por parte do discente com deficiência intelectual principalmente por usar vivências do seu dia a dia para conduzi-lo a construção de um novo saber, a tendência é que ocorram avanços, sejam eles em curta ou grande escala, independente do fator temporalidade que pode variar de discente para discente (JESUS e SANTOS, 2007). Para tanto, na tentativa de obter uma prática pedagógica exitosa, o professor pode utilizar materiais manipuláveis que facilitem o manuseio por parte do aprendiz e que permitem transformações das situações sem a utilização dos materiais escolares convencionais. Esses materiais, por sua vez, “facilitam ao aluno à realização de redescobertas, a percepção de propriedades e a construção de uma efetiva aprendizagem, que, é o caso das folhas de papel ofício, palitos, cotonetes, dentre outros.” (LORENZATO, 2006, p. 19). A partir desse ponto, corroboro com o pensamento de Bartmeyer et al (2013) quando diz que “o aprendizado pode ser feito com leveza aproveitando as experiências que a vida traz buscando o prazer no aprender na sala de aula.” (p. 10); recursos que são oriundos a partir de materiais concretos possibilitam a demonstração de aprendizagem significativa por parte do educando com deficiência intelectual e desmistifica a ideia de que nem todos podem aprender.

Por outro lado, embora espere-se que a prática docente seja inclusiva e contemple, em sua diversidade, todos os educandos incluindo aqueles que possuem deficiência intelectual, não se pode ignorar o fato de que esses docentes também precisam se capacitar constantemente para ofertarem um serviço que condiga com as políticas públicas sociais. Essas formações, por sua vez, não devem focar no

modelo biomédico que busca compreender as causas da deficiência e como trata-las “mas, sobretudo, essa formação precisa abordar as discussões sobre a diferença, sobre o outro, sobre as diferentes formas de se tornar humano e aprender no mundo.” (SILVA; RODRIGUES, 2011, p. 64). Percebo, conforme o pensamento anterior, que à medida que o professor busca aperfeiçoar-se para atender as demandas do corpo discente possui uma vasta diversidade e inclui os educandos com deficiência intelectual, simultaneamente educa para que a alteridade possa ser vivenciada e experienciada dentro do contexto de sala de aula promovendo, de fato, a inclusão dos sujeitos. Assim, coaduno com Padilha (2007) ao afirmar que, se não pensarmos a educação por si só como inclusiva, ela se inclinará pela conjuntura social à uma educação segregadora e discriminatória.

Tão violento é deixar crianças e jovens sem escola [...]. Igualmente violento é deixá-los na escola, matriculados, com lugar marcado na sala de aula, mas sem aprender, sem o acesso a todos os instrumentos e estratégias que respondam às suas necessidades peculiares: professores que saibam do que realmente estas crianças e jovens necessitam; equipe de profissionais que saiba orientar professores e familiares, acompanhando-os no processo de ensino aprendizagem de seus alunos e filhos, número suficiente de pessoas para cuidar destes alunos na escola; número menor de alunos por sala de aula; salas de recurso em pleno funcionamento; estrutura física dos prédios adequada possibilidades de locomoção garantidas; projeto pedagógico coletivo estrutura e funcionamento administrativos compatíveis com o projeto pedagógico e com as singularidades dos diferentes grupos de crianças e jovens (PADILHA, 2007, p. 97).

A educação inclusiva a todo instantemente na contemporaneidade deve ser (re) pensada, (re) vista e (re) adequada a uma sociedade que está em constantes transformações de valores e que pode tender a regredir mesmo com avanços tão importantes. O tempo urge e não se pode mais admitir o não cumprimento da legislação que rege os princípios da inclusão, tampouco aguardar passivamente até que se instaure uma nova barbárie. Falar de educação inclusiva a partir dos muros da escola e dos centros especializados é garantir acesso e permanência, é viabilizar instrumentos para apoio pedagógico, é usar recursos diversificados, é investir na formação continuada de todo o corpo técnico e docente, mas, acima de tudo, é compreender que somente com conscientização coletiva para diminuição das barreiras atitudinais é que se pode pensar na equidade educacional para os alunos com deficiência intelectual e todos os demais.

## 4 TESSITURAS DA PESQUISA

Neste quarto capítulo apresento de maneira detalhada as tessituras desta pesquisa, metodologia escolhida de acordo com a temática proposta, procedimentos utilizados na coleta de dados, como os sujeitos da pesquisa – mães de educandos com deficiência intelectual – foram escolhidos e qual a relevância desses sujeitos para melhor aprofundamento da temática. Inicialmente, trago a proposta metodológica e enveredo-me para identificação dos interlocutores participantes junto ao campo de pesquisa, a saber, a APAE Salvador. No último subcapítulo, antes de descrever as categorias de análises do próximo capítulo, descrevo como a referida instituição atua no processo de instrumentalização das mães de educandos com deficiência intelectual.

### 4.1 METODOLOGIA

Ao me predispor a escrever sobre as percepções de mães da APAE Salvador sobre a inclusão socioeducacional dos seus filhos busco conduzir o leitor para uma condução subjetiva do que exprimem essas mães quanto a situação da inclusão – ou da exclusão – vivenciada no cotidiano diante dos muros das escolas, dos centros de educação especializados e, sobretudo, da sociedade que vivencia a dialética entre incluir e excluir mediante as atitudes tomadas pelos seus membros. Diante disso, caracterizo esta pesquisa como qualitativa de caráter fenomenológica. Pensar em uma pesquisa qualitativa em educação me remete ao que propõe Triviños (1987, p. 153) ao dizer que os aspectos qualitativos se dão a partir de que

“observar”, naturalmente, não é simplesmente olhar. Observar é destacar de um conjunto (objetos, pessoas, animais, etc) algo especificamente, prestando, por exemplo, atenção em suas características (cor, tamanho, etc). Observar em “fenômeno social” significa, em primeiro lugar, que determinado evento social, simples ou complexo (...), em sua dimensão singular, seja estudado em seus atos, atividades, significados, relações, etc.

Para o autor, a observação é extremamente importante para a pesquisa qualitativa, pois ela pressupõe muito mais do que o olhar, mas se direciona para uma percepção de conjuntos e mantém o pesquisador atento às características do objeto de estudo analisando atentamente as suas relações em contextos. Além disso, esse

tipo de pesquisa acessa questões bastantes particulares a partir de uma realidade que não necessariamente pode / deve ser quantificado diante de variáveis como sentimentos, emoções, atitudes e valores (MINAYO, 1994).

Nesse sentido, proponho a fenomenologia como transversal a este estudo, desde a introdução, perpassando pela metodologia até a análise de dados como forma de compreender a percepção das mães como um fenômeno vigente na contemporaneidade que merece um estudo detalhado visando a modificação de uma realidade existente com aplicabilidade urgente e necessária como agente de transformação do ambiente na qual as mães e seus filhos vivenciam de perto a inclusão ou a ausência dela.

Tratando-se de pessoas que historicamente viveram à margem da sociedade faz-se necessária uma análise crítico-reflexiva a partir de interpretações de vivências subjetivas das mães que buscam uma sociedade mais justa e igualitária pautada na equidade e na inclusão. Para compreender esses processos no ambiente acadêmico sob a ótica de muito mais do que apenas olhar e descrever, torna-se imprescindível utilizar-se da fenomenologia para que a percepção apresentada nesta pesquisa seja a mais fidedigna possível e traga um relevante nível de compreensão da realidade abordada.

A fenomenologia basicamente se guia pelos caminhos da experiência, e assim sugere uma tomada reflexiva da vivência, abrindo possibilidades de observar as coisas como elas se manifestam. Trazendo à consciência novos olhares, para permitir um redimensionamento dos fazeres. (ROJAS, 2006, p. 3).

Para Rojas (2006), o emprego da fenomenologia enquanto método de pesquisa propõe uma percepção apurada da realidade, nesse caso, a dialética envolvida entre processos inclusivos e processos exclusivos que ocorrem de forma simultânea e impactam a vida de várias pessoas com deficiência e suas famílias buscando sempre uma compreensão macro da temática a partir dos delineamentos sugeridos na pesquisa (DARTIGUES, 2008). Ela seria, por assim dizer, “o estudo dos fenômenos, daquilo que aparece a consciência, daquilo que é dado a partir de si mesmo.” (LIMA, 2014, p. 10). Assim, é mui apropriado usá-la para tentar elucidar as questões subjetivas que envolvem maternidade, maternagem e como isso implica na vida de mulheres que passaram, através de seus filhos, a experimentarem a deficiência.



Embora existam outras pesquisas que perpassem pelo tema-problema aqui abordado, a fenomenologia traz, enquanto atualização dos fatos contemporâneos a intencionalidade em aprofundar os possíveis caminhos da inclusão a partir de uma conjuntura que, em grande parte, marginaliza o indivíduo com deficiência. Nesse viés, amparo a metodologia e consequentemente a análise de dados nos conceitos de Husserl (2008) sobre *Epoché*<sup>6</sup> enquanto método que conduz uma suspensão de juízo prévio para melhor entender o contexto a ser estudado. Reitero esse fato como parte importante da pesquisa pelo próprio significado que a fenomenologia atribui a esta pesquisa concernente a intencionalidade posta na mesma para tentar extrair o sentimento feminino junto à criança com deficiência que se mistura a um exaustivo processo de maternagem. Lembro-me, nessa instância do que a fenomenologia significa para mim e como a emprego no texto ao me recordar do que diz Zilles (1996, p. 16) contemplando que A palavra “fenomenologia” agrupa a palavra “fenômeno” e “logos”, significando etimologicamente o estudo ou a ciência do fenômeno. Por fenômeno, no sentido originário e mais amplo, entende-se tudo o que aparece, que se manifesta ou se revela”.

Enquanto proposta metodológica associada à fenomenologia, a *Epoché* propicia, nas entrevistas que foram realizadas, o meu despir-se enquanto pesquisador para tentar encontrar o fenômeno existente que se manifesta no dito e percebido, quanto o não dito que permanece subentendido nos discursos, assim, “a intencionalidade conduz à redução, ou seja, à colocação entre parênteses da realidade como a concebe o senso comum.” (ZILLES, 1996, p. 23).

Oblíquo ao falar sobre mulher, cuidado materno, maternagem e deficiência, a fenomenologia se alicerça neste estudo na experiência de vida dessas mães na tentativa de compreender quais as emoções e sentimentos que são postos ao narrarem a sua rotina diante dos embates pelo processo de inclusão de seus filhos com deficiência, bem como qual o significado do que é vivido e como isso interfere em sua vida pessoal diante da diferença, muitas vezes negada, e paralelo a invisibilidade que a exclusão causa.

---

<sup>6</sup> Oriunda do dicionário grego, possui significado que pode ser traduzido quanto ao significado por “parar” ou “obstruir”. Dito de tal forma, Husserl empregaria a *Epoché* como sendo a quebra do pensamento e da observação convencional através da fenomenologia suspendendo impressões prévias sobre determinado assunto e questionando verdades pré-existentes.

Reitero que, como problema de pesquisa, tenho a seguinte questão: como se dão as percepções das mães de pessoas com deficiência intelectual sobre a inclusão socioeducacional dos seus filhos? Entendo que essa pergunta norteadora é que me levará à constituição dos possíveis dados para entender o sentido do todo e organizar os discursos das mães envolvidas. Para tentar responder a essa inquietação, pus como objetivo geral analisar o processo de inclusão dos educandos com deficiência intelectual a partir das percepções de mães. Sendo assim, para melhor organizar a pesquisa, listei três objetivos específicos:

- a) Refletir sobre as atuais circunstâncias de inclusão socioeducacional dos educandos com deficiência intelectual em múltiplos contextos.
- b) Identificar os desafios encontrados pelas mães na sociedade para diminuição das barreiras atitudinais no processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual.
- c) Identificar possibilidades de empoderamento de famílias no processo de inclusão dos indivíduos com deficiência intelectual na APAE Salvador.

Sobre o processo de investigação em pesquisa qualitativa através do método fenomenológico visando alcançar os objetivos pré-definidos, me interponho enquanto investigador das premissas já discutidas na metodologia por entender que

Na pesquisa fenomenológica, o investigador, de início, está preocupado com a natureza do que vai investigar, de tal modo que não existe, para ele, uma compreensão prévia do fenômeno. Ele não possui princípios explicativos, teorias ou qualquer indicação definidora do fenômeno. Inicia seu trabalho interrogando o fenômeno. Isso quer dizer que ele não conhece os característicos essenciais do fenômeno que pretende estudar. Por exemplo: se for pesquisar aprendizagem, as definições e as teorias existentes não constituem o seu ponto de partida; ele interroga a própria aprendizagem, perguntando o que é aprendizagem? O que quer dizer aprender? Como se realiza a aprendizagem? etc., antes de ter definições ou teorias sobre aprendizagem. O fenomenólogo respeita as dúvidas existentes sobre o fenômeno pesquisado e procura mover-se lenta e cuidadosamente de forma que ele possa permitir aos seus sujeitos trazerem à luz o sentido por eles percebidos sobre o mesmo (MARTINS; BICUDO, 1989, p. 92).

Dessa forma, trazer a fenomenologia como forma de compreensão da realidade das mães sobre a inclusão escolar dos seus filhos que são discentes da APAE Salvador é visualizar essa dinâmica existente como um fenômeno social que precisa ser trazido à luz da sociedade para ser analisado sob a perspectiva de quem o vive e quais as suas impressões. É, também, buscar entender “como” ocorrem esses processos, quais os entraves existentes e onde eles são oriundos, quais as

dificuldades para às famílias e seus filhos, como superá-las ou diminuí-las e quais as possibilidades reais existentes para que, de fato, ocorra a inclusão socioeducacional desses indivíduos.

## 4.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Neste subcapítulo trago alguns detalhes que norteiam um melhor entendimento da pesquisa como escolha dos entrevistados para eventual análise de dados, instrumentos utilizados para trazer a aplicabilidade da metodologia fenomenológica e como o campo de pesquisa se desenhou no decorrer de inquietações sobre inclusão e exclusão a partir das lentes das famílias que frequentam instituições especializadas.

### 4.2.1 Interlocutores da pesquisa

Em virtude de abranger as percepções de mães da APAE Salvador sobre o processo de inclusão socioeducacional de seus filhos, essa pesquisa buscou contemplar mães da referida instituição que frequentam e usufruem dos serviços educacionais ofertados, a saber, estão inclusas no Centro Educacional Especializado (CEDUC) da APAE ou estiveram nele até período de início da pandemia da covid-19. Isso porque, dado o afastamento físico dos educandos para com a instituição, mesmo aqueles adolescentes que excederam a idade de permanência na unidade<sup>7</sup>, continuaram para fins de acolhimento. A pergunta de partida que norteou a pesquisa foi: como se dão as percepções das mães de pessoas com deficiência intelectual da APAE Salvador sobre a inclusão socioeducacional dos seus filhos? Para tanto, foram ouvidas atentamente 23 (vinte e três) pessoas, sendo 20 (vinte) mães e 3 (três) pais através de um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista semiestruturada centrada na pessoa. Após as entrevistas, em comum acordo, três mães pediram para que suas respostas não fossem publicadas nem os seus discursos usados por temerem eventuais represálias; sendo assim, prossegui com 17 (dezessete) mães entrevistadas.

Dessa forma, os interlocutores da pesquisa foram mães e pais que, de alguma forma, acompanham semanalmente seus filhos com deficiência intelectual na

---

<sup>7</sup> O Centro Educacional Especializado da APAE Salvador atende crianças e adolescentes com idades compreendidas entre 02 (dois) anos até 16 (dezesesseis) anos e 11 (onze meses).

instituição especializada. Acolhidas pelo Serviço Social do CEDUC, essas mães e pais participam assiduamente das dinâmicas do dia a dia uma ou duas vezes durante a semana onde possuem palestras e capacitações constantes para melhor se instrumentalizar concernente ao processo de inclusão. Para tanto, um dos requisitos para a escolha dos membros familiares envolvidos foi fazer parte da instituição há pelo menos 03 (três) anos – período que antecedeu a pandemia da covid-19 – e ter se beneficiado regularmente dos serviços ofertados pela APAE junto às famílias e as escolas regulares dos educandos envolvidos.

Além disso, importante mencionar enquanto participante interlocutora da pesquisa, a participação da Gerente de Educação Especial da APAE Salvador, Gildicele Passos, por disponibilizar informações relevantes para essa pesquisa relacionado à história da APAE Salvador no quesito caracterização da instituição e mediar pontes para seleção do perfil das famílias escolhidas.

Digno de nota que, a quantidade de entrevistas realizadas teve como objetivo a coleta de dados que revelassem uma percepção da realidade com saturação das informações obtidas ainda que repetitivas pelos entrevistados. O número de participantes apresentado tem caráter específico para melhor delineamento da pesquisa visto que

Embora as experiências possam parecer únicas ao indivíduo, as representações de tais experiências não surgem das mentes individuais; em alguma medida, elas são o resultado de processos sociais. Neste ponto, representações de um tema de interesse comum, ou de pessoas em um meio social específico são, em parte, compartilhadas. Isto pode ser visto em uma série de entrevistas. As primeiras são cheias de surpresas. As diferenças entre as narrativas são chocantes e, às vezes, ficamos imaginando se há ali algumas semelhanças. Contudo, temas comuns começam a aparecer e, progressivamente sente-se uma confiança crescente na compreensão emergente do fenômeno. A certa altura, o pesquisador se dá conta que não aparecerão novas surpresas ou percepções (BAUER; GASKELL, 2002, p. 71).

A saturação envolvida, nesse sentido, não altera a forma de entender o fenômeno da inclusão através das lentes das mães e suas percepções mesmo tratando-se de uma pesquisa que não tem como objetivo quantificar dados e sim qualifica-los através das informações obtidas (GLASER; STRAUSS, 2006). Logo, embora sirvam de base para contemplar o objetivo principal desta pesquisa, nem todos os discursos ouvidos serão aqui transcritos no próximo capítulo na análise dos dados identificados.

#### 4.2.2 Instrumento de coleta de dados

O próprio momento de coletar dados para esta pesquisa me fez vivenciar um pouco da rotina das mães de pessoas com deficiência intelectual. Enquanto pesquisador, acreditava que estaria nítido e transparente os horários combinados previamente para os ambientes e como a entrevista seria conduzida. Em dado momento, percebo o quanto a fenomenologia traspassava a mim, a pesquisa e esta coleta por me fazer experimentar um pouco do que me propus a pesquisar, desafios do cotidiano dessas famílias junto às demandas dos seus filhos. A priori, registro também o meu pensar sobre como seria difícil para mulheres-mães expressarem seus sentimentos para alguém do gênero masculino que não faz parte do seu seio familiar e tem como emprego o local onde seus filhos são assistidos.

Relato, aqui, que poucas foram as mães e pais – sujeitos desta pesquisa – que conseguiram se fazer presente no horário previsto. Ao comparecerem, depois de minutos de atrasos, relatavam as angústias quanto ao tempo e aos imprevistos que surgiram diante das demandas emergentes do filho com deficiência. Enquanto os aguardava nas salas de reuniões virtuais em longos períodos de espera, as ausências e o silêncio que pairava pré-entrevistas me traziam palavras que talvez não seriam ditas nas mesmas, me revelavam os serviços domésticos, os atendimentos especializados, as enfermidades decorrentes ou não da deficiência, o cansaço que levava ao adormecimento frente aos combinados. Talvez nesses momentos, o meu pensar e o silêncio frente a tela me traziam explicações sobre um cansaço e uma solidão que talvez não ousei perguntar, mas que fazia parte do contexto e precisava ser dito de alguma forma mesmo sem as tradicionais palavras.

Contrapondo esta situação, registro, também, as muitas desistências das famílias que, mesmo após explicações prévias do que se tratava a pesquisa, leitura dos respectivos termos e concordando em participar, desistiram de prosseguir com o estudo. Não era mais possível contatá-las, as mensagens não eram mais respondidas e, algumas, verbalizava o não interesse em prosseguir. A receptividade inicial foi desmanchada em fluidez tão rápida que fez com a que, por vezes, a minha empolgação na busca pelos resultados se dissolvesse em frustrações. Entretanto, não ousei aqui de forma alguma questioná-las ou verbalizar o direito de não participar que cada indivíduo contatado possui. Ao confeccionar os termos de aceitação e, mediante a construção do projeto de pesquisa que resulta neste texto, expus como risco dessas

mães a possibilidade de reviver episódios de discriminação, preconceito, *bullying*, agressões verbal e física e que, possivelmente, não eram do interesse delas reviverem. As marcas deixadas pela segregação, humilhação e exclusão permanecem vivas e latentes para quem trava árduas batalhas na busca por uma sociedade mais inclusiva para seus filhos.

A coleta dos dados obtidos se deu através de entrevistas qualitativas centradas na pessoa com cunho narrativo-episódico. A escolha foi mediante o fato de que esse tipo de entrevista tem como característica buscar a subjetividade dos entrevistados para melhor entender os fenômenos postos como objetos de estudo. Saliento, também, que “a finalidade real da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, mas ao contrário, explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão.” (BAUER; GASKELL, 2002, p. 68). Em virtude do contexto da pandemia da covid-19 e, para facilitar conversas em horários múltiplos diante da rotina das famílias, todas as entrevistas ocorreram com mediação tecnológica através da plataforma *Google Meet*, dados esses identificados previamente em conversas informais com os entrevistados junto ao TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

No momento do contato inicial, antes das perguntas específicas sobre família, filho com deficiência e inclusão socioeducacional que direcionaram o decorrer dessa pesquisa, utilizei um questionário sociodemográfico para melhor entender o contexto em que as famílias estão inseridas. A partir deste instrumento de pesquisa foi possível melhor identificar aspectos relevantes para a interpretação de dados como escolaridade dos entrevistados, jornada de trabalho formal ou informal, quantidade de filhos, idade do diagnóstico da deficiência intelectual e qual a escolaridade atual do referido filho a ser comentado. Ressalto que em nenhum momento tive, enquanto pesquisador, a intencionalidade de controlar a entrevista para obter possíveis resultados, tampouco de controlar o tempo que seria destinado a mesma; os sujeitos entrevistados tiveram a liberdade para iniciar e terminar as suas respectivas falas quando assim lhe foram convenientes.

Sobre a entrevista centradas na pessoa como instrumento de coleta de dados, Souza (2012) traz que é uma técnica comumente utilizada em pesquisas acadêmicas que “pressupõe a oportunidade de orientar o desenvolvimento de ações que ativem a individuação do entrevistado no ato de responder aos questionamentos, criando condições facilitadoras para a realização do evento.” (p. 14). Em adendo, partindo da

ideia que a fenomenologia é empregada como metodologia hegemônica deste estudo, foi possível para mim, enquanto pesquisador, “envolver com sujeitos, focar a sua vida, considerando seu ser total, inclusive com o corpo e toda carga semântica da qual ele é provido, já que esse é passível de muitas leituras.” (p.74).

O cuidado com a entrevistas foi de grande valia para mim enquanto pesquisador visto que perguntas eventualmente inapropriadas ou inadequadas geraria um desperdício de tempo e comprometeria, inclusive, possíveis resultados. Por isso precisei realizar leituras críticas sobre o roteiro das perguntas a ser intencionalmente traçado e reconhecimento do campo de pesquisa, nesse caso, conversas prévias já ocorridas com as mães de pessoas com deficiência (BAUER; GASKELL, 2002).

Trabalho na APAE Salvador há cerca de alguns anos e, certamente, muitas falas registradas pelas famílias – pais e mães – já faziam parte do meu cotidiano antes de escutá-las atentamente nas entrevistas realizadas. Entro na instituição como professor do AEE para pessoas com deficiência intelectual, prestei assistência à coordenação pedagógica e a gerência de educação especial e atualmente faço parte do núcleo de psicopedagogia. Em todas as funções o contato com as famílias sempre foi muito frequente de vários pontos de vista. Todavia, externo nessas linhas o sentimento único que perpassou por mim enquanto as palavras proferidas pelos entrevistados ganhavam cores e tomavam formas diante do olhar atento e apurado que precisei ter além do que é comumente formal a minha função de psicopedagogo.

Durante o período em que atuo com crianças e adolescentes com deficiências e suas famílias, discursos que atravessam temas importantes como matrícula negada, professores não capacitados para trabalhar com a diversidade, bullying, preconceito, discriminação, violência, exclusão e ausência de rede de apoio e cuidado são frequentes e quase sempre permeiam os meus atendimentos do início ao fim. Contudo, a entrevista trouxe para essas famílias muito mais que a opção de contar a sua vida, mas de expressar sentimentos outrora reprimidos como forma de libertação e compartilhamento dos anseios, das angústias e da busca pelo bem-estar de simplesmente ser escutado.

Acredito que, diante das lentes e das telas nas quais se passavam as entrevistas, as famílias – embora compreendessem a finalidade dessa pesquisa – muito mais se identificava com o profissional apaeano que convive com elas diariamente e assim sentiam-se à vontade para chegar ao âmago do que não pode

ser dado voz todos os dias. Prezando pela impessoalidade e reafirmando a minha identidade enquanto pesquisador que precisava desvincular-se da figura profissional e apropriar-se da *Epoché*, retive as lágrimas por muitos instantes e me percebi em dados momentos como iniciante no que acreditava ter tanta propriedade para se expressar. Tecer gradativamente esses fios agregaram bastante à minha vida pessoal e profissional como experiência única proporcionada pelo mestrado em questão.

Choros, revoltas, insatisfações, tristezas, alegrias, esperanças. Como conciliar o turbilhão de sensações que eclodiam com veemência dos corações desesperados e agora soltos para melhor compreender uma realidade que sempre esteve diante dos meus olhos? Cada entrevista, mesmo conhecendo de perto os interlocutores dessa pesquisa previamente, naturalmente era dotada de uma suspensão de juízo inigualável. Nenhuma foi igual, todas tinham suas próprias singularidades e peculiaridades e, embora as vezes os discursos transcritos pareçam iguais, a sentimentalidade das palavras era ímpar. Sobre esses motivos, considero a entrevista narrativa centrada na pessoa um método bastante assertivo e apropriado até porque

Através da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso, e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal (BAUER; GASKELL, 2002, p. 91).

Ao término delas já não era mais o mesmo; ou será que eu já não era mais o mesmo a partir do momento que me predispus a usar o meu campo de trabalho como campo de pesquisa. Não ser o mesmo pesquisador é o percurso de um caminho que me proponho a continuar a trilhar por pesquisar a inclusão de pessoas com deficiência a partir das percepções de suas famílias. Penso nesse respeito que sem ouvir o que as famílias têm a dizer, dificilmente conseguirei contribuir para a mudança que busco na inclusão socioeducacional dos educandos com deficiência, afinal o futuro “[...] existe na medida em que eu ou nós mudamos o presente. E é mudando o presente que a gente fabrica o futuro: por isso, então a história é possibilidade e não determinação.” (FREIRE, 1991, p. 90).

Após as transcrições e, observando atentamente a análise dos dados para encontrar os núcleos de sentidos, chego a (in) conclusão de que preciso continuar acreditando em uma inclusão possível que dê, acima de tudo, vez e voz para às



famílias. Ponho-me agora em um outro lugar com uma nova forma de perceber e enxergar, sobretudo acreditado que “não sou esperançoso por pura teimosia, mas por imperativo existencial e histórico.” (FREIRE, 2001, p. 10).

Saliento, como posto no projeto de pesquisa, que todas as famílias participantes estavam de acordo que eventuais riscos e danos de ordem emocional e psicológica que podiam eclodir diante do contexto empregado de solicitar informações. Por isso, caso essas famílias durante o processo de serem entrevistas necessitassem de apoio especializado imediato, seriam direcionadas para o serviço de acolhimento social e psicológico da instituição responsável por atendê-las, a saber, alocados no CAMS – Centro de Atendimento Médico Social da APAE Salvador.

Em contrapartida, a realização desta pesquisa trará ou poderá trazer benefícios no sentido de perceber como a instituição especializada, APAE Salvador, pode subsidiar as famílias para melhor realizar inclusão das crianças assistidas. Será proposto, como eventual produto dessa pesquisa, reuniões com a gestão da instituição para apresentar eventuais lacunas identificadas junto à dissertação e, a partir disso, com autorização, realizar respectivas intervenções através de palestras, seminários ou similares.

#### **4.3.3 Campo de pesquisa: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador (APAE Salvador)**

No momento de escrita do anteprojeto que resultaria neste estudo, me propus a realizar muitas leituras sobre como as instituições buscam realizar a inclusão da pessoa com deficiência na contemporaneidade. Não são poucos os estudos que trazem escolas, empresas, institutos e demais locais na sociedade enquanto estudos de casos de como a dialética inclusão x exclusão se evidencia no dia a dia. Todavia, inquietava-me como as instituições especializadas trabalham com esse assunto em sua rotina sendo que, mesmo com a política de inclusão latente em inúmeros ambientes e a emergência do fazer inclusiva por parte da sociedade, os centros especializados, por atenderem um público exclusivo que historicamente foi segregado e marginalizado, podem também se tornarem um ambiente separatista onde, acolhidas por práticas assistencialistas, pessoas com deficiência relacionam-se socialmente de maneira exclusiva com outras pessoas com deficiência. Os discursos

que observo em minha prática profissional e no diálogo constante com as famílias me direcionam ao mesmo pensamento de Mendes (2006, p. 396) ao afirmar que

Na atualidade, as propostas variam desde a ideia da inclusão total – posição que defende que todos os alunos devem ser educados apenas e só na classe da escola regular – até a ideia de que a diversidade de características implica a existência de um contínuo de serviços e de uma diversidade de opções.

Nessa mesma linha de pensamento, Mantoan e Prieto (2006, p. 45) apontam de maneira relevante esse questionamento ao trazer que

De um lado estão os defensores da proposta de uma escola única, que se comprometa com o atendimento de todos os alunos, e de outro, aqueles que compreendem que a igualdade de oportunidades pode ser traduzida inclusive pela diversidade de opções de atendimento escolar, o que pressupõe a existência de recursos especializados para além daqueles de complementação e de apoio ou suporte à sua permanência na classe comum.

Seja escola regular de ensino único, escola especializada ou a assistência do AEE, sabe-se que a inclusão deve ser realizada nos moldes legais já internalizados pelas leis e decretos vigentes. Porém, afunilando para as instituições especializadas, como é feito o trabalho para que esses educandos com deficiência intelectual sejam, efetivamente, inclusos dentro e fora delas? É nesse ínterim que emerge o desejo de pesquisar a opinião das famílias sobre a inclusão dos seus filhos assistidos e delimito o lócus de investigação: a APAE Salvador.

O campo de pesquisa escolhido para discorrer esse estudo foi a APAE Salvador, mais especificamente os serviços educacionais ofertados através do AEE e prestados semanalmente no contraturno do ensino regular aos educandos com deficiência intelectual e suas famílias. Está localizada em uma área nobre da cidade, a saber, na Rua Rio Grande do Sul nº 545, no bairro da Pituba em Salvador – Bahia, e atende – dentro das condições físicas – pessoas com deficiência intelectual que buscam serviços médicos e educacionais.

A APAE Salvador é uma instituição filantrópica que possui 54 (cinquenta e quatro) anos de existência. Fundada em 1968 (mil novecentos e sessenta e oito) por um grupo de pais de crianças com deficiência intelectual, a instituição ao longo desse período tem ofertado assistência integral às pessoas com deficiência intelectual principalmente àquelas que estão em situação de vulnerabilidade econômica e social. Nessas cinco décadas em atuação, visa contribuir para o processo de inclusão da

pessoa com deficiência intelectual na sociedade, fomenta debates, cursos, palestras, seminários e eventos para garantir de direitos e atua na prevenção e tratamento de doenças que levam ao diagnóstico de deficiência.

Em sua estrutura organizacional, a instituição possui alguns núcleos de atendimento, a saber, o Centro Educacional Especializado, o Centro de Atendimento Médico Social, o Centro de Atendimento Médico, Laboratório de Análises Clínicas, Serviço de Referências em Triagem Neonatal, Núcleo de Projetos e Captação de Recursos e programas paralelos específicos vinculados aos respectivos núcleos com a finalidade de prestar serviço a comunidade e viabilizar recursos para a instituição. Entretanto, apesar da extensão da instituição e ramificação para inúmeros serviços, o enfoque aqui direcionado será especificamente no recorte educacional especializado que acontece no CEDUC.

Até início dos anos 2000 (dois mil) a APAE Salvador funcionou como Escola Especializada dividida em grupos equivalentes a segmentos educacionais e organização de sala semelhante a uma sala regular comum. Contudo, a progressão das políticas pública para a educação especial e os educandos com deficiência fez com que a instituição se reinventasse para continuidade da oferta de qualidade a partir dos serviços educacionais já oferecidos. Desde 2004 (dois mil e quatro) os discentes passaram a ser incentivados a efetivarem suas matrículas na rede regular de ensino e, a partir de então, a antiga escola especializada passou a funcionar como AEE. O educando assistido nessa modalidade frequenta a instituição duas vezes por semana e se beneficia de oficinas em grupo com profissionais de pedagogia, informática educativa, psicologia, psicopedagogia, terapia ocupacional e psicomotricidade. Atende, até o presente momento, aproximadamente 250 (duzentos e cinquenta) educandos com faixa-etária entre 02 (dois) e 16 (dezesesseis) anos e 11 (onze) meses.

Em relação aos espaços físicos onde ocorrem os atendimentos, existem 24 (vinte e quatro) salas de referências pedagógicas adaptadas, 01 (uma) sala de jogos e pensamento lógico-matemático, 01 (um) laboratório de informática, 01 (uma) quadra de esportes, 01 (uma) piscina, 01 (um) refeitório, 01 (uma) brinquedoteca, 01 (uma) sala de artes visuais, 01 (uma) sala destinada para as atividades da vida autônoma e social dos indivíduos equipada com mobiliário e utilidades domésticas, 01 (uma) sala de psicologia, 01 (uma) sala de serviço social, 01 (uma) sala de fonoaudiologia, 01 (uma) sala de psicopedagogia, 01 (uma) sala de coordenação pedagógica, 01 (uma) secretaria, 01 (um) consultório médico, 01 (um) gabinete odontológico e 01 (uma) sala

da gerência. Todos os discentes perpassam por esses espaços físicos de acordo com suas necessidades e, além dos serviços educacionais, usufruem de toda a parte médica e laboratorial ofertada pela instituição sem ônus para a família.

Ponto de destaque no CEDUC, o Programa de Apoio à Inclusão Escolar (PAIE) tem sido um importante referencial para promover a inclusão dos educandos e melhor orientar e assistir às famílias que chegam em busca de atendimento. Alinhado junto ao serviço social institucional, o PAIE proporciona constantes formações para educadores das regulares parceiras da instituição, além de instrumentalizar as famílias para melhor educarem os seus filhos com deficiência intelectual. Para tanto, dispõe de oficinas para gestores educacionais, professores e profissionais de apoio realizadas em períodos diversos durante o ano letivo. Simultaneamente, presta apoio a pais e mães sobre aspectos próprios da educação inclusiva, pois entende a necessidade de criar possibilidades de acesso e permanência para que esses sujeitos com deficiência intelectual continuem nos espaços educativos.

A partir das entrevistas realizadas com mães de educandos com deficiência intelectual da APAE Salvador que justifico a análise dos dados que serão expostas no capítulo subsequente.

## 5 ANÁLISE DE DADOS

O capítulo 5 (cinco) desta pesquisa se direciona a analisar os dados que surgiram a partir das entrevistas realizadas com as 17 (dezessete) mães e 03 (três) pais de educandos com deficiência intelectual que frequentam o AEE da APAE Salvador. Contudo, visto que houve saturação das informações obtidas e repetições de discursos, foram escolhidas excepcionalmente 03 (três) mães e 01 (um) pai para representarem o discurso coletivo que eclodiu de um todo.

### 5.1 A EXPERIÊNCIA COMO BASE ANALÍTICA

Não poderia adentrar nas categorias de análise sem antes ater-me ao ponto de partida pelo qual guiarei a transcrição dos discursos maternos e paternos sobre a inclusão dos seus filhos com deficiência intelectual, bem como as eventuais barreiras encontradas nessa árdua caminhada que fazem com que essa travessia seja dolorosa e, por vezes, deprimente. Entretanto, trazer as percepções das famílias sobre o processo de inclusão socioeducacional é eclodir discursos outrora amenizados e/ou esquecidos que retornam de maneira agressiva e marcante na fala de cada um.

Parafraseando Heidegger (1996), a questão que permeia a experiência é única: só se aprende a ser mãe de pessoa com deficiência intelectual, sendo. Da mesma forma, só se aprende a ser pai de pessoa com deficiência intelectual, sendo. É necessário que sujeitos e fenômenos coexistam para que uma realidade seja vivida e compreendida do ponto de vista fenomenológico. Maternidade e paternidade não podem ser experienciadas pelo pesquisador mesmo que este acompanhe cotidianamente os percalços enfrentados pelas famílias que buscam a inclusão para si e suas proles; é através dessas experiências que são formadas as percepções sobre o mundo em que se vive e as coisas ao seu redor. Sendo assim, “o existir pressupõe articular as experiências vivenciadas no mundo da vida e nos espaços de construção e sistematização de saberes, ou seja, nas escolas, considerando que estas devem ter como foco central o desenvolvimento da capacidade criadora do pensar.” (SOUZA, 2012, p. 9).

Para Larrosa (2018, p. 18) a experiência “é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca.”. Quem melhor do que os pais pode externar as dificuldades e possibilidades do processo de inclusão após experimentarem a deficiência através

dos seus filhos? A subjetividade das vivências e a escuta do coletivo é que garantem a percepção objetivada desde o início da construção do texto. As próprias formações de opiniões expressadas pelos interlocutores são oriundas das experiências vivenciadas com seus filhos, sejam elas positivas ou negativas. Através da forma como são expressas e a sentimentalidade atravessada em cada resposta, “[...] palavras criam sentido, criam realidades e, às vezes, funcionam como potentes mecanismos de subjetivação.” (LARROSA, 2002, p. 21). Dar sentido a toda essa subjetividade, como bem destaca o autor, foi a tarefa mais difícil nas entrelinhas das transcrições e das seleções dos discursos que serviriam como categorias deste capítulo.

Sendo assim, coaduno com o pensamento de Larrosa (2018, p.23) ao relatar que

Não se escreve sobre a experiência, mas a partir dela. O mundo não é somente algo sobre o que falamos, mas algo a partir de que falamos. É partir daí, a partir do nosso ser-no-mundo, que temos algo para aprender, algo para dizer, algo para contar e algo para escrever. Além disso, as palavras não apenas representam o mundo, mas também o abrem, não são apenas uma ferramenta, mas também um caminho ou uma força.

É a partir dessas experiências que, como pesquisador, enumero as categorias de análise a seguir como fatores determinantes para melhor compreender a inclusão das pessoas com deficiência intelectual e propor reflexões que venham a intervir nos entraves encontrados nas tentativas falhas de incluir; pensamentos estes que, ainda que sejam aparentemente frustrantes para quem os viveu, contribuem significativamente para o trilhar de jornada que mesmo desafiadora é possível de ser alcançada.

## 5.2 IDENTIFICAÇÃO DOS SUJEITOS

Os sujeitos da pesquisa, conforme já abordado no capítulo anterior, são familiares – pais e mães – de crianças e adolescentes com deficiência intelectual assistidos pela APAE Salvador até o presente momento ou até o início da pandemia da covid-19. Foram realizadas, após a aprovação do Comitê de Ética (anexo), 20 (vinte) entrevistas semiestruturadas, sendo 17 (dezesete) mães – em sua grande maioria biológica – e 03 (três) pais. Visto que os sujeitos não serão nominalmente

expostos conforme consta no TCLE e pré-acordado com os entrevistados, as mães serão representadas pela letra “M” e os pais serão representados pela letra “P”. Seguindo o mesmo modelo, quando for necessário identificar o(a) filho(a) público-alvo dessa pesquisa no discurso dos familiares, será utilizado a consoante “F” e a numeração igual ao entrevistado. Assim, por exemplo, M1 (Mãe 1) referirá em seu discurso sempre a F1 (Filho 1) e assim sucessivamente. Esse processo será comum a todas as mães; contudo, quanto aos pais, temos a correlação: P1 = F18, P2 = F19, P3 = F20, visto que não seria possível repetir a consoante “F” associada a números já utilizados.

Logo, têm-se na tabela abaixo as identificações mencionadas e dados sociodemográficos que foram possíveis de serem observados mediante questionário prévio que antecedeu as entrevistas. Embora essa pesquisa seja um recorte ampliada de uma realidade, evidenciar as variáveis como estão postas a seguir é de vital importância para se traçar um perfil econômico, social, educacional e afetivo das famílias de pessoas com deficiência. Dados esses que, em futuras pesquisas, podem ser úteis para outros desdobramentos e elucidações sobre a temática.

Digno de nota que todos os filhos mencionados ainda se encontram fazendo parte da rede regular de ensino e, por isso, sua escolaridade está em andamento sendo organizada, assim, pelo segmento escolar e não pela série em curso.

**Tabela 1** – Identificação dos sujeitos gerais da pesquisa

| <b>Identificação da mãe / pai</b> | <b>Idade</b> | <b>Escolaridade</b>    | <b>Profissão</b> | <b>Estado Civil</b> | <b>Identificação do filho</b> | <b>Idade</b> | <b>Escolaridade</b>    |
|-----------------------------------|--------------|------------------------|------------------|---------------------|-------------------------------|--------------|------------------------|
| Mãe 1 (M1)                        | 40           | Fundamental Incompleto | Dona de casa     | Casada              | F1                            | 16           | Fundamental Incompleto |
| Mãe 2 (M2)                        | 48           | Superior Completo      | Autônoma         | Divorciada          | F2                            | 07           | Educação Infantil      |
| Mãe 3 (M3)                        | 51           | Ensino Médio           | Dona de casa     | Divorciada          | F3                            | 11           | Fundamental Incompleto |
| Mãe 4 (M4)                        | 50           | Ensino Médio           | Dona de casa     | Casada              | F4                            | 07           | Fundamental Incompleto |
| Mãe 5 (M5)                        | 50           | Superior Completo      | Psicopedagoga    | Casada              | F5                            | 10           | Fundamental Incompleto |
| Mãe 6 (M6)                        | 51           | Ensino Médio           | Autônoma         | Casada              | F6                            | 10           | Fundamental Incompleto |
| Mãe 7 (M7)                        | 48           | Ensino Médio           | Autônoma         | Solteira            | F7                            | 13           | Fundamental Incompleto |
| Mãe 8 (M8)                        | 47           | Ensino Médio           | Dona de casa     | Solteira            | F8                            | 15           | Fundamental Incompleto |

|              |    |                        |                |            |     |    |                        |
|--------------|----|------------------------|----------------|------------|-----|----|------------------------|
| Mãe 9 (M9)   | 39 | Fundamental Incompleto | Dona de casa   | Solteira   | F9  | 18 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 10 (M10) | 37 | Fundamental Completo   | Dona de casa   | Solteira   | F10 | 13 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 11 (M11) | 46 | Fundamental Incompleto | Dona de casa   | Casada     | F11 | 17 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 12 (M12) | 51 | Fundamental Completo   | Dona de casa   | Casada     | F12 | 14 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 13 (M13) | 37 | Fundamental Completo   | Dona de casa   | Solteira   | F13 | 13 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 14 (M14) | 38 | Ensino Médio           | Diarista       | Solteira   | F14 | 16 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 15 (M15) | 47 | Ensino Médio           | Dona de casa   | Solteira   | F15 | 12 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 16 (M16) | 63 | Fundamental Incompleto | Dona de casa   | Solteira   | F16 | 16 | Fundamental Incompleto |
| Mãe 17 (M17) | 47 | Superior Completo      | Dona de casa   | Casada     | F17 | 19 | Fundamental Incompleto |
| Pai 1 (P1)   | 60 | Superior Completo      | Autônomo       | Casado     | F18 | 12 | Fundamental Incompleto |
| Pai 2 (P2)   | 52 | Superior Completo      | Professor      | Divorciado | F19 | 05 | Educação Infantil      |
| Pai 3 (P3)   | 49 | Superior Completo      | Gestor Escolar | Casado     | F20 | 07 | Educação Infantil      |

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Alguns dados são de grande importância para melhor compreender o perfil sociodemográfico dos entrevistados. Visto que a pesquisa tem como foco ampliado as percepções das mães, identificá-las é preciso para melhor compreender a realidade dos discursos a serem abordados no próximo tópico.

**Gráfico 1 – Escolaridade do perfil materno**

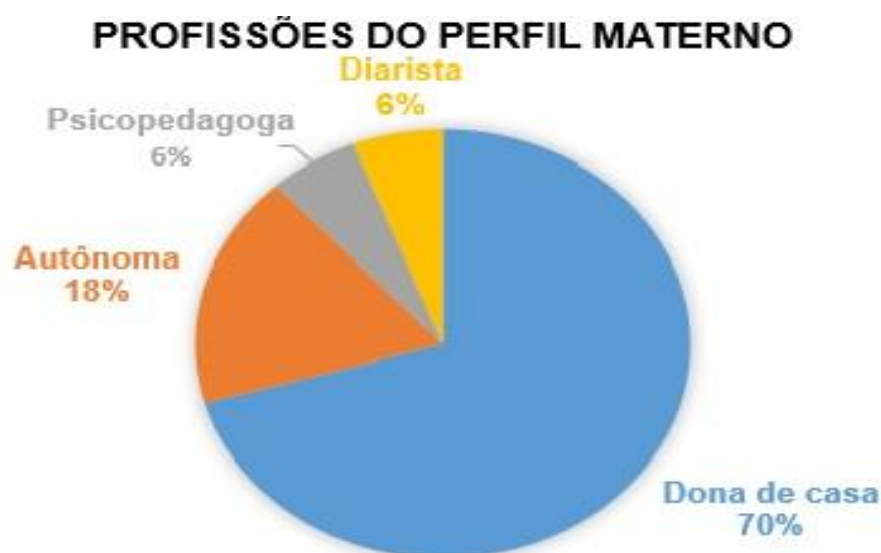


Fonte: Dados da pesquisa, 2022.



Percebe-se que, conforme apresentado no gráfico, a maioria das mães entrevistadas completaram o ensino médio (38%) e menos de  $\frac{1}{4}$  possuem nível superior (18%). Somando os níveis de ensino fundamental, sejam eles completos ou incompletos, tem-se 47% das mães nessa etapa escolar. Dito de forma mais simples, 82% das mães entrevistadas estão em ciclo completo ou incompleto na educação básica. Esses dados estão intrinsecamente relacionados com os empregos que foram informados durante o questionário sociodemográfico, como é observável no próximo quadro.

**Gráfico 2** – Profissões do perfil materno



Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Nota-se que 70% das mães que participaram da pesquisa estão desempregadas e, assim, se autointitulam como donas de casa; algumas, nesse mesmo viés, estão em casa produzindo de maneira independente, sem contrato formal de trabalho, itens relacionados à alimentação ou produtos de higiene física para comercialização junto aos vizinhos ou espaços especializados onde frequentam os atendimentos de seus filhos e, portanto, se colocam como autônomas. É observável, também, nos discursos das mesmas que ser / estar dona de casa quase sempre não tem relação com uma escolha pessoal, e sim com o nascimento do(a) filho(a) com deficiência que as fizeram abrir mãos de empregos formais para se dedicarem exclusivamente à essa atividade.

Essa informação se torna ainda mais visível quando se observa os status de relacionamento das entrevistadas explícitos no quadro seguinte.

**Gráfico 3** – Status de relacionamento do perfil materno

**STATUS DE RELACIONAMENTO DO PERFIL MATERNO**



Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Um alto percentual das entrevistadas também relatou não ter companheiro para dividir um relacionamento e conviverem estritamente no lar com os filhos ou apenas com o filho com deficiência. Assim, somando solteiras e divorciadas obtém-se 59% das mães, enquanto 41% se declararam casadas.

Todavia, diante da saturação de informações e, diante da não viabilidade de utilizar 20 (vinte) discursos de maneira simultânea, resolvi apropriar-me de 04 (quatro) discursos, sendo estes 03 (três) mães e 1 (um) pai que contemplem as informações obtidas encontradas nas entrevistas de uma forma geral (BAUER; GASKELL, 2002). A escolha dos mesmos, por sua vez, se deu a partir de quais entrevistados se sentiram mais à vontade para expor seus medos, receios, angústias e perspectivas e, conseqüentemente, delongou-se com detalhes sobre as perguntas em pauta adentrando assim em especificidades que alguns outros optaram por manter em superfície.

Dessa forma, conforme o exposto no parágrafo anterior, os discursos selecionados para as categorias de análise são os destacados abaixo:

**Tabela 2** – Identificação dos sujeitos da pesquisa dos quais serão analisados os discursos

| Identificação da mãe / pai | Idade | Escolaridade           | Profissão    | Estado Civil | Identificação do filho | Idade | Escolaridade           |
|----------------------------|-------|------------------------|--------------|--------------|------------------------|-------|------------------------|
| Mãe 1 (M1)                 | 40    | Fundamental Incompleto | Dona de casa | Casada       | F1                     | 16    | Fundamental Incompleto |
| Mãe 2 (M2)                 | 48    | Superior Completo      | Autônoma     | Divorciada   | F2                     | 07    | Educação Infantil      |
| Mãe 12 (M12)               | 51    | Fundamental Completo   | Dona de casa | Casada       | F12                    | 14    | Fundamental Incompleto |
| Pai 2 (P2)                 | 52    | Superior Completo      | Professor    | Divorciado   | F19                    | 05    | Educação Infantil      |

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

### 5.3 CATEGORIAS DE ANÁLISE

As categorias de análise deste estudo, por se tratar de uma metodologia fenomenológica, surgem das narrativas das mães e pais a partir do questionário sociodemográfico e da entrevista semiestruturada enquanto instrumentos metodológicos de campo. Em nenhum momento foram pensadas as categorias previamente para não interferir diretamente nos supostos resultados, principalmente pelo fato do campo de pesquisa constituir-se, também, como meu campo de trabalho enquanto pesquisador.

| <b>Categoria 1</b>                                                                                             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Luto familiar diante do filho com deficiência: modificações na família e o experienciar da maternidade atípica |
| <b>Categoria 2</b>                                                                                             |
| Paternidade e deficiência: um olhar sobre o homem contemporâneo e suas relações com o filho não idealizado     |
| <b>Categoria 3</b>                                                                                             |
| Suporte da instituição especializada na inclusão do filho com deficiência                                      |

Fonte: Dados da pesquisa, 2022.

Na primeira categoria serão abordados aspectos peculiares do luto familiar a partir da chegada do filho com deficiência, em detalhes os aspectos socioemocionais trazidos pelas mulheres que agora experienciam a maternidade atípica. Na segunda categoria são trazidas as impressões femininas sobre as relações paternas a partir da visão do homem contemporâneo e, de tal maneira, contemplo o discurso de um pai para dialogar com os relatos. A última categoria, referindo-se ao suporte da instituição especializada na inclusão do filho com deficiência, possui dois desdobramentos: a) A

necessidade de acolhimento diante da exclusão: relatos explícitos e velados e b) A APAE Salvador: o que dizem as famílias sobre o acolhimento e fomento à inclusão.

### **5.3.1 O luto familiar diante da chegada do filho com deficiência: modificações na família e o experienciar da maternidade atípica**

Pensar em falar sobre luto familiar sem que ocorra, de fato, uma morte propriamente dita pode soar, inicialmente, de modo paradoxal. Reflito, como o nascimento de alguém pode se assimilar a uma morte se aparentemente existe um contraponto entre ambos? Nascer e morrer podem coexistir nas relações e habitar o mesmo espaço dentro do mesmo contexto e, principalmente, junto a mesma pessoa? Luto, nessa análise, se referirá a uma profunda tristeza pela morte de uma idealização planejada que nasce da subjetividade dos genitores (AMARAL, 1995; BUSCAGLIA, 1997; GLAT, 2009; SANT'ANNA, 2016.). Porém, facilmente poderia ser uma conjugação verbal de mães que, em primeira pessoa do singular, se expressam dizendo “eu luto!” ou a observação do eu pesquisador ponderando em terceira pessoa do plural, transcrevendo falas e pensando: “sim, elas lutam!”.

Ribeiro e Portela (2021, p. 37) *apud* Paniagua (2004) mencionam quatro fases que, em síntese, as famílias enfrentam após o momento do diagnóstico:

(i) fase de choque – momento no qual a família é informada sobre a deficiência da criança; (ii) fase da negação – após a descoberta a família passa a ignorar ou negar o diagnóstico da deficiência; (iii) – fase de reação – depois do choque e da negação, a família passa a expressar diversos sentimentos e emoções, dentre outros de irritação, culpa, depressão, ansiedade, sentimento de fracasso; (iv) fase de adaptação e orientação – depois de vivenciar os mais diversos sentimentos, a família chega a um estágio de calma emocional, buscando de forma prática e realista os caminhos para ajudar o(a) filho(a).

As fases descritas pelos autores podem ser observadas no decorrer dos discursos que compõem esta categoria de análise. Em evidência e destaque macro estarão a ênfase nas fases (i) fase de choque, (iii) fase de reação e (iv) fase de adaptação e orientação. A (ii) fase da negação não apareceu nas falas das mães, mas esteve presente quando a figura materna se referia ao desenvolvimento da paternidade e suas reações.

O momento de conceber uma criança, seja ela planejada ou não pelos genitores, quase sempre está rodeado de expectativas em torno do presente e futuro

do ser por vir. O próprio momento gestacional por si só está envolto de sensibilidades que, em grande parte, acomete a figura feminina e idealizações sobre cuidado, atenção, acolhimento e, sobretudo, desenvolvimento infantil. Inicialmente, é sabido que os responsáveis que estarão imbuídos da tarefa de cuidar pensam em uma nova etapa que está por vir e que modificará a vida dos envolvidos diante das exigências que toda criança implica. Não obstante, a chegada do filho com deficiência cria um misto de sentimentos nos familiares que agora precisarão adaptar ou flexibilizar planos, vivências e rotinas, além de mobilizar uma eventual rede de apoio que possa contribuir para manutenção das atividades diária da família e da criança (PORTELA, 2021).

Abordo, como mais à frente é exposto, que a chegada do filho com deficiência rompe padrões mentais pré-estabelecidos durante o período gestacional e remete a família a (re) pensar quais estruturas manterão ou modificarão para esta chegada inesperada pondo, inclusive, esta mesma família – independente da sua constituição – em tensão quanto aos papéis que cada membro assumirá. Em adendo a nova realidade não planejada, abalam-se as estruturas emocionais e cria, nos pais ou cuidadores, sentimentos como ansiedades, medos, receios e temores de um futuro, até então, projetado dentro do desenvolvimento típico (SÁ; RABINOVICH, 2006). O padrão de idealização entre o filho planejado e o real passa a ser colocado em frequente conflito e eventuais planos e projetos são tomados por interrogações que não podem ser elucidadas no momento. Sobre isso, Buscaglia (1997, p.37) nos diz que

As pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se, por extensão, pais especiais, que com frequência são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Devem tentar compreender sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições [...] Enquanto previamente teriam sido capazes de educar os filhos em papéis bem definidos, não é mais esse o caso, pois novas questões, que talvez nunca tenham dado a conhecer, são levantadas [...].

Conforme trazido pelo autor, a modificabilidade dos papéis e reais designações diante do diagnóstico da deficiência é permeável por novos sentimentos que impactarão em novas atitudes diante das vivências não planejadas que afetam, inclusive, o modelo familiar a ser constituído previamente antes do nascimento do filho com deficiência. Nesse ínterim, o processo de “descoberta” por vezes se dá durante

o parto – em casos específicos de crianças com síndrome de Down – ou no processo avaliativo de observação clínica quando aparecem dificuldades durante a fase escolar e a criança é encaminhada para avaliação multidisciplinar. Quaisquer que sejam os casos, a forma como a notícia é transmitida pelo(s) profissional(is) em geral é a parte inicial do processo familiar de enlutar-se diante da morte da idealização. É notável os discursos das mães entrevistadas sobre esse luto inicial quando lhe perguntado sobre qual a primeira reação das mesmas ao saberem que seriam mães de uma criança com deficiência.

**M1:** Minha vida *virou de cabeça para baixo* no começo e depois fui me erguendo aos poucos. Logo no começo *sofri*, passei umas duas semanas praticamente *querendo entrar em depressão porque fiquei desesperada*, eu era nova, *meu sonho era ter uma menina*, eu já tinha um menino e quando eu soube que era síndrome Down. Hoje, se ela fosse uma criança com síndrome de Down bem pesado estaria amando e cuidando do mesmo jeito, *mas para mim, foi um choque, uma barra*, depois acompanhando o tratamento dela na faculdade eu via tantas mães com dificuldades maiores que as minhas que fiquei pensando: “Deus, me perdoa pela injustiça que eu estava pensando de mim e minha filha” (grifo do autor).

M1 revela com detalhes a mistura de sensações e sentimentos negativos que eclodiram após o diagnóstico de síndrome de Down no nascimento. Segundo a mesma, a gestação aconteceu sem intercorrências significativas e, por esta razão, não era esperado a chegada de F1 com deficiência. Noto, nas expressões em destaque, como “*virou de cabeça para baixo*”, “*entrar em depressão*”, “*desesperada*”, “*um choque, uma barra*” como ponte para um melhor entendimento da reviravolta que essa chegada traz. O sentimento posto no discurso de M1 culmina posteriormente com um pedido de desculpas a Deus diante da forma como ela se sentiu após o parto de F1, colocando-se como injusta diante dos pensamentos externados sobre ela mesma e sua filha. Destaco, também, que M1 revela que se ergueu aos poucos, denotando assim o quão dificultoso é esse restabelecimento após o nascimento do filho com deficiência e como isso impacta os sentidos iniciais. Contudo, não posso deixar de externar o quão impressionante me soou a frase “*meu sonho era ter uma menina*”. A referida informação em dado momento da entrevista reporta-me a morte de um sonho predeterminado pela genitora, que já possuía um filho. F1 nasceu, o filho mais velho é identificado como sendo do sexo masculino, por que, então, o verbo “ser” é empregado no passado assumindo a forma de “era”? O que deixou de ser? Como a deficiência afetou a relação entre sonhar e maternar de maneira simultânea? Segundo

Amaral (1995, p. 78) “o estado psíquico vivido pela família é de perda, de morte mesmo. ‘Morte’ do filho desejado e idealizado. Assim, para que se torne possível receber o filho real faz-se, então, necessário viver o processo de luto daquele filho ‘perdido.’”.

Muito mais do que o nascimento do filho com deficiência em questão, o experienciar a maternidade junto à deficiência está relacionada a um eventual fracasso diante do não alcance da idealização. A família, nesses casos, anseia para contemplar os ideais do nascimento, valorizar e contemplar o quão belo é o recém-nascido e como as suas expectativas foram materializadas. Entretanto, a realidade observada nas entrevistas é que este lugar, outrora imaginado, cede espaço a sensação de frustração intermitente por aparentemente não conseguir cumprir com êxito a responsabilidade de gerar o “filho perfeito” (AMARAL, 1995; BUSCAGLIA, 1997; MANONNI, 1985). Para Mannoni (1999), uma vez que esses sentimentos aparecem nos discursos das mães como um aparente desgosto ou mágoa, sempre existirá uma morte que pode ser negada ou explícita mesmo que nem todas as mães tenham a plena consciência disto.

Ainda sobre o discurso de M1, em determinado momento da entrevista, coloque-me a refletir sobre o posicionamento profissional diante do momento do diagnóstico. É verdade que estar na posição de comunicar à família o nascimento de uma criança com deficiência quando isso não lhe é esperado, é uma tarefa desafiadora e uma difícil incumbência. Todavia, faz-se necessário observar a linha tênue que existe entre a linguagem técnica dos profissionais envolvidos e o processo de fragilidade no qual os pais serão imersos após o momento do diagnóstico. Sobre isto, M1 menciona o seguinte:

**M1:** Minha primeira reação foi assustadora. (...) Primeiro a médica [nome ocultado] perguntou se na minha família tinha alguém de olhos puxados. Ela fez diversas perguntas e depois falou que encaminharia para um especialista porque estava com suspeita de que ela teria alguma deficiência. Perguntamos qual seria, e ela disse que **seria um retardamento** e que nos Estados Unidos eles chamam **mongoloide**. Assim mesmo! **Fiquei muito assustada no começo**. (grifo do autor).

O diagnóstico, ao chegar, veio acrescido de pré-julgamentos pejorativos que amedrontam a família, assusta e cessa, a priori, qualquer possibilidade de tentar encontrar caminhos para lidar ou contornar com a presente situação. Nos grifos dos discursos, “retardamento” e “mongoloide” – termos que socialmente são empregados

em situações nas quais a deficiência é vista como algo inferior e incapacitante – reportam ainda para concepções que pairam em torno do modelo médico da deficiência e reforçam estigmas que as diferenças encontradas na deficiência deixam no indivíduo. Com as informações depositadas em sequências com curtos espaços sem a possibilidade de organizar o pensamento, o diagnóstico assume o papel de ser uma carga emocional depositada, em parte dos casos, de maneira agressiva e desumana do ponto de vista da ótica materna acarretando, para essas mães, sofrimentos psíquicos e uma negativa imagem da deficiência que agora faz parte do desenvolvimento do seu filho. Sobre isso, Silveira (2011) expõe que a deficiência pode materializar a dor e o sofrimento e mudar por completo a rotina familiar, principalmente das mães que se predisporão a manifestar o cuidado integral e acompanhamento a este filho e, simultaneamente, lidar com uma vasta diversidade de sensações. Pensar nessa afirmação associando ao depoimento de M1 é refletir que, quando nasce uma criança com deficiência, a diferença instaurada estende-se a todos os membros da família visto que há uma relação de afetividade entre os membros (SÁ, 2021).

Recepcionar o diagnóstico, nessa perspectiva, torna-se aparentemente uma sentença sem volta, um caminho inimaginado a ser percorrido sem grandes perspectivas. Se naturalmente espera-se do exercício da maternidade o cuidado e a naturalidade da proteção diante dos desafios inerente a todo e qualquer ser humano, adjetivar de forma negativa a pessoa com deficiência ao nascer é um processo de complexo para a mãe que mal conseguiu assimilar como a deficiência impactará a vida da família no por vir. Nessa mesma linha de pensamento, Krynski (1984, p. 71), diz “toda a depreciação da criança é sentida pela mãe como depreciação de si própria. Toda condenação do filho é uma sentença de morte para ela.”. Seguindo esse viés, a mãe, em seu exercício da maternagem, absorve o que é direcionado ao filho e, nesse caso especificamente, assume o papel de ser autodepreciada quando essa condenação social é remetida ao filho com deficiência.

Sentimentos similares foram analisados a partir das falas de M2 e M12 sobre as reações ao saber que seriam mães de crianças com deficiência.

**M2:** (...) ele (o médico) falava repetidamente que ela tinha face sindrômica, nós perguntávamos para ele, **mas ele não explicava, não falava o que era**, e não suspeitava ser síndrome de Down. Saímos da maternidade nos **culpando** e pensando: “O que será que F2 tem”? (...) quando soube do que se tratava, **me faltou chão, pernas**. O sentimento que eu tinha não era relacionado à criança com síndrome de Down, era ao que ela enfrentaria,



enfrenta e vai enfrentar aqui fora com as pessoas por causa dessa relação de **preconceito** que nossa sociedade tem. (grifo do autor).

**M12:** A primeira reação foi quando eu ainda tava na mesa de parto. (...) Quando me disse, eu digo: “meu Deus!”. ***Aí o chão abriu meu Deus do céu. “Como é que eu vou cuidar de uma criança especial? O que que eu vou fazer? Como é que eu vou lidar?”*** E eu achava que era doença, não tinha, nunca tive contato. ***Achava que era uma coisa e comecei a chorar. Chorei, chorei muito, chorei, chorei. E aí lá o pessoal da maternidade me falaram muitas coisas.*** Disseram que ia ter displasia congênita, que não ia andar, e ela tinha sopro no coraçãozinho. ***Foi tanta coisa que aí depois eu chorei e muitas vieram me falar coisas que me colocaram para baixo.*** (grifo do autor).

Representar o choro por 5 (cinco) vezes em um mesmo discurso é evidenciá-lo como sendo forte e impactante o suficiente para tornar esse momento inesquecível. O choro, aqui expresso, não assume caráter de transição, mas de permanência, como um estado habitado por um tempo. Os discursos de M2 e M12 me trouxeram inúmeras reflexões e pensamentos durante o momento da entrevista. Esperar um filho é aguardar o ápice de um cuidado que, se fluiu conforme o ciclo natural do ser humano e foi rodeado do amor e carinho esperado pela família e principalmente pelos genitores, culmina após 9 (nove) meses de um cuidado e envolvimento ímpar refletidos no afeto à criança. Como é não sentir por completo o êxtase do momento de conceber o filho ideal? Como é ser atravessado(a) por informações indesejáveis (e por que não dizer impensadas?) durante o momento sublime de dar à luz e sentir a vida que emana do seu corpo? O turbilhão de sentimentos faz-me lembrar do Glat (1996, p.114) apresenta ao dizer que “Agora a família tem que suportar toda a sobrecarga emocional, o choque da descoberta, o desespero, o desapontamento, e talvez a sensação mais forte: o medo do futuro desconhecido e não-programado.”.

O diagnóstico médico é outra faceta que não passa despercebido nas falas das genitoras. Sobre M2, é possível observar o que é dito nas entrelinhas do silêncio ao mencionar que o médico ***“não explicava, não falava o que era”***. Em oposição ao calar-se, M12 aponta que o diagnóstico foi dado ainda na mesa de parto e, aparentemente, sem o cuidado ao explicar que a deficiência, nesse caso a síndrome de Down, não se tratava de uma doença crônica que tornaria a vida de F12 incapacitante. Ao que se segue, M12 afirma que ainda na maternidade ouviu, de outros profissionais de saúde e pessoas ao redor, coisas a respeito da condição física e intelectual de F12 que as colocaram ***“para baixo”***. Como organizar-se mentalmente diante dessas situações para dar o devido acolhimento a chegada do filho com deficiência?

Buscaglia (1997, p. 85) retrata que “o modo como a criança com deficiência será aceito na família e o resultante clima emocional dependerá em grande parte da explicação inicial.”. Tendo em vista esta afirmação, é plausível mencionar e discutir a necessidade de os profissionais de saúde externarem receptividade, sensibilidade e, sobretudo, o tato para o acolhimento da família e o do bebê com deficiência por criar um ambiente de escuta e diálogo para melhor entender os sentimentos envolvidos que interferirão diretamente no desenvolvimento da criança e em seu vínculo socioafetivo com a sua família desde então.

A culpa e o sentimento de incapacidade associado ao medo do preconceito e temor pela sociedade, permeiam também as falas das genitoras identificadas como M2 e M12. Enquanto M2 relata ter saído da maternidade culpando-se pelo nascimento da criança com deficiência, M12 verbaliza se perguntar como ela cuidaria de uma criança “especial” e o que faria desde então. Sentimentos como esses são comuns principalmente nas mães após receberem o diagnóstico da deficiência de seus filhos e, segundo Moreira (2000, p. 192), “sentimento de culpa e autoconceito negativo são quase inevitáveis em qualquer contexto histórico no qual o papel da mulher é percebido como biologicamente definido e caracterizado prioritariamente pela maternidade.”.

Notório nas falas das entrevistas o quanto torna-se ambíguo para a mãe transitar entre o acolher e ser acolhida. Ao mesmo tempo que se coloca em uma posição de responsabilidade máxima sobre o recém-nascido com deficiência, externaliza indiretamente a queixa diante de questões que envolvem uma aparente ausência de suporte e precisando, evidentemente, de uma rede de apoio. Por exemplo, M12 em seu discurso menciona ter se indagado: *O que que eu vou fazer? Como é que eu vou lidar?*. O pronome pessoal “eu” é empregado em ambas as frases denotando como a autorresponsabilidade diante do fato caberia exclusivamente a ela. Enquanto isso, comparando com o discurso de M2, a mesma verbalizou: *“Saímos da maternidade nos culpando (...)”*. É perceptível, nesse caso, o emprego do verbo sair na terceira pessoa do plural “nós” referindo-se a ela enquanto mãe e ao pai ao deixarem a maternidade com a sua criança.

Uma análise crítica – comparativa do que é exposto acima, me direciona aos escritos de Diniz (2010) ao afirmar que “as mulheres ainda são, no mundo, as cuidadoras primeiras e, geralmente as únicas, de pessoas de condição de extrema dependência.” (p. 22); no mesmo viés, Vasconcelos (2012) reitera que “a rede de

apoio é, no essencial, uma rede de parentesco, particularmente intergeracional.” (p. 604). Logo, nos discursos que se enveredarão por outras categorias analíticas, será exposto em subtópico adiante referindo a paternidade que o apoio inicial descrito por M2 foi de grande relevância para o desenvolvimento de F2, enquanto a solidão vivenciada por M12 influenciou negativamente o desenvolvimento familiar de F12 diante do distanciamento da figura paterna desde o momento pós-diagnóstico.

Sobre a informação de que seria pai de uma criança com deficiência, a saber, síndrome de Down, P2 caminha na contramão dos discursos femininos e assume um papel, em sua fala, de progressão a vida “normal” no aguardo do por vir além de ter dito que ficou *“um pouco, assim, estremecido”*. Embora mais adiante após o nascimento externe sentimentos durante a entrevista e significativo apego e cuidado, ao declarar a sua primeira reação durante o fato, relatou:

**P2:** Fez um exame que dá uma suspeita, então isso ***não nos preocupou muito, nem a mim mesmo***. Confesso que no começo ***fiquei um pouco, assim estremecido***, até porque eu sou de educação física, já vivenciei isso nas escolas, mas a ***vida seguiu trabalhando*** até que ele veio, né? (grifo do autor).

Observar o discurso do pai da criança com deficiência e compará-lo com os discursos anteriores das mães, é observar o cenário cotidiano que reflete, em grande parte, a estrutura e conjuntura social que habitamos. Por exemplo, enquanto as mães relataram termos já mencionados que evidenciam crasso sofrimento psíquico, o homem, embora relate a preocupação, reforça que *“não nos preocupou muito, nem a mim mesmo”*. Se durante toda esta dissertação permeei o caminho através de uma referencial bibliográfico que supracita a mulher como responsável pelo cuidado e como isso afeta o maternar, reforço o quanto isso se torna evidente no discurso masculino ao, inconscientemente, se distanciar do papel de cuidador e colocar-se em um estado de preocupação mínima. Além disso, expõe a continuidade do trabalho enquanto atividade que precisa ser continuada, pois lhe é naturalmente atribuída esta responsabilidade dentro do papel social pré-definido do que é entendido e aceito enquanto configuração familiar. Concomitante ao que é retratado, P2 relata *“vida seguiu trabalhando”* como forma de expressar o momento da recepção do diagnóstico. O prosseguir da vida com poucos abalos representados por este pai, reflete, também, o mesmo dito pelos demais entrevistados. A quase “inalteração” do cotidiano

masculino diante da chegada do filho com deficiência será discutido mais a frente na categoria específica sobre paternidade.

Digno de observação notória os advérbios de intensidade usados para descrever a mesma situação, a saber, a reação de que sua prole teria alguma deficiência. Enquanto as mulheres, antes de descrever os sentimentos ruins que passaram por suas cabeças, usaram os advérbios “muito” ou “muitas” para reforçar com veemência o estado emocional em que se encontravam, no discurso paterno a intensidade é denotada pelo advérbio “pouco” que, por sua vez, ocupa uma posição antônima ao utilizado pelas mães.

Após esse momento inicial de luto inicial que já fora mencionado pelas fases do luto citadas no início deste subcapítulo, em todos os discursos vieram o momento da resignificação do luto evidenciando a fase mencionada por Paniagua (2004) como sendo de aceitação e orientação. Associo a resignificação apresentada nos discursos como sendo um manifesto da resiliência adquirida pela família diante da urgente necessidade de (re)inventar-se para se autocontemplar enquanto nova estrutura formativa e, simultaneamente, contemplar as necessidades do filho com deficiência. A resiliência é um processo gradual que se desenvolve após o enfrentamento de inúmeras adversidades e desenvolver um aprendizado de como lidar com as mesmas sejam elas temporárias ou permanentes (INFANTE, 2005).

A resiliência passa, então, a ser considerada como uma trajetória de vida que se constrói, de forma gradativa, a partir de uma sequência de processos proximais de complexidade crescente, vivenciados desde o início da vida, os quais possibilitam que, mesmo em contextos de risco elevado, as pessoas, as famílias ou as comunidades administrem as adversidades que enfrentam, de forma a encontrar respostas aos seus problemas e suas necessidades. Trata-se, portanto, de um fenômeno complexo que se constrói na intersecção entre os múltiplos contextos com os quais o ser humano interage de forma direta ou indireta e cuja presença é observada, com mais clareza, quando está vivenciando uma situação adversa, seja esta de caráter temporário ou constante em sua vida (SILVA, 2009, p.93).

A referida citação de Silva (2009) pode ser identificada nos discursos familiares após o enfrentamento do choque causado pela chegada do filho com deficiência ou o momento do diagnóstico em que isso é apresentado pela equipe de profissionais que geralmente acompanha o processo de descoberta. Conduzindo a entrevista semiestruturada, ainda mencionando aspectos da maternidade, pergunto a essas famílias como elas percebem e contrastam o momento do diagnóstico do filho com

deficiência e o desenrolar da maternidade atípica atualmente. É notório esse processo de aceitação diante do luto familiar na fala de M1 ao afirmar da seguinte forma:

**M1:** Foi e é uma experiência de muito aprendizado, porque através de F1 eu estou **aprendendo** cada dia mais. É uma escola ser mãe de uma criança especial, **nós aprendemos** a cada dia com eles, não é eles com a gente, nós que **aprendemos** com eles. É uma experiência ótima, pois é onde posso estar **aprendendo** sobre como cuidar de uma criança especial, como ter uma criança especial na sociedade, é estar muito por dentro das leis. (...) hoje com isso tudo estou **aprendendo** muito. Cada dia que passa eu **aprendo muito, muito mesmo** com eles. (grifo do autor)

Por 6 (seis) vezes M1 refere-se a F1 e a experiência do matinar junto a uma criança com deficiência com expressões derivadas do verbo “aprender”. “Aprendendo”, “aprendemos” associadas ao advérbio “muito” por 2 (duas) vezes foram terminologias que apareceram em curto período de tempo e de maneira bastante positiva quando a pergunta foi direcionada. M1, conforme já abordado, também foi tomada por um turbilhão de sentimentos negativos, inclusive comentando abertamente sobre o revés que a sua vida passou diante do diagnóstico de F1. O que a verbalização sobre aprender traz de análise nesse momento?

Ressignificar é aprender e, assim como só se aprender a ser mãe de criança com deficiência sendo, só se aprende sobre deficiência convivendo. Como então, uma vida eu estava “para baixo”, conforme relatado, se modifica para uma “experiência ótima”? Para M1, o significado de aprender está interligado com um saber que pode ser construído em diversos espaços, é uma soma de conhecimentos que, ao que ela pensa, é retratado como uma escola. Desperta-me a atenção a escola, enquanto espaço formal de aprendizagem, ser mencionada nesse momento transcrito quando é dito que “*é uma escola ser mãe de uma criança especial, nós aprendemos a cada dia com eles*”. Não existe escola individual, tampouco há alguma configuração que permita que as escolas atenderem, por excepcionalidade, duplas. Escola é um espaço coletivo, de construções que podem e devem ser tecidas por várias mãos, é um espaço de socialização, de descobertas, de valorização da diversidade. Se para M1, ser mãe de uma criança com deficiência é similar a estar em uma escola, é perceptível que o aprendizado por meio de todos que coexistem com a criança e, sobretudo, a convivência com a diferença tende a culminar em um processo de acolhimento e direcionar a inclusão.

A transição desse momento entre o choque e a resignificação pode ser evidentemente observada, por exemplo, na fala de M2 como descrita abaixo:

**M2:** Os dois primeiros anos foram ***bem exaustivos e cansativos***. Fiquei ***deprimida*** porque acabamos esquecendo de si com toda aquela rotina de terapias, atendimento médico especializado, tem que passar pelo cardiologista, neurologista, todos os médicos especialistas, não tinha como ter tempo voltado para mim, só lembrava mesmo de F2. (...) Nos primeiros dois anos, ***foi um baque***, não consegui. Hoje, ***faço terapia***. Quando F2 fez três anos foi o período que consegui melhorar um pouco mais, ou seja, três anos depois do nascimento dela que consegui tirar um tempo para mim. Quando ela começou a frequentar a escola já conseguia me dedicar um pouco mais ao trabalho. ***Tenho amigas, e essas amigas não tem filhos atípicos, vez ou outra me dão suporte necessário, elas entendem, conversam comigo, mas nos dois primeiros três anos foram os mais pesados.*** (grifo do autor)

A rotina desgastante enfrentada pela mãe identificada como M2 é descrita como sendo exaustiva e cansativa, o que causou na mesma um sentimento de estar deprimida diante dos acompanhamentos que F2 com SD precisaria ter para uma melhor qualidade de vida. É observável, também, o quanto os atendimentos ocupavam tempo e esgotavam o estado mental da referida mãe que chega a se questionar, na análise, não ter tempo voltado para si e transpor os pensamentos excepcionalmente para as necessidades de F2; logo, nos primeiros anos, são relatados adjetivos como “exaustivos” e “cansativos” para tentar expressar o estado psíquico em se encontrava.

A resignificação do luto familiar junto à resiliência de M2 se manifesta de uma forma diferente, porém, necessária. Alicerçada em uma rede apoio a qual a ampara e fornecem o suporte próximo ao ideal e necessário, primeiramente M2 busca a terapia como forma de autoconhecimento e enfretamento da situação. Para Eneas (2000), a terapia busca uma melhor condução dos estados de insatisfação conduzindo a uma constante mudança psíquica para que o paciente consiga melhor lidar com uma situação que pode não ter como ser possível desvincular-se. Importante salientar que, embora as sensações negativas que eclodiram fossem colocadas em tempo pretérito como vemos em “*os dois primeiros anos foram bem exaustivos e cansativos. Fiquei deprimida (...)*”, ao mencionar a terapia ela aparece em tempo presente e indicando constância como nota-se ao dizer “*faço terapia.*”

Chama-me atenção o mesmo desenrolar de M2 no discurso de M12 ao relatar o mesmo sofrimento psíquico sucedido de um esgotamento e, ao mesmo tempo,

enveredando-se por uma luta árdua-diária de enfrentar as barreiras socialmente impostas para garantir melhor qualidade de vida e inclusão para F12. Nota-se:

**M12:** A mulher é forte, viu? Mas na hora que se deita também sozinha no seu quarto ali, deitadinha, né? **Lágrimas caem tudo**. Mas a gente pede a quem? Eu mesmo peço a Deus para me dar força, para não me deixar assim **ficar abatida**, para eu não me abater, **não passar para ela** (grifo do autor).

Urge, para M12, a necessidade de ser forte todo o tempo diante de uma aparente solidão que paira em seus momentos de descanso, possivelmente ao deitar para dormir. Se, como relatado previamente, a própria rotina já se faz cansativa diante das inúmeras atividades que visam estimular o desenvolvimento da criança com deficiência, a referida mãe parece reter outros sentimentos negativos que não são demonstrados durante o dia. Após ressaltar a força do gênero feminino, ela relata esse desabamento emocional com a frase “*lágrimas caem tudo*”. Apoia-se em sua fé em Deus, portanto, e preocupasse para que esse sentimento negativo que a faz chorar ininterruptamente não atinja F12 que, por conta de um comprometimento intelectual, não tem plena compreensão da realidade enfrentada por sua genitora. Sobre isso, Marques (1995, p. 124) diz que:

Por detrás de uma fachada de tranquilidade ou ferocidade, as mães sempre estão habitadas pela angústia. Todavia, sua habilidade consiste em negá-la, sendo que a recusa de saber constitui uma prova de saúde. Esta angústia é por elas situada na relação com o outro, preocupando-se com o que o outro espera ou pode suportar delas.

Embora os escritos acima somem mais de duas décadas, as palavras ganham sentidos e aplicabilidades reais a partir do que foi dito por M2. Além de evidenciar as lágrimas que descem aparentemente sem controle, há uma tentativa de não deixar que a percepção do filho entenda o que se passa; isto fica bastante em evidência ao dizer que pede forças a Deus para “*para eu não me abater, não passar para ela*”. A partir dessas vivências que transitam entre serem singulares e coletivas, o ressignificar da maternidade atípica ganha ares de superação após um duro período de enfrentamento e, mais uma vez, a figura Divina aparece como parte de uma rede apoio espiritual vista como necessária para triunfar diante da fase inicial.

**M12:** **No começo é difícil**, mas é uma experiência muito boa. A gente cuidar de um ser ali, que ele tem força, né? Eles se dedicam do jeitinho deles. No começo é **difícil**. É **difícil** a experiência porque a gente luta. E que luta! **Mas**

***agora, graças a Deus, de uns anos para cá tranquilo.*** Ela fez até uma cirurgia cardíaca. Eu converso com ***Deus***, orientação né? Me mostrar, me revelar. Mas graças a ***Deus*** a experiência é boa, viu? ***A mãe se torna uma guerreira, é aquela leoa mesmo pelos filhos, e mais ainda pela criança quando vem com a necessidade e sabe que é só a gente mesmo ali para lutar por eles.*** Agora digo, é boa, viu? Experiência ótima (grifo do autor).

Difícil. Apenas no fragmento de M2, a palavra “difícil” é pronunciada por 3 (três) vezes. Simultaneamente, as variações de “lutar” também aparecem na mesma proporção, a saber, também 3 (três) vezes. Lutas e dificuldades perpassam pela mesma fala de M12 que, mesmo dizendo por 2 (duas) vezes que a maternidade de uma criança com deficiência é uma experiência boa, valida o lutar por mais vezes. Importante salientar parte do proferimento de M12 onde ela revela que *“é só a gente mesmo ali para lutar por eles.”*. Conforme já abordado por Marques (1988), a figura materna para tudo suportar e enfrentar assume uma figura heroica com poderes extraordinários que, contra todo um sistema, guerreia pela causa do seu filho com deficiência por acreditar melhor em condições para seu desenvolvimento e minimizar os efeitos do *bullying*, do preconceito e da discriminação como exponho mais adiante nas próximas categorias. Ao mesmo tempo que reconhece anteriormente que necessita de uma rede de apoio para melhor conseguir contemplar as necessidades do filho, a mãe se põe em um lugar único e insubstituível onde ela, e apenas ela, é capaz de superprotegê-lo.

Mais uma vez a figura de Deus aparece nos discursos como forma de proteção, orientação e direcionamento. M1, M2 e M12 recorrem a Deus – embora não especificarem suas crenças com detalhes – como fonte de refúgio. A religiosidade feminina associada a crença de um poder sobrenatural que pode conduzir a melhores condições de vida e ajudar a suportar os desafios do luto familiar inicial diante da chegada do filho com deficiência, embora não seja uma categoria de análise desta dissertação, é uma temática que pode se desdobrar em outras pesquisas a partir do que aqui é trazido. Nos discursos paternos, aqui representados por P2, não houve menção ou ênfase religiosa na figura de Deus ou de divindades semelhantes.

Em relação ao momento de resignificação do diagnóstico após a chegada do filho com deficiência, o P2 falando sobre o acompanhamento nos atendimentos de F18 e a dinâmica familiar, expressa-se da seguinte forma:

**P2:** Inicialmente, ***nos dois primeiros anos foram a mãe porque eu trabalhava fixo*** no [nome da empresa ocultado] trabalhei 22 anos no [nome



*da empresa ocultado]* e aí eu no trabalho e ela fazia a rotina e **eu dava um apoio de vez em quando**, eu consegui uma folga, trocava e **levava ele para descansar ela** e fazer outras coisas da vida também. Aí, desses últimos dois anos eu fui desligado do *[nome da empresa ocultado]* comecei a trabalhar carreira solo e aí ela se empregou e aí inverteu, né? Ultimamente quem tem levado sou eu (grifo do autor).

Por conta de uma preservação da identidade, o nome da empresa de P2 foi ocultado, porém, isso não interfere na análise dos dados obtidos. Na contramão dos discursos das mães entrevistadas, P2 afirma que quem acompanhava a criança era a genitora enquanto ele assumia o papel de provedor que possuía emprego fixo e, conseqüentemente, precisava do mesmo para manutenção das atividades básicas da família. É notável as comprovações deste fato, diante da fala *“nos dois primeiros anos foram a mãe, porque eu trabalhava fixo”*. A mãe de F18, que não foi entrevistada nesta pesquisa, assumiu, como o próprio genitor mesmo relata, o papel de fazer a rotina da criança enquanto ele acompanhava quando podia. Logo, diante do referido tempo de serviço empregatício superior a 20 (vinte) anos, para ele, não aparentava ser cabível ou possível, rever possibilidades de acompanhar F18 em suas atividades fundamentais. O que chama mais atenção neste discurso é que a realidade de uma mãe não entrevistada e a qual desconheço, reflete, pelas lentes do genitor entrevistado, a mesma realidade das outras mães entrevistadas e principalmente das mães M1, M2 e M12 as quais os discursos ganham forma nesta análise.

Além disso, é observável no discurso paterno que o cuidado com o filho com deficiência é descrito como sendo um suporte esporádico quando eventualmente algo acontece com a figura materna e a impossibilita de prosseguir com essa atividade “naturalmente” imposta. Desperta-me à atenção a aparente não divisão nas atividades que preponderam o cuidar enquanto atividade essencial, como por exemplo, *“eu dava um apoio de vez em quando, eu consegui uma folga, trocava e levava ele para descansar ela e fazer outras coisas da vida também”*. O reconhecimento de que a mãe precisa descansar e fazer outras atividades que talvez envolvam aspectos referentes ao cuidado está explícito na entrevista de P2, porém, é notável a relação de dependência e concessão no discurso onde isso só é possível mediante prioritariamente as suas demandas trabalhistas.

Simultaneamente a este fato, P2, coloca-se de maneira inconsciente e natural em uma posição de suporte e apoio, mas não no papel de assumir a mesma responsabilidade que a figura materna imediatamente assumiu diante das

especificidades encontradas nos acompanhamentos especializados. Para Badinter (1985), essas narrativas evidenciam cada vez mais a solidão vivida por mulheres diante de um cuidado quase que unilateral e intenso atribuído a elas e que dificultam as suas relações e interações sociais ocupando, por vezes, uma posição secundária quanto aos seus próprios interesses diante da prioridade das atividades masculinas que geralmente envolvem a busca pela subsistência física. Ao que parece, muitas vezes na busca pela subsistência física, o pai provisor pode acabar esquecendo-se de observar a família, em especial aquela com filho com deficiência, sob uma perspectiva holística. Portanto, muito mais do que o alimento, o bem-estar da sua família estaria vinculado às satisfações nas áreas físicas, mental, emocional e espiritual.

A análise da categoria referente ao luto familiar diante da chegada do filho com deficiência demonstrou que, embora seja discutido o momento de perda da idealização do filho planejado pela família como um todo, a mãe torna-se a mais afetada nas relações familiares, inclusive assumindo um papel de cuidadora intermitente. A ausência total ou parcialidade da rede de apoio faz com que esse luto se prolongue, algumas vezes por anos conforme registrado nas falas, e dificulta ou retarda o processo de ressignificação que pode durar anos. Em todos os casos, a ressignificação familiar, mais específica da mãe, só ocorreu entre os 2 (dois) e 3 (três) primeiros anos de vida do filho com deficiência. Concomitante ao fato, o cuidado exclusivamente feminino atrelado à pessoa com deficiência tem como característica acentuar o sofrimento inicial dessas mães e a direcionam, posteriormente, a uma posição de assumir – de forma compartilhada ou não – o controle sobre as necessidades do filho com deficiência.

Dessa forma, é plausível dizer que o luto familiar, negado ou afirmado, explícito ou implícito, é característico a todas as famílias de pessoas com deficiência que, por um processo de construção social, não conceberam um filho esperando a deficiência como atributo indissociável da criança. Logo, enfrentam as fases do luto inicial, podendo ser todas ou algumas e, no decorrer do processo de vivências e convivências com o filho e o experimentar da maternidade atípica desenvolvem a resiliência para poder assumir, com a afínco, a posição de cuidadora contínua e responsável mor diante das suas singularidades no decorrer da vida.

### **5.3.2 Paternidade e deficiência: um olhar sobre o pai contemporâneo e suas relações com o filho não idealizado**

A paternidade eclode como categoria de análise desta pesquisa de maneira extremamente natural. Enquanto pensou-se, inicialmente, em entrevistar a figura masculina como forma de contrapor os discursos femininos e dar voz ao pai da criança com deficiência para expor seus pensamentos, angústias e ansiedades, os discursos que serão analisados emergiram corriqueiramente das falas das mães sobre a participação paterna no cuidado ao filho com deficiência. Antes, porém, pressuponho como necessário melhor entender o contexto histórico-cultural ao qual o homem, que assume a função de pai de uma criança com deficiência, está inserido para melhor compreender os discursos que se seguirão.

Sabe-se, conforme abordado no primeiro capítulo desta dissertação que a constituição familiar tem mudando durante os tempos e criando novas configurações de famílias (PETRINI, 2009). Seria razoável, nessa vertente, pensar que se a família muda e passa por constantes transformações, evidentemente que os papéis outrora predeterminados aos seus membros também ganhem outras conotações dentro do convívio familiar. E quer dizer do homem contemporâneo que assume a paternidade atípica, o que esperar do mesmo?

Partindo da historicidade e etimologia da própria constituição familiar, o homem assumiu, por séculos, o papel de provedor intrinsecamente ligado ao sustento físico da família e detentor de uma autoridade sobre aqueles que considera como sua família. Esse modelo, embora seja desconstruído gradativamente em alguns lares, ainda perdura visto que “sempre foi apoiado pela cultura que, sendo patriarcal, reservou-lhe lugar acima da trama doméstica constituída sobretudo pela mulher e pela criança.” (GOMES e RESENDE, 2004, p. 119).

Não obstante, ao assumir a função de provisor e, envolvido em atividades relacionadas a subsistência familiar em detrimento do envolvimento psicológico com os demais a sua volta, grande parte desses pais passam a distanciar-se de atividades predominantes afetivas delegando-as a mãe. Logo, o homem torna-se unicamente provedor para todos no lar, enquanto a mulher assume o papel de cuidadora integral da criança com deficiência.

Todavia, pensar na contemporaneidade é refletir sobre a fluidez dos papéis familiares e o pai contemporâneo, por sua vez, inclui-se nessa nova naturalidade

espontânea e passa a cercar-se de novas expectativas. A mãe, que outrora autointitulava-se cuidadora integral, embora permaneça nesta função agora reconhece a importância dos vínculos afetivos por parte da figura paterna para o desenvolvimento de seu(ua) filho(a) (SILVA; MOREIRA, 2015).

Cabe aqui expor, dessa forma, que essa nova realidade necessária nem sempre assume um caráter emergencial quanto à aplicabilidade. Sobre isso, é digno de nota observar o que é dito por Lyra *et al* (2011, p. 85):

Sabe-se que qualquer discussão sobre o cuidado é remetida imediatamente ao “universo feminino”, pois desde a infância, com a educação familiar, há um claro incentivo e uma cobrança de que o cuidado esteja presente na postura das meninas, o que é maciçamente reforçado pela mídia, que não se cansa de lançar novos modelos de bonecas, casinhas, cozinhas, etc. Em contrapartida, aos meninos é reservado o espaço da rua, com brincadeiras que na maioria das vezes exigem mais esforço físico, visando à competição e ao enfretamento de riscos como algo natural e incentivado.

Partindo da citação acima, o processo de (des) construção da figura autoritária paterna distante das atividades que envolvem o cuidar e mais próximo da postura de protetor e provedor não ocorre de forma automática. Existe uma educação que ainda preconiza funções específicas para homens e mulheres a partir do gênero e destina a mulher enquanto cuidadora e o homem para a paternidade tradicional voltada ao trabalho remunerado. No entanto, o comportamento do papel do homem diante do cuidado com o filho com deficiência ganha outras proporções mediante as exigências maternas de requerer a participação do mesmo na criação dos filhos e em diversas nuances das etapas de sua vida, mudando assim a configuração de patriarcado e alterando a dinâmica e configuração familiar.

Lamb *et al* (1985), já discutiam uma nova perspectiva de pensar sobre o desenvolver da paternidade na atualidade compartilhando tarefas de caráter físico e psicológico junto à mãe e ao filho – com ou sem deficiência. Assim, colocaram como fundamental três componentes básicos para melhor execução da paternidade fluída dentro das relações, a saber, (a) interação, (b) acessibilidade e (c) responsabilidade.

A partir desses pressupostos que colocam em pauta quais seriam as atribuições do homem – pai contemporâneo e o que era lhe conferido enquanto responsabilidade nas décadas anteriores em um modelo retrógrado inverso as demandas atuais e estritamente restritivas, proponho-me a analisar quais as percepções das mães sobre a paternidade junto ao filho com deficiência e

contraponho com o discurso paterno. Reitero que os sujeitos aqui postos são os mesmos da categoria anterior analisada.

Em dado momento da entrevista semiestruturada quando as mães dissertavam verbalmente sobre como é o experienciar a maternidade atípica, quais os desafios encontrados e como se forma – ou não – a rede de apoio, pergunto sobre como ela percebe a participação da paternidade no cuidado do filho com deficiência. Os discursos de M1, M2 e M12 refletem no mesmo contexto o que foi dito nas demais outras 14 (catorze) entrevistas. Entretanto, como será abordado mais adiante nesta categoria, P2 assim como P1 e P3 – aqui identificados, mas sem discursos representados – assume após o período do luto o papel de cuidador parcial do filho com deficiência.

**M1: *Ele fica na parte do trabalho.*** Nunca aconteceu alguma coisa que eu não pudesse ir e que terceiros levassem ela para os atendimentos, sempre fiz questão de estar presente. Sempre, sempre, sempre! ***Quando chego em casa passo tudo para ele, o que aconteceu, o que estava acontecendo, o procedimento que estava sendo ensinado a F1, os lugares, comunico tudo para ele não ficar por fora da situação,*** mas nunca gostei que outra pessoa levasse, sempre fui eu. (grifo do autor).

M1 inicia sua fala colocando o genitor na posição de provedor exatamente como descrito no início desta subseção. A localização precisa do genitor é identificada logo no processo de resposta ao referir-se ao mesmo como estando em dedicação exclusiva a atividade laboral remunerada. Não há relatos se o mesmo contribui ou não com a educação de F1 ou se dividem outras responsabilidades que envolvem o filho com deficiência; M1 limita-se a informar de forma natural e satisfatória o papel que ele exerce na família e que, por certo, é de grande importância para manter as atividades básicas diárias dos membros (SILVA; MOREIRA, 2015).

De maneira inconsciente, a genitora M1 refere-se ao pai de F1 como sendo “terceiros” no cuidado junto a prole. Logo após afirmar que no espaço familiar delimitado pela conjuntura da família, o homem assumiu o papel de trabalhar, ela afirma em sequência e sem interrupções que “*nunca aconteceu alguma coisa que eu não pudesse ir e que terceiros levassem ela para os atendimentos, sempre fiz questão de estar presente*”. Fica claro que, delegar tarefas de cuidado ao pai como, por exemplo, levar F1 até os atendimentos especializados semanais – que somente na esfera APAE seriam duas vezes por semana – seria terceirizar um cuidado que cabe exclusivamente a ela. Após isso, há uma sequência de “*sempre, sempre, sempre!*” de

modo enfático, confirmando assim a sua presença e reafirmando o compromisso diante da responsabilidade ao qual lhe foi conferida no seio familiar.

Se inicialmente M1 define as atividades familiares e expõe o papel social e familiar que coloca o pai em distanciamento do cuidado, a mesma diz que, ao chegar em casa – possivelmente dos atendimentos – relata tudo para que o genitor “*não ficar por fora da situação*”. Ao ouvi-la e transcrever o relato, penso até que ponto se dá o envolvimento da figura paterna nessa esfera de cuidado e educação ao filho com deficiência. Como envolver-se se as lentes do outro tornaram-se os seus olhos da situação? De onde parte o afastamento da paternidade dessas situações cotidianas? Seja, como for, o assumir dessas responsabilidades de maneira específica de forma unilateral pela genitora a sobrecarrega em demasia, visto que a mesma traz um relato tocante sobre como isso afetou o seu cuidado enquanto mulher.

**M1:** *Eu não tiro e nem tenho momento para mim.* Não tenho, é difícil. (...) *minha vida é ao redor de meus filhos*, principalmente com F1. Quando algo acontece comigo *eu guardo no meu coração*, muitas vezes eu entro no quarto e choro (grifo do autor).

Em sequência ao discurso de situar o genitor das questões do dia a dia de F1, M1 reflete, de modo inconsciente e sem indução, que ela mesma não possui tempo para si e que a vida está em torno dos filhos. O responder sobre como a figura paterna está inserida – ou não – nesse contexto a fez refletir sobre solidões específicas mesmo tendo o espaço físico em comum, tanto que a fraseologia “*eu guardo no meu coração*” pressupõe a não divisão diante da sobrecarga. Esse discurso de M1 está lotado nesta categoria pela sequência ao qual se apresentou, estando intimamente interligada ao momento do qual a mesma relatava como se constituía a dinâmica familiar e a figura paterna e não quando outras temáticas foram discutidas.

M2 adota um discurso muito próximo do posto por M1, todavia é bem específica em alguns detalhes embora não tenha dados comprobatórios cientificamente. Ainda assim, mesmo com a ausência de dados precisos, a sua percepção contribui e muito para o delinear da interpretação do discurso nesta referida categoria de análise. Assim, falando sobre a participação da figura paterna, tem-se a seguinte narrativa

**M2:** 1% dos pais geralmente são realmente inseridos nesse contexto e que colam com as mães. Quando sabem que o filho tem deficiência abandona,

percebemos muitas mães solteiras na APAE. No meu caso, ***o pai de F2 está presente, sinto que ele está porque ele cola junto, um dá suporte para o outro desde quando saímos da maternidade logo após o diagnóstico de F2. Para mim, o início realmente foi bem solitário porque quando F2 tinha dois meses, ele assumiu o gerenciamento da escola que ele trabalha, ele saía às sete da manhã e retornava sete e meia da noite, então quem passava o dia inteiro com ela era eu. Era uma situação que não tinha a quem recorrer.*** (...). Sim, é evidente que ***há um certo distanciamento dos pais***, normalmente são as mães que colam mesmo (grifo do autor).

O discurso de M2 nesse respeito é exatamente o que Uzeda (2013, p.113) diz quando se refere a desvinculação da participação masculina em atividades consideradas predominantemente femininas quando se remete a perceber que

[...] a grande maioria das crianças que frequenta esse espaço de atendimento é acompanhada por mães ou outras mulheres que assumem as responsabilidades sobre a educação, o tratamento e a escolarização das crianças. A participação masculina ocorre numa proporção bem menor e, mesmo diante de solicitações formais de comparecimento dos pais ou avôs das crianças, pelos profissionais de psicologia e serviço social da instituição, não é possível contar com a presença e a efetiva participação da maioria dos pais.

Dado curioso observado por M2 e que reflete exatamente o posto no gráfico 3 é a associação entre paternidade e estado civil das mães entrevistadas. M2 revela que na APAE existem muitas mães solteiras com filhos com deficiência, fato este comprovado pelo referido gráfico quando noto que 41% das entrevistadas estão solteiras e 18% estão divorciadas, somando-se, portanto, 59%. Os dados obtidos parcialmente, mas que estão respaldados no nível de saturação encontrado nesta pesquisa diante das 17 (dezessete) mães entrevistadas fornecem evidências comprobatórias de que a paternidade quase sempre está distante do cotidiano da criança com deficiências e suas mães e na relação cuidado – afetividade (MANNONI, 1999; PETRINI, 2009; SÁ; RABINOVICH, 2006; SILVA; MOREIRA, 2015).

M2 dispõe a sua narrativa que apenas ***“1% dos pais geralmente são realmente inseridos nesse contexto e que colam com as mães”***. “Colar com as mães” no contexto posto por M2 diz respeito a dividir as tarefas que o filho com deficiência necessita e não as sobrecarregar como o depoimento de M1, M2 e M12 na categoria anteriormente analisada. Ao referir-se com o percentual de 1% sem ter algum embasamento científico, M2 na verdade gostaria de dar ênfase ao quão mínimo dentro da sua realidade enquanto mãe de criança com deficiência ela enxerga pais (figura

masculina) como partícipes e demonstrando companheirismo frequente nessas atividades junto as mães, sejam elas casadas, solteiras ou divorciadas. A fala de M2 potencialmente pode expressar uma realidade que precisa ser melhor investigada em pesquisas sequenciais, visto que a mesma possui significativo engajamento nas redes sociais e de apoio à pessoa com deficiência, principalmente quando relacionado a SD.

A sequência da narrativa de M2, que se coloca como divorciada na entrevista, é de extrema relevância não só para melhor elucidar a compreensão do que seria o pai contemporâneo no envolvimento do filho com deficiência e como a percepção da genitora sobre o que seria “estar presente”. Embora a mesma tenha dito que poucos pais “colam com as mães”, o significado da frase em destaque ganha uma conotação que ainda reflete um modelo de patriarcado que antecede ao esperado pelo homem contemporâneo. Ela narra que *“o pai de F2 está presente, sinto que ele está porque ele cola junto, um dá suporte para o outro desde quando saímos da maternidade logo após o diagnóstico de F2.”* Aparentemente, existe uma dialogicidade no compartilhar os cuidados de F2, especialmente por relatar que ambos dividiam mutuamente um suporte necessário entre si desde a saída da maternidade e após a confirmação do diagnóstico de SD; M2 o põe como uma rede de apoio fundamental no enfrentamento ao diagnóstico e acolhimento à família diante do inicial luto familiar (PORTELA, 2021; SÁ; RABINOVICH, 2006; SILVA; MOREIRA, 2005).

Adiante, M2 relata que *“o início realmente foi bem solitário porque quando F2 tinha dois meses, ele (o pai) assumiu o gerenciamento da escola que ele trabalha, ele saía às sete da manhã e retornava sete e meia da noite, então quem passava o dia inteiro com ela era eu. Era uma situação que não tinha a quem recorrer.”* A figura paterna, sob a ótica do discurso de M2 cumpriu a sua função diante do cuidado inicial e o período de descoberta do diagnóstico, aproximadamente 2 (dois) meses, e retornou as atividades laborais agora fazendo parte da gestão da empresa onde trabalha. Observa-se que a jornada de trabalho passa a ser de mais de 12 (doze) horas longe do convívio com a ex-esposa (eram casados nesse período conforme relata a genitora) e o filho. Como não foram citados, inicialmente, rede de apoio parental que pudesse se colocar à disposição para melhor assistir F2 em seu estágio de vida inicial, M2 revelou que ficava integralmente sobre os cuidados de F2 e não havia quem pudesse ofertar subsídios caso ela necessitasse durante o período em que o esposo se encontrava em expediente laboral. Sobre isso, lembro-me do que é posto por Gomes e Resende (2004, p.120)



O pai exercia o poder da casa, com força para manter o círculo vicioso em que a família estava secularmente encerrada. Sua autoridade valia tanto para os filhos como para a mulher que dele dependia economicamente e a quem se submetia de acordo com as regras estabelecidas.

Embora reconheça a necessidade do homem contemporâneo atento às necessidades biopsicossociais da família e não apenas restrito ao provimento alimentar, M2 ao relatar a sua rotina meses após o diagnóstico diz sentir-se sozinha diante da ausência do, até então, esposo. Em nenhum momento foi relatado por M2 a possibilidade de um diálogo sobre carga-horária trabalhista ou a relação entre tempo e cuidado que o pai disponibilizaria para as atividades de F2. O direcionamento exclusivo para o sustento familiar não foi, de fato, questionado ou acordado entre as partes, e sim assumiu uma fluidez natural dentro do relacionamento conjugal. A insatisfação ao perceber que o seu próprio relato de vida se enquadrava também no discurso que parecia acontecer apenas com as demais mães aparece quando M2 diz que *“é evidente que há um certo distanciamento dos pais, normalmente são as mães que colam mesmo”*. A percepção sobre a situação de M2 é trazer a ideia de “um pai eminentemente autoritário e castrador, com o qual não se consegue dialogar (...) o pai, pelas atribuições que recebe, está excluído.” (NOLASCO, 1993, p. 154).

Preocupa-me e simultaneamente aguça o meu olhar enquanto pesquisador o desenrolar do discurso de M2 que parecia tendenciar para um reconhecimento de uma função paterna mais participativa e que se envereda por considerar essas questões adversas que a deixa sozinha como responsável de F2 sob a ótica da normatividade. O emprego da terminologia “normalmente” dá ênfase a um discurso feminino passivo pautado na aceitação que reforça ainda mais o patriarcado inicial que ditava as normas a serem seguidas e subjugava os outros membros da família conforme a sua própria vontade e satisfação (PETRINI, 2009).

M12, seguindo a mesma linearidade dos discursos anteriores, apresenta também uma figura paterna que se mantém distante do filho com deficiência. Entretanto, conforme relatado pela genitora e esposa, o momento do diagnóstico vivido por este pai, que não foi entrevistado por essa pesquisa, reflete muito sobre a perda da idealização do filho desejado já exposta nesta categoria. É observável quando M12 diz que

**M12:** Ela (F12) pequena, **o marido tá desabando direto**, né? Aí eu peguei, cheguei para ele: “olha, a partir de hoje a gente não vai chorar não, a gente vai lutar, a gente não vai chorar não, a gente vai lutar, porque se você chora, eu choro, quem vai cuidar dessa criança?” (grifo do autor).

O aspecto emocional do pai de F12 é descrito como se estivesse o tempo todo chorando por conta do momento do diagnóstico de SD. Conforme posto na entrevista, a configuração familiar do mesmo já envolvia outro filho que não possuía deficiência e, até o presente momento, possuem boas relações como descrito por M12. A partir dessa alteração na dinâmica familiar por conta da deficiência, existiu nitidamente uma crise identitária sobre a função da paternidade visto que “[...] tudo aquilo que até então era dado como certo, aceitável, esperado, enfim, como normal, passa a ser questionado e desqualificado.” (GLAT; DUQUE, 2003, p. 15).

O sofrimento psíquico do pai de F12 mencionado acima aparentemente não transcendeu para as expectativas de M12. Durante a entrevista foram ditas algumas passagens específicas que remetem a pensar que o mesmo, ao que tudo indica, optou por manter certa medida de distanciamento mesmo após os anos iniciais. M12, ao ser perguntada sobre como ela percebe a participação do seu esposo e pai de F12 durante a rotina de atividades e acompanhamentos, respondeu da seguinte forma:

**M12:** A F12 é só comigo, Matheus, é só comigo. **Tem um pai também, mas o pai é dificilmente ele levar muito difícil, né?** Ele já levou, eu já pedi para ele levar aqui quando eu não tava muito bem, então para ela não faltar aí ele já levou como tava antes da pandemia normal. Ele já levou, mas quem leva sou eu (grifo do autor).

O relato da mãe de F12 inicia por reiterar, 2 (duas) vezes, que a responsabilidade de cuidar da criança nas atividades diárias fica exclusivamente sob sua responsabilidade, faz isso ao afirmar e ratificar por dizer “*é só comigo*”. Embora tenha dito que o pai já levou a criança para a APAE quando ela não estava em condições de saúde para comparecer, reforçou que isso aconteceu apenas por este fato e que ela quem continua a frequentar os atendimentos. Chama-me a atenção o fato da utilização da conjunção adversativa “mas” no discurso de M12 ao referir-se ao pai acompanhar F12, ela diz que “*tem um pai também, mas o pai é dificilmente ele levar muito difícil, né?*”. O fato de usar o advérbio “também” indica que a mesma reconhece que deva existir, no processo de criação da prole, uma divisão de tarefas, visto que esta terminologia em geral indica uma comparação ou similaridade entre

fatos e pessoas. Contudo, mesmo reconhecendo que o genitor e pai devesse ser mais participativo, põe isso como sendo uma tarefa ao qual dificilmente seria executado pelo mesmo. M12 ainda prossegue dizendo sobre a participação do genitor.

**M12:** É um pouco assim: *ele assim acha, né, que eu que tenho que tá sempre na frente. (...) ele não é muito paciente, né? Então eu não gosto de ver gritando*, eu não gosto de disputar por causa de besteira, né? (...) (grifo do autor).

A paternidade exercida a partir do é dito M12 traz um panorama da configuração de muitas famílias de crianças com deficiência e previamente já exposta na fala de M2 anteriormente sobre a sua percepção das mães da APAE estarem sozinhas no desafio de cuidar do filho com deficiência. Para a mãe em questão, o pai de F12 acha que ela deve estar sempre à frente das necessidades imediatas da criança; além disso, a mãe relata que o mesmo não é paciente quando se faz necessária à sua presença ou intervenção emocional e, por sua vez, chega a dizer que gritos são proferidos em dados momentos. Conforme posto na categoria anterior, as fases do luto estão implícitas mesmo que não sejam tão manifestas em algumas etapas, sendo assim, o primeiro momento de choque, ainda parece não ter prosseguido para as demais etapas como, por exemplo, de aceitação e orientação (RIBEIRO; PORTELA, 2021; PANIAGUA, 2004).

Merece notoriedade, também, fato da atribuição da paterna de qual deveria ser a função da mãe no processo de assumir essas responsabilidades, como afirma em *“ele assim acha, né, que eu que tenho que tá sempre na frente. (...)”*. Para Saffioti (1987, p. 8), “a identidade social da mulher, assim como a do homem, é construída através da atribuição de distintos papéis, que a sociedade espera ver cumpridos pelas diferentes categorias de sexo.”. O pai, nesse papel, reendossa o discurso de que o cuidado pelo filho com deficiência está atrelado a mulher e, dessa forma, a mesma deve protagonizar essa função atribuída socialmente enquanto o mesmo toma a frente de outros aspectos familiares. Implícito na fala da genitora estão atreladas questões de gênero construídas na sociedade onde a mulher ainda é responsável excepcionalmente pela mediação dos valores morais, educativos, de cuidado e proteção (GLAT; DUQUE, 2003; KRYNSKI, 1983; MILLER, 1995; TRONTO, 1997). M12 finaliza as suas percepções sobre a paternidade exercida pelo seu esposo dizendo que

**M12: *Eu acho que a paciência não tem paciência nenhuma, e a gente sabe, né?*** (...) E ele ***não tem essa paciência***, falou: “eu não já falei, menina?” Aí começa: “já disse, eu não posso, eu não posso te levar, e aquela coisa...” (...) Ele não tem muito. ***Então se fecha***. A mente fechada para alguns casos né? Aí fica com aquela mente fechada, de achar que são iguais (os filhos). Aí eu falo da deficiência intelectual, onde é que está, na mente (...). (grifo do autor).

A ausência da paciência, nesse fragmento, é retratada por 3 (três) vezes. Em primeira instância ela diz “achar”, emitindo possivelmente uma concepção sobre as vivências; porém, logo em seguida, ela afirma que o pai, de fato, “não tem” a paciência desejada, mostrando a percepção real diante de uma análise do seu próprio discurso. O resultado, no entanto, é um pai que, pela descrição das ações, opta por se enclausurar e não se envolver ou, como diz M12, “*então se fecha*”. Ao que é tratado, a mãe ainda tenta, sem sucesso, repetidas vezes trazer explicações sobre o que é a deficiência intelectual e como essa característica acarreta alguns comprometimentos cognitivos na criança, ainda mais especificamente no caso da SD, que também provoca alterações fisiológicas. Explica, como é perceptível em “*aí fica com aquela mente fechada, de achar que são iguais (os filhos). Aí eu falo da deficiência intelectual, onde é que está, na mente (...)*”, que ambos os filhos têm necessidades diferentes e quais especificidades requer maior atenção para o filho com deficiência. Todavia, não há aparente sucesso diante dessas tentativas.

O fato do genitor, que supostamente faz parte da rede imediata de apoio de M12 e assim tem um fundamental para o desenvolvimento F12, se omitir e delegar atribuições à mãe sem o devido envolvimento necessário, prejudica, e muito, o processo de crescimento socioeducacional da menor que fica dependente unilateralmente da mãe. Nesse respeito, Chacon *et al* (2007, p.133) afirma que “[...] a família tanto pode ser uma rede de apoio quanto impeditiva na concretização dos processos de desenvolvimento e educabilidade de seus membros.”. Logo, a não participação efetiva e afetiva da figura paterna além de contribuir para uma sobrecarga físico-emocional de M12, não coopera para a inclusão socioeducacional de F12. Esse contexto vivenciado pela família de M12 e o distanciamento do seu esposo na criação de F12 remete ao que segundo Ramires (1997, p. 46) seria o fato de que

Como maternar ou proporcionar cuidados infantis faz do universo feminino, aproximar-se do cuidado dos filhos/filhas significa para os homens uma aproximação perigosa de identificação com aspectos do papel de gênero de

sua mãe, que foram necessariamente reprimidos e negados com a finalidade de garantir a sua identidade de gênero e masculinidade.

Diante das narrativas de M1, M2 e M12 sobre o papel da paternidade contemporânea no cuidado e inclusão ao filho com deficiência, é perceptível o quanto esta parcial ausência em momentos necessários provoca uma desestabilidade e ruptura na dinâmica familiar e modula a configuração anterior antes da chegada do filho com deficiência.

P2, referindo-se à confirmação do diagnóstico de SD de F18, assumiu inicialmente a opção de continuar com as atividades laborais sem alterações até que o nascimento da criança. Embora durante um período continuou exercendo sua carga de horário de trabalho normal, o desemprego o fez voltar-se mais para o convívio com F18 o que, de certa forma, o fez pensar sobre a relação de paternidade com o filho com deficiência. A partir de então, o discurso que se segue é carregado de sentimentos ao qual, no momento da entrevista, o pai se dispôs a chorar livremente externalizando o que mais de profundo havia guardado para si.

**P2:** É *reprogramação total* do chip, né? Porque você vem de [outro filho – nome oculto], super atlético, dinâmico, tanto inteligente quanto, cada um com as suas limitações, interativo, daqui a pouco vem F18 *com algumas limitações, com muitas limitações, mas não incapacidade*, porque depende muito aspectos disciplinares. Eu treinei comandos com outro filho que com F18 eu não consigo, então é *uma resignificação de entendimento*, uma coisa é você ser professor de educação física de uma escola que tem uma criança com síndrome de Down e outra coisa é essa criança ser seu filho *o contexto muda totalmente*. (grifo do autor)

P2, em sua fala, coloca-se em uma posição de metamorfose em relação as primeiras impressões que, aparentemente, geraram pouco impacto ao receber o diagnóstico. Inicia a sua resposta por afirmar que passou por um processo de reprogramação, termo este que remete a constituição de um novo modelo familiar ou de outra possibilidade, ainda não experimentada, de exercer a paternidade. Ponto a ser observado é que P2, que é professor e profissional de educação física, está sempre envolvido em atividades que envolvam corpo e movimento e, conseqüentemente a valorização dessas características. Ele, inclusive, menciona o filho mais velho adjetivando-o como sendo “*super atlético e dinâmico*”. Essas questões que perpassam em escala maior pelo público masculino possuem um pano de fundo

oriundo desde a idade média e me remetem ao que Monteiro (2009, p.7) traz ao afirmar que

Entre as cidades gregas, duas tiveram papel de destaque, colaborando para a construção de modelos políticos, sociais e culturais: Atenas e Esparta. Essa valorizava a formação militar, que tinha como objetivo preparar os jovens para a guerra através do desenvolvimento da força, da coragem e da obediência.

Não raro, os modelos reproduzidos por Atenas e Esparta se refletem no patriarcado atual, em especial quando há envolvimento em atividades prazerosas que incentivam e fomentam a força como sinônimo de virilidade associado a coragem e obediência. Somado a esta informação, é plausível mencionar que essa educação com ênfase físico -corporal era pautada na formação de pessoas que pudessem guerrear quando isto fosse necessário.

A finalidade da educação espartana era formar guerreiros. Com 7 anos de idade, os meninos eram afastados das mães e ficavam até os 18 anos em escolas, onde aprendiam ginástica, esportes (corridas, lutas usando o corpo, lançamento de dardos), a ler e escrever e a manejar armas. O método exigia esforços: ficavam nus até nos dias frios, tomavam banho gelado, comiam pouco, apanhavam. Tudo isso para que ficassem resistentes como o ferro. Capacidade de suportar o sofrimento físico, disciplina, habilidade militar: esses eram os objetivos principais. (SCHMIDT, 2011, p.26)

O contexto histórico do que era esperado dos homens anteriormente é de bastante importância para melhor compreender o que o homem, ao saber que será pai, espera após o nascimento de seu filho. P2, ao que tudo indica, tem uma relação de identificação física com o filho mais velho, visto que é esperado que “o pai é o espelho, no qual o filho se mira e o filho é o reflexo espelhado de seu pai.” (MONTGOMERY, 1992, p. 46). Como lidar com as expectativas adiadas de P2 visto que F18, por conta da SD, dificilmente corresponderá aos planos e objetivos traçados previamente?

A reprogramação mencionada do P2 parte do princípio do reconhecimento, da identificação e da compreensão de que a deficiência traz consigo naturalmente alguns impedimentos. O mesmo reconhece isso ao dizer que “*daqui a pouco vem F18 com algumas limitações, com muitas limitações, mas não incapacidade, porque depende muito aspectos disciplinares.*” Arelado ao momento de identificar as limitações e compreender que as mesmas não geram incapacidade, P2 muda o contexto da paternidade anterior e busca entender como ele pode se adaptar as demandas do

filho recém-chegado, faz isso ao dizer *“eu treinei comandos com outro filho que com F18 eu não consigo, então é uma ressignificação de entendimento.”*.

Essa ressignificação no entendimento do filho com deficiência envolve desenvolver qualidades e habilidades que, por exemplo, M12 gostaria que seu esposo e pai de F12 tivesse. P2, por sua vez, direciona-se o olhar e o pensar para as potencialidades do filho e projetar um futuro onde obterá respostas positivas sobre o desenvolvimento de F18 com os estímulos ofertados agora. Somado a essas novas expectativas que precisaram ser remodeladas, a vida para P2 passa a ser vista sob a ótica da realidade e do que pode ser feito dentro das possibilidades acarretando, inclusive, novos aprendizados para si a partir do que lhe foi naturalmente exigido no cuidado com F18.

**P2:** Mudou muita coisa. Eu não via, né, ***a vida é assim do jeito que é***. Hoje aquela coisa “não fui mais muito mais paciência muito mais dedicação, aquela coisa de falar, de botar para fazer as coisas, aí dizer: ***“não deu resultado agora, mas vai dar”***. ***Ter mais fé, muito mais fé mesmo***. Dizer ***“hoje não deu, mas amanhã, daqui a 5 anos daqui a 8 anos vai dar certo”***. (grifo do autor).

Ponto em destaque, também, é o contraste entre o que foi revelado por M1, M2 e M12 sobre as alterações na rotina diária e nos cuidados consigo mesmas diante. As mães trouxeram em discursos já analisados nesta categoria que, enquanto a vida passou por significativas alterações principalmente nos quesitos relacionados à empregabilidade, relacionamento e autocuidado, a rotina dos pais permaneceu quase inalterada ou alterada minimamente em virtude dos mesmos não se incluírem como cuidadores das crianças com deficiência. Sobre isso, ao entrevistar P2 em relação a alterações em sua vida e hábitos que possuía antes do nascimento F18, o mesmo responde da seguinte forma

**Entrevistador:** Agora falando sobre as atividades que você tinha, né? Você disse que você hoje divide essa responsabilidade de acompanhar ele nos atendimentos, mas isso impactou no autocuidado que você tinha com você? Por exemplo, algumas atividades que você talvez quisesse deixou de fazer não pode mais continuar.

**P2:** Saúde?

**Entrevistador:** Diria cuidar, hábitos de lazer, por exemplo, né?

**P2:** Não, o que ***eu parei foi porque eu relaxei mesmo, não foi por causa dele não***.

**Entrevistador:** Ele não atrapalhou em nada na sua rotina?

**P2:** Não. Agora assim, eu não posso, né, viajar, e ficar cinco dias fora né? ***Eu não me vejo ficar cinco dias sem meu filho. Essa semana ele dormiu***

***comigo de noite, eu não sabia se era ele ou se era eu agarrado aqui na cama.*** Então, assim, é difícil o dia todo com ele, agora mesmo sem ele eu sinto a falta dele como o grande também, né? (grifo do autor).

P2, a priori, segue o mesmo discurso linear que as mães mencionadas sobre a participação dos pais no cuidado com os filhos com deficiência. Ele diz que suas atividades seculares não foram afetadas e que os hábitos de lazer continuam os mesmos. Todavia, o mesmo dá segmento a sua fala expressando que não consegue viajar por tanto tempo e ausentar-se da presença de F1s8 ao dizer que “*eu não me vejo ficar cinco dias sem meu filho.*”. Concomitante ao fato de explicitar o desejo de estar perto do filho acompanhando o desenrolar das etapas de sua vida, P2 conta com carinho um momento onde dormia junto a F18. No momento da entrevista, a sentimentalidade podia ser sentida e o envolvimento sentido nitidamente, mesmo com a mediação virtual empregada. Ele narra que “*essa semana ele dormiu comigo de noite, eu não sabia se era ele ou se era eu agarrado aqui na cama*”. Fundiram-se. Tornaram-se apenas um. Como descrever uma figura paterna que diante da notícia de que seria pai de uma criança com deficiência se expressou como estando apenas um pouco estremecido e que agora não se vê separado do filho mesmo com suas fragilidades e objetivos para a paternidade não materializados?

O movimento inconsciente e necessário de P2 reforça o referencial bibliográfico empregado nesta pesquisa concernente às mudanças naturais que a conjuntura familiar enfrentará após o luto familiar da chegada de um filho com deficiência. Fez-se preciso, para o referido pai entrevistado, despir-se dos seus ideais pré-estabelecidos e de experiências com o filho mais velho sem deficiência para compreender uma nova manifestação da paternidade onde só se aprende a ser pai de criança com deficiência se, de fato, o for. Essa identidade após ressignificação é a mesma descrita por Vasconcelos (1998, p.43) quando diz que

O processo de construção da identidade, da subjetividade e da representação ou idéia de pai, se dá, em contextos históricos, culturais e afetivos específicos, com suas marcas e significados, próprios de cada geração. Nele, tanto a criança como seus pais se constituem e se identificam enquanto sujeitos; constroem e mudam a si mesmos e ao meio (humano e físico) onde convivem.

Essa nova idade proposta por Vasconcelos (1998) é similar ao conceito do que seria o pai contemporâneo e a atuação da paternidade junto ao filho com deficiência. Para Gomes e Resende (2004, p.122),



O pai contemporâneo [...] não se identifica com o homem [...] mero reprodutor, ou provedor econômico: ele se faz presente em contexto familiar estável, sob o ponto de vista da estrutura e da dinâmica do grupo familiar. Está sujeito e é movido pelas transformações sócio culturais. Dispõe-se a redefinir seu papel, a restabelecer seu lugar e a repensar modelos que lhe permitam viver a paternidade, senti-la e exterioriza-la.

Se a paternidade, como um todo, ainda é um assunto latente a ser discutido sob diversas perspectivas na contemporaneidade por conta dos muitos entraves (financeiros, educacionais, trabalhistas, etc.) que perpassam questões de exercício da paternidade, falar em um pai contemporâneo que se preocupa com as necessidades do filho com deficiência ainda caminha por discussões mais recentes em virtude de que “são escassas as investigações sobre o pai quando tomada em comparação com os estudos relacionados à maternidade e à relação mãe/filho(a), uma vez que na literatura especializada os pais ainda se encontram sub-representados.” (SILVA; MOREIRA, 2015, p. 20). Além disso, de acordo com Lamb (1992, p.23) “[...] a discrepância maior entre envolvimento paterno e materno situa-se na área da responsabilidade. Vários estudos mostram que os pais basicamente não assumem responsabilidades pelos cuidados ou educação dos filhos.”.

A análise, tanto dos discursos de M1, M2 e M12 representando a visão da paternidade sob a ótica feminina e a contraposição obtida pelo discurso de P2 apresentam similaridades quanto à importância da figura paterna no desenvolvimento da criança com deficiência, principalmente quando há (a) interação, (b) acessibilidade e (c) responsabilidade no modelo tripartite idealizado para uma melhor participação do pai ao experienciar a paternidade atípica. (LAMB *et al*, 1985).

### **5.3.3 Suporte da instituição especializada na inclusão do filho com deficiência intelectual**

Este último subcapítulo está dividido em duas breves seções. Visto que o mesmo traz, como o próprio nome reitera, o suporte da APAE na inclusão do filho com deficiência sob as percepções das mães, é imprescindível, primeiro, compreender o porquê da necessidade desse suporte para, só então, mensurá-lo qualitativamente analisando o trabalho realizado pela referida instituição.

### 5.3.3.1 A necessidade de acolhimento diante da exclusão: relatos explícitos e velados

Entender, de fato, quais as percepções das mães sobre a inclusão de seus filhos com deficiência intelectual na APAE Salvador são de extremamente relevância para o delineamento final desta pesquisa. As escolas, como um todo e de quaisquer esferas, são orientadas a buscarem o suporte dos centros especializados para manterem diálogos e parcerias sobre como, de fato, incluir discentes com deficiência (BRASIL, 1996; 2008; 2015). Todavia, embora existam políticas públicas que orientem como devem ser realizadas essas mediações, como elas são percebidas pelas mães da referida instituição? E quanto a inclusão socioeducacional, existe algum suporte ofertado pela APAE e, sendo ele positivo ou negativo, como é percebido pela figura materna que frequenta a instituição junto aos seus filhos?

Antes de refletir sobre como a APAE Salvador atua na inclusão dos educandos com deficiência intelectual e se isso satisfaz as famílias que buscam o atendimento especializado, entendo que é preciso antes mensurar quais são as expectativas das mães e quais os entraves e principais barreiras que mães e filhos enfrentam para consolidação da inclusão em múltiplos espaços, principalmente os educacionais.

M1 dá início ao seu discurso por relatar o seu percurso dificultoso em busca da inclusão de F1 e como a sociedade e principalmente a escola encarava as especificidades oriundas da deficiência intelectual.

**M1:** No começo foi difícil porque foram muitos *bullyings* (...) F1 estudou no [nome oculto] e lá foi a escola que tive um problema sério. Um grupo de amigas colocaram o *apelido* dela de F1 de “talarica”, *chegaram até bater nela*, mandaram ela guardar um corretivo na mochila, quando ela foi para o pátio tinha uma roda de meninas *dizendo que ela havia roubado, começaram a empurrar ela, bateram no rosto dela, tive que tirar ela daquele ambiente com urgência*. (grifo do autor).

Presente na fala de M1, o *bullying* é o primeiro elemento em seu discurso que a fez buscar pela instituição. F1, que é pessoa com SD, em determinada escola fora apelidada por outras crianças que F1 considerava como amigas de “talarica”, termo de cunho sexual popularmente utilizado para referir-se a alguém se apropria de algo que, por direito, pertence a outrem. Nesse episódio, a genitora comenta que “*chegaram até a bater nela*.” criando uma situação que insinuaria um eventual roubo de um material escolar de outro colega de turma. Além de dizerem que ela havia

roubado, agressões foram relatadas pela mãe ao dizer que “*começaram a empurrar ela, bateram no rosto dela.*”, fazendo-a retirar F1 desse ambiente com brevidade.

No mesmo em que são relatadas as agressões sofridas pela sua prole, a emoção de M1 aflora e a mesma recorre ao choro revivendo essa situação inesperada e, ao mesmo tempo, desesperadora. Parecia que, ao transcrever com detalhes o ocorrido, a sua voz tomava forma de imagens coloridas e nítidas que a fazia voltar ao tempo para machucar-se outra vez. Este fato em questão me fez lembrar o que Diniz e Santos (2010 p.183) afirmaram sobre as pessoas com deficiência ao dizer que “[...] a exclusão e a opressão passam a ser experimentadas não somente pelas pessoas com impedimentos corporais, mas também por suas cuidadoras.”. M1 conseguia, com aparente fidelidade ao sentimento, englobar o seu sentimento junto ao de F1 e torná-lo único, tomando para si as dores e materializando o sofrimento enfrentado.

Nos discursos analisados, P2 assim como M1, também relata episódios de violência verbal contra F18, fazendo-me recordar que existe, além da violência explícita, a violência velada que nem sempre é exposta no primeiro momento, mas que dificulta o processo de inclusão e expõe formas agressivas de segregação (FERREIRA, 2009).

**P2:** (...) as crianças elas são separadoras, não é culpa da criança, isso eu tenho certeza que não é a criança, é a educação que os pais dão a elas. Observe um caso que aconteceu uma menina de 11 a 12 anos, um pouquinho mais nova que o mais velho meu: ***ela mordida F18 e saía correndo, gritando: “corre que esse menino é o diabo, corre, corre que é o diabo”.*** (...) A dificuldade de se incluir Samuel se chama o ***fenótipo*** dele, o ***fenótipo*** deles na verdade, né? É o ***fenótipo*** deles. ***É o que o rosto apresenta de estranho para os outros***, entendeu? Mas qual é a retórica agora? Aqui tem que ser inclusivo, aquele papinho né, inclusivo, inclusivo, na verdade, ***no fundo não é cara***, cada um que bote seu violão debaixo do braço e toque em casa, entendeu? Não é fácil, mas é uma tentativa constante de tentar corrigir tentar equilibrar o processo trazer para nossa cidade, na escola, no ambiente social, né? (grifo do autor).

P2, que disse trabalhar com educação de crianças e adolescentes há mais de duas décadas inicia a sua fala por retirar a culpa das crianças por manifestar a exclusão junto às pessoas com deficiência e redirecioná-la para os responsáveis, os pais. Para ele, a educação que deve ser oriunda da família, dos genitores, é que fará com que o menor aceite as diferenças que está ao seu entorno e respeite a diversidade existente. A partir daí, narra-se, assim como M1, episódio de violência contra F18, ao dizer que uma menina de aproximadamente 11 (onze) / 12 (doze) anos

mordia F18 que possui apenas 5 (cinco) anos. Ele diz que *“ela mordia F18 e saia correndo, gritando: “corre que esse menino é o diabo, corre, corre que é o diabo.”*. Além da violência relatada pelo pai, mantenho-me perplexo pela discrepância das idades entre os envolvidos, algo por volta de 7 anos. Logo, a violência física ganha um caráter muito mais doloroso pelo fato de um indivíduo que está se envolvendo com a adolescência agredir uma criança que, sobretudo, tem SD e, como já exposto, possui alterações fisiológicas. Essas, por sua vez, é tida como expressão similar ao diabo pela criança que pratica a violência, inclusive, como posto, fazendo com que os demais a sua volta também manifestem o mesmo comportamento de evitar F18 e distanciar-se correndo.

A partir do relato, P2 menciona que o fenótipo de F18, ou suas características observáveis referindo-se à SD, dificulta a inclusão do mesmo, visto que *“é o que o rosto apresenta de estranho para os outros.”* como ele mesmo diz. Sequenciando o discurso, esses episódios fazem com que P2 desacredite, inicialmente, em um processo de inclusão socioeducacional onde F18 transitará por vários espaços sem que haja manifestações de violência por outras crianças. Nesse ínterim, lembro-me do que é dito por Goffman (1980, pp. 11-12) sobre os estigmas que os indivíduos com deficiência carregam a partir da sua aparente diferença.

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 encontradas. As rotinas de relação social em ambientes estabelecidos nos permitem um relacionamento com “outras pessoas”. Então, quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua “identidade social”.

O estranhamento causado pela deficiência por vezes dificulta as suas relações com pessoas sem deficiência. Logo, trazendo Goffman (1980) para o contexto de P2 e, conseqüentemente de M1, o fato de os filhos não possuírem um corpo esteticamente desejado pela sociedade por conta da SD faz com que eclodam a violência, o *bullying* e o preconceito onde, se bem observados, acontecem simultaneamente na mesma esfera social onde os indivíduos com deficiência se encontram.

Relembrar o que é posto por Adorno (1995) em seu texto *Educação após Auschwitz*, já discutido no segundo capítulo desta pesquisa, é de suma importância

para melhor compreender como pessoas se tornam preconceituosas e cometem episódios de *bullying* com grupos minoritários, neste caso, pessoas com deficiência. Como já abordado, a convivência com as diferenças tende a causar um ambiente de maior acolhimento e aceitação frente a diversidade; todavia, a ausência de contato tende a ter o efeito reverso e provocar sentimentos de negação desencadeadores de episódio de violências, preconceitos e discriminações (SILVA; SANTOS, 2014). Agrava-se ainda o fato de que a deficiência pressupõe existir uma condição desfavorável para o indivíduo, sendo trazida por Silva (2008, p.52) como uma condição que

(...) evidencia uma situação de desvantagem só compreensível numa situação relacional ou em consideração a um outro: desvantagens, incapacidades ou deficiências são consideradas sempre na relação do indivíduo portador de tais características com os seus pares de convivência.

Para a autora, as desvantagens causadas pela deficiência afetam diretamente a sua convivência com os demais a sua volta e tendem a fazer eclodir pessoas preconceituosas que externem ações como as descritas por M1. Nesse sentido, a convivência prévia e a aceitação da deficiência como uma expressão da diferença são vitais para o convívio do educando com deficiência e seus colegas – com ou sem deficiência. Sobre isso, é plausível pensar que “[...] o preconceito não tem relação direta e imediata com a vítima, mas com quem não consegue deter o ódio a si mesmo e à sua condição social e psíquica, dirigindo-o para grupos e pessoas [...]” (CROCHIK, 2011, p.65). Logo, observar o *bullying* como um fenômeno realizado por preconceituosos que negam a diferença e mantêm atitudes discriminatórias torna-se necessário para melhor (re) pensar condições de acesso e permanência dos estudantes com deficiência aos espaços socioeducacionais.

Ponto em destaque, também, observado nos discursos de M1, M2, M12 e P2 de maneira incontestável são as situações relatadas pelos mesmos sobre as dificuldades de inclusão educacional de seus filhos. A análise que emerge das falas que se seguem dilata situações em que demonstram que a inclusão em alguns espaços ainda não se consolidou como se esperava pelos genitores e pelos avanços significativos que as políticas públicas tiveram nos últimos anos.

**M1:** (...) muitas *pessoas fechando as portas para mim* até chegar na APAE, *foram muitas pessoas negativas ao meu redor, diziam que F1,*

**não iria conseguir, F1 não é capaz, o limite dela é só até aí.** Nas escolas regulares sofri muito, **os professores diziam que ela era preguiçosa, era inteligente, mas ela era preguiçosa.** (...) **Os professores, diretores diziam que ela era preguiçosa, nunca me deram palavras positivas. Recebi muitas portas fechadas, mas isso foi bom pois essas portas que se fecharam no meu rosto me fizeram ter mais força para lutar e correr atrás e mostrar que minha filha é capaz.** Hoje, digo que minha filha é capaz! (grifo do autor).

**M2:** Quando ela foi para uma escola maior (...) chegando lá conversei com a professora, vi que tinha vaga, não comuniquei que ela tinha síndrome de Down, levei na escola e a diretora educadamente conversou comigo, perguntou o turno que tinha interesse, **até pareceu ensaiar que não tinha vaga para o turno que queria, o vespertino,** ela disse ter vaga pela manhã e relatei que pela manhã tinha atendimento na APAE e que seria difícil remanejar o horário na APAE. A diretora queria fazer um teste com F2 na secretaria, depois de responder tudo, a diretora veio conversar comigo a sós, **dizendo que F2 não tinha respondido nada que eu havia dito.** Falei que F2 conhecia os números, formas geométricas, vogais e **ela me disse que F2 não tinha respondido nada.** Chamei minha filha, peguei o papel e perguntei a ela foi respondendo tudo. Por fim, consegui matricular, tinha gostado da estrutura da escola. As aulas começaram e ela ficou na sala com crianças de cinco anos e **todos os dias tinha reclamação.**

(...) ninguém está nem aí e faz o que quer para uma escola que **não havia adaptação para criança com deficiência.** Certa vez fui buscá-la na escola, **a professora estava em círculo com os coleguinhas e F2 estava do lado de fora do círculo. Vi cenas parecidas umas três vezes.** Nesse meio tempo, veio a pandemia e começaram as aulas em videoconferência, **F2 não conseguia acompanhar (...) não queria assistir.** (...) Passou um tempo entendi que não seria ela que precisaria se adaptar ao material didático, mas sim o material que tinha de ser adaptado para ela. (...)

Falta de empatia. Todas as pessoas que encontrei na vida e não tiveram objeções com inclusão, foram pessoas que tiveram alguma convivência com algum deficiente. **São raras as pessoas que não tem contato com indivíduos com deficiência e são inclusivas.** (grifo do autor).

**M12:** Olha Matheus, **inclusão ultimamente eu tô achando difícil, viu?** Incluir mesmo desde quando ela entrou na escola... Eu já fui na Secretaria de Educação, eu já fui no Ministério Público com outras mães, né? Chamei outra irmã também para ir porque **é difícil incluir a criança aqui.** Ela começou a estudar na escolinha municipal, antes era particular, pequenininha. No jardim tudo tá bom, certinho, aí depois que saiu e foi para escola municipal. Aí precisou, tem que ter um acompanhamento e a ADI, cadê? **Eu acho que é um pouco descaso viu, Matheus? Eles não parecem que fazem muita questão não.** (grifo do autor).

**P2:** Ele estudou também em outra escola que na frente da frente da gente era tudo beleza, mas por trás só vai ficar sozinho na sala (...) deixei uma bolsa no banheiro de propósito (...) nessa que eu bati na sala, **umas crianças tudo numa sala e F18 sozinho na outra.** Nesse dia não fui trabalhar, peguei F18 e levei. (grifo do autor).

Os quatro depoimentos acima trazem uma questão em uníssono: onde está a inclusão educacional dos estudantes com deficiência? Estendo-me mais, ao indagar: como pensar em uma inclusão socioeducacional sem que o respeito à diversidade e às diferenças sejam fomentados nos espaços educacionais como, por exemplo, a

escola? Os discursos das mães, público-alvo majoritário desta pesquisa – e o discurso do pai como contraponto das entrevistas realizadas, convergem nesse ponto muito discutível e, simultaneamente, incontestável.

Ao observar as falas dos genitores que revelam ainda lacunas profundas no âmbito da inclusão a ser realizada pela escola regular, noto o quanto a legislação propriamente dita ainda se encontra distante de sua aplicabilidade em alguns espaços. O que é trazido por estes familiares poderia facilmente ser remetido a uma época retrógrada onde leis, decretos, fomentos e similares não tivessem sido pensados ou idealizados. Todavia, não. Eles emanam o que há de mais sincero e palpável no dia a dia de muitas famílias que buscam melhores condições de ensino aos seus filhos com deficiência dada as garantias de direitos que possuem. Estar diante das percepções dessas mães sobre a inclusão escolar dos seus filhos é, nesse primeiro momento, como me dirigir a um âmagio parcial desta pesquisa.

M1 descreve com detalhes as portas fechadas que recebeu e os adjetivos empregados diretamente a F1 como “preguiçosa” ou “que não era capaz” ou ainda que o limite da cognição e do aprendizado de F1 já havia sido alcançado. Ela relata, com intensidade a frase “*sofri muito*” fazendo-me recordar o momento exato do luto materno já abordado pela referida mãe. Como pode um espaço educativo colocar limites em um aprendizado que, por legislação e humanização, deve ser explorado com o máximo de estímulos possíveis? Infelizmente, ainda é possível, como mãe, sofrer em alguns espaços que, conforme o esperado, deveriam promover o acolhimento às famílias e o fomento da inclusão principalmente nos quesitos de acesso e permanência.

M2 minuciosamente conta os detalhes das dificuldades (im) postas para o ingresso de F2 na escola. A fala, carregada de sentimentalidade, mostra como a instituição de ensino hesitou em receber a criança com deficiência em seu espaço sob as mais diversas alegações ainda que essas não possuam nenhum tipo de respaldo legal. O processo de “incluir”, sendo assim, tornou-se longo, cansativo e, ao que tudo, sem a eficácia esperada. M2 diz que, ao contar sobre o acompanhamento realizado na APAE por F2, a escola “*pareceu ensaiar que não tinha vaga para o turno que queria.*”, fazendo a primeira a negativa. A segunda negativa se deu em um exame ao qual a escola submeteu F2 para uma possível admissão. Após o mesmo e, ainda que M2 informasse quais conhecimentos pedagógicos já havia sido adquirido por F2 e

como eles poderiam ser demonstrados, a gestora escolar disse que *“F2 não tinha respondido nada.”*.

Com as inúmeras tentativas de desviar-se daquela situação esdrúxula e matricular F2, o aparente êxito de M2 durou pouco. Ela conta que *“todos os dias tinha reclamação.”* e que *“não havia adaptação para criança com deficiência”*. Ao visitar à instituição sem avisar previamente, M2 se deparou com uma cena onde *“a professora estava em círculo com os coleguinhas e F2 estava do lado de fora do círculo. Vi cenas parecidas umas três vezes.”*. Fatos como estes, só reforçaram para M2 a ideia já defendida por Adorno (1995) que a fizeram expressar que *“são raras as pessoas que não tem contato com indivíduos com deficiência e são inclusivas.”*.

M12, embora não descreva com maiores pormenores as dificuldades encontradas por F12 para ser inclusão na escola regular, segue a mesma linearidade de M1 e M2 por dizer que *“inclusão ultimamente eu tô achando difícil, viu?”* e que *“é difícil incluir a criança aqui”*. Nota importante é que, apesar de não relatar os motivos específicos que a levaram a buscar órgãos públicos para melhor incluir F12, M12 diz que desde que F12 iniciou a sua vida acadêmica, já necessitou comparecer a Secretaria de Educação e ao Ministério Público com outras mães de crianças com deficiência. Ao que parece, a genitora queixava-se da ausência da Auxiliar de Desenvolvimento Infantil (ADI) para melhor acompanhamento de F12 durante as aulas.

P2 converge com o discurso das mães entrevistadas ao informar que, para melhor compreender o trabalho pedagógico que estava sendo feito com F18, retornou à escola da criança para buscar algo que, supostamente, esqueceu no banheiro e, procurar por seu filho, encontrou *“umas crianças tudo numa sala e F18 sozinho na outra”*. Se estar sozinho, para a criança, talvez representasse uma solidão inócua, para P2, a situação era extremamente prejudicial, tanto que o mesmo relatou *“nesse dia não fui trabalhar, peguei F18 e levei”*. Não era simplesmente levar. Se durante anos buscou-se que os espaços educacionais fossem inclusivos e que as crianças neles permanecessem, será que eles se tornaram o inverso a ponto de um pai retirar, ainda que momentaneamente, o seu filho da escola?

Apenas estar na escola não é suficiente para que a inclusão esteja consolidada, afinal, como é dito por Souza *et al* (2008, p. 21):



Na integração, o sujeito é preparado para estar com outros, sendo avaliado, de acordo com características estabelecidas, podendo, ou não, ser aceito no grupo. Na inclusão, as escolas devem reconhecer e responder às diversas necessidades de seus alunos, considerando tanto os estilos como os ritmos diferentes de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade a todos, por meio de currículo apropriado, de modificações organizacionais, de estratégias de ensino, de uso de recursos e de parcerias com a comunidade. Deste modo, compreendemos que a escola inclusiva é um dos meios mais eficazes no combate a atitudes discriminatórias, valorizando as diferenças e a dignidade de todos.

Estar integrado devidamente matriculado em uma escola da rede regular de ensino não necessariamente garante as condições de acessibilidades ideais para que a criança com deficiência se desenvolva no coletivo com as suas próprias especificidades. Sem que haja a devida atenção com relação as particularidades discentes e respeitando os múltiplos estilos de aprendizagem, dificilmente a educação estará proposta para todos e, desta forma, não se tornará um espaço inclusivo.

Adjetivar educandos com deficiência, negar ou impedir a matrícula, segregar dentro do espaço escolar colocando-o em um ambiente à parte quando, na verdade, deveria desfrutar das vivências coletivas, faz parte de um preconceito velado que direciona a pensar em discriminação. Na verdade, a discriminação evidenciada nas falas nada mais é do que a materialização do preconceito que, mesmo não ganhando esse nome em alguns discursos, está implícito no falar das mães e pais entrevistados (CROCHIK, 2011; SILVA, 2014, SILVA; SANTOS, 2014). Crochik (2012, p. 37) afirma isso ao referir-se a esse fenômeno vigente na atualidade e mencionar fatos que impedem a inclusão plena.

Um desses fatores principais, em nosso entendimento, é o preconceito e sua manifestação: a discriminação. O preconceito é delimitado como uma reação hostil contra um membro de um grupo, por esse supostamente apresentar modos de ser e de atuar desvalorizados pelos preconceituosos; manifesta-se ao menos de três formas: hostilidade manifesta (ou sutil) contra o alvo; compensação dessa hostilidade por atos de proteção exagerada; e indiferença.

A discriminação trazida por Crochik (2012) é, justamente, o preconceito que se manifesta dentro dos espaços, nesse caso, direcionado ao espaço escolar. Essa sutil agressão para com os alunos com deficiência reflete com intensidade significativa em suas famílias a ponto de excluí-los de locais onde, por direito, lhes é garantido. Para Santos (2013, p. 64), “as políticas de inclusão podem até, involuntariamente, conduzir os ‘includos’ para uma ‘inclusão precária, instável e marginal’ [...]” porém, o

sistema opressor continua a reproduzir atos segregadores no interior das instituições como, por exemplo, a escola.

A escola, enquanto instituição formadora de cidadãos e fomentadora de opiniões e saberes múltiplos precisa buscar formas de garantir que o espaço socioeducacional ofertado é, de fato, para além da individuação, um local onde a diferença e a diversidade não podem ser negadas. Sobre esse assunto especificamente, Santos (2013, p. 67) é unânime e precisa ao dizer que

[...] para que a inclusão educacional de fato se dê, é preciso que ocorra a identificação entre os indivíduos advinda da certeza de pertencimento de todos os homens e mulheres ao universal humano, capaz de incorporar cada particular (diferente) como parte imprescindível da diversidade humana.

(Re) pensar a inclusão sob a ótica da autora é coadunar com o fato de que, embora as individualidades precisem ser respeitadas e valorizadas, seria simplório dizer que há, no ambiente educacional um espaço homogêneo característico pela igualdade física ou cognitiva. Nesse respeito, penso que a escola, mesmo não conseguindo mudar todas as formas de preconceito e discriminação, tampouco conter as manifestações de violência e agressividade veladas ou implícitas, ainda é um local onde a reflexão para tal pode ser promovida a fim de criticar o atual sistema e propor uma eventual mudança entre os sujeitos que ali estão sendo formados para o convívio social (SUBIRATS, 2000).

Para as famílias, diante dos relatos exteriorizados nas respectivas entrevistas, reflito sobre a urgência dos espaços socioeducacionais, e principalmente a escola por ser um convívio coletivo desde a tenra idade, fazerem-se cada vez mais inclusivos. Depoimentos como os analisados se distendem ainda mais quando são provenientes de famílias que, naturalmente, deixam seus filhos nas instituições de ensino para contemplarem uma educação igualitária e emancipatória. Como prever que estamos a um passo de uma barbárie que urge ser (des)velada para pensar outras vezes os atuais modelos educativos?

Prendo-me, neste sentido, sobre qual o modelo de inclusão ideal a ser seguido pelas escolas, ao que preconiza Santos (2013, p.72) quando se fez enfática em dizer que “talvez o qualificador ‘inclusivo’ seja apenas uma redundância para lembrar como estamos nos afastando da natureza humana, em função da impossibilidade da experiência e reflexão sobre nós e sobre o outro.”.

### 5.3.3.2 A APAE Salvador: o que dizem as famílias sobre o acolhimento e fomento à inclusão

Diante do que foi analisado pelos discursos familiares sobre os entraves na inclusão socioeducacional de seus filhos, esta subcategoria se propõe a se debruçar sobre as percepções das mães sobre a inclusão ofertada pela APAE Salvador, se o que é fomentado na instituição atinge os níveis de satisfação do público-alvo que nela chega e quais os impactos socioeducacionais na vida da pessoa com deficiência a partir do atendimento institucional. Reitero que os discursos emergem de mães e pai que estão inclusos no AEE da APAE e seus filhos estão matriculados na referida instituição e na escola regular.

A APAE Salvador se enquadra, conforme já contemplado nesta pesquisa, como instituição filantrópica que presta serviços assistenciais, de saúde e educação à pessoa com deficiência intelectual. Nesse caso, não se encaixa nem como escola regular, tampouco como escola especial, mas busca colocar-se como instituição inclusiva que dá suporte socioeducacional às pessoas com deficiências e suas respectivas famílias.

Importante salientar que as demandas contemporâneas das pessoas com deficiência intelectual associada aos avanços legislativos que permitem maiores participações ativas na sociedade já não são mais iguais às de outrora. Logo, as instituições especializadas, neste caso a APAE Salvador, também precisaram ampliar o olhar para melhor contemplar as especificidades do público atendido.

[...] a maioria das instituições filantrópicas especializadas e escolas especiais, de modo geral, necessitam de ressignificação, sobretudo no que tange aos objetivos programáticos e metodologias de ensino-aprendizagem, para dar conta das atuais demandas do processo de inclusão social de sua clientela. (GLAT *et al.*, 2015, p. 101).

Ao observar a citação acima, penso que o processo de ensino-aprendizagem é muito mais amplo do que o que é feito dentro das salas de aula e de atendimento. Todos os participantes no processo educativo são contemplados, em algum momento, pela dialogicidade síncrona coexistente entre ensinar e aprender, sejam elas pessoas com deficiência, famílias ou os profissionais envolvidos. Aprender e ensinar são contínuos e tratando-se de inclusão, perspectivas e potencialidades, essas ações não

podem sequer serem mensuradas previamente como estanques. Conforme Glat *et al* (2015) as demandas mudaram e isso fez, também, com que as famílias buscassem nos centros especializados, muito mais que um atendimento educacional, mas um suporte socioeducacional para enfrentar as barreiras do preconceito e da discriminação e propor alternativas emancipatórias. Importante a comparação entre a subcategoria anterior sobre as exclusões dentro do próprio processo inclusivo e como as famílias percebem a instituição a qual buscaram apoio para seus filhos. A pergunta norteou as falas abaixo foi: como você percebe a o suporte que a APAE oferece para a inclusão do(a) seu(ua) filho(a)? Saliento que, tal questionamento foi assim pensado para que não houvesse interferências pessoais nas respostas, logo, as respostas estariam “livres” para serem percepções positivas ou negativas.

M1 ao ouvir a pergunta se remeteu, mais uma vez, aos episódios de violência e discriminação sofridos por F1 que culminaram em um *bullying* dentro do espaço escolar. Ela destaca, em seu discurso, o acolhimento dado pela instituição quando procurou o AEE para deficiência intelectual.

**M1:** O CEDUC **abriu as portas** da APAE para mim, fez minha filha ser representante do fórum estudantil, participar do grupo sobre o *bullying*, projetos. F1 **cresceu muito** no CEDUC.

A palavra que defino para a APAE é **gratidão**. Agradeço muito a APAE porque **minha filha chegou onde chegou graças a APAE**. Ela já sabe se defender, não vou dizer 100%, mas 99%. **Sabe conversar, se comportar na escola, em família com as primas, na sociedade, F1 "tira de letra" qualquer situação negativa**. A coordenação e a fala de F1 melhoraram bastante. Só tenho muito que **agradecer** a APAE, muito mesmo. (grifo do autor).

Ao falar da abertura das portas institucionais para o acolhimento, a genitora, sem perceber, primeiro se inclui enquanto beneficiária para, a partir daí dizer como a sua filha contemplada com os serviços ofertados. Embora a instituição tenha inúmeros setores e oferte diversos serviços nas áreas de saúde e socioassistenciais, M1 abre o seu discurso mencionado o CEDUC, o setor educacional da APAE Salvador. Ela diz que “O CEDUC abriu as portas da APAE para mim.”. Para a mãe em questão, o acesso aos serviços disponíveis pela APAE só foi possível por conta do ingresso no setor educacional. Além disso, ela retoma o que havia sido dito anteriormente sobre o *bullying*, porém com o status de transmutação para um novo olhar. Ela conta que a APAE “fez minha filha ser representante do fórum estudantil, participar do grupo sobre

*o bullying, projetos. F1 cresceu muito no CEDUC.*”. Como perceber o crescimento familiar a partir da entrada nos muros da instituição?

O que M1 apresenta é uma ação do movimento apaeano proposta por Bernardi *et al* (2017) e que no Documento Norteador de Autogestão, Autonomia e Família organizado pela Federação Nacional das APAES.

Autogestão é um processo de desenvolvimento de habilidades para ser e fazer, que ocorre durante toda a vida da pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Inicia-se na família, na construção de hábitos, de valores, na interação física e social com o ambiente em que vive possibilitando o conhecimento do mundo e de si mesmo. (...) A família é a grande parceira dos profissionais na tarefa de promover o desenvolvimento das pessoas, uma vez que as atividades realizadas nos atendimentos deverão ser complementadas em casa, para o melhor desenvolvimento da criança com deficiência intelectual e múltipla (BERNARDI *et al*, 2017, p. 18-19).

Uma das prerrogativas das APAES e, conseqüentemente, da APAE Salvador é impulsionar o desenvolvimento da pessoa com deficiência para que o indivíduo possa autogerir-se e exercitar a sua autonomia em múltiplos espaços. Para tanto, o Documento Norteador prepondera que essa autogestão se inicia no ambiente familiar e, após isso, transcende para outros espaços sociais promovendo, assim, a inclusão socioeducacional das pessoas com deficiência, nesse caso, a deficiência intelectual.

O *bullying*, para M1 e F1, ganhou um sentido conotativo bem diferente do que aquele abordado na subcategoria anterior. Se antes F1 era vítima, agora – embora não se possa garantir que isso não mais acontecerá – F1 assume a postura de ser representante do fórum estudantil promovido pelo Ministério Público para debater a temática. Eleita por estudantes com e sem deficiência, F1 passa a protagonizar e ressignificar uma ação a qual foi, outrora, vítima. Quem melhor do que a pessoa com deficiência para discutir temática tão relevante na contemporaneidade? Para a mãe, isso é o “crescimento” que eclode emocionada em seu proferimento durante a entrevista.

M1 segue relatando situações em que a APAE contribuiu de maneira significativa para o desenvolvimento de F1. Ela narra que agora F1 *“sabe conversar, se comportar na escola, em família com as primas, na sociedade, F1 ‘tira de letra’ qualquer situação negativa”*. Do enfrentamento diante de situações negativas até o saber socializar com os demais a sua volta, M1 conta com detalhes o processo de maturação envolvido e se mostra, por completo, satisfeita. Além de externar o

agradecimento à instituição, M1 finaliza o seu contentamento dizendo que *“a palavra que defino para a APAE é gratidão.”*.

A similaridade do discurso de M1 pode também ser encontrada nas declarações dadas por M2. A mesma exalta nitidamente o CEDUC como um suporte inclusivo para F2 com SD, inclusive afirmando que *“APAE não é referência em síndrome de Down e sim no Centro Educacional que é o coração da instituição.”*.

**M2:** Na parte educacional, ***vejo como um suporte verdadeiro, inclusivo, não apenas da criança, mas, com toda a família*** (...) A APAE não é referência em síndrome de Down e sim no Centro Educacional que é o coração da instituição.

***O centro educacional abraça não apenas a criança com deficiência, mas a família. Existe acompanhamento, preocupação.*** Os profissionais que trabalham lá sabem do potencial que essas pessoas têm, a APAE se preocupa com essas crianças. Os adolescentes que estão lá, quinze, dezesseis anos que irão para o CEFAP só identificamos que tem deficiência porque vestem a camisa da lá. Na pandemia, o centro educacional estava preocupado com a alimentação deles. (...) ***A APAE acredita no potencial dessas crianças, e se preocupa com os pais. Vai muito além.*** (grifo do autor).

M2 continua a externar suas impressões sobre os serviços ofertados pela APAE para a inclusão de F2 como sendo *“um suporte verdadeiro, inclusivo, não apenas da criança, mas, com toda a família.”*. Ela continua dizendo que *“O centro educacional abraça não apenas a criança com deficiência, mas a família. Existe acompanhamento, preocupação.”*. Continua a relatar que sabe o quanto a instituição se preocupa com o potencial das crianças e adolescentes, se reporta ao período pandêmico onde, mesmo sob adversidades, a instituição manteve as atividades através do teleatendimento e finaliza dizendo que *“a APAE acredita no potencial dessas crianças, e se preocupa com os pais. Vai muito além”*. Por 3 (três) vezes M2 dá um destaque especial a preocupação da instituição com as famílias, colocando, por último, este fato como sendo além de simplesmente assistir ao sujeito com deficiência, algo esperado dentro do ambiente especializado.

O suporte ofertado pela APAE às famílias é imprescindível para o desenvolvimento da criança com deficiência intelectual. Embora acolha e promova serviços educacionais a instituição aparentemente entende que sem família dificilmente os ganhos alcançados no AEE serão mantidos ou servirão de base para os demais.

[...] a aprendizagem dos alunos é mais significativa e realizada com maior sucesso quando se processa num ambiente em que professores e pais cooperam. Mas é importante salientar que esta cooperação em torno da aprendizagem do aluno pode ter igualmente benefícios para os pais e professores. (CARVALHO, 2000, p. 6)

O acolhimento dado às famílias na APAE Salvador vai além do ato simplesmente de recepcionar e garantir acesso e espaço aos serviços dentro da instituição. Elas são direcionadas a cursos, formações, palestras que visam o desenvolvimento da autonomia, do empreendedorismo e, principalmente, de assuntos contemporâneos referentes à inclusão socioeducacional dos seus filhos. Logo, existe, conforme posto por Carvalho (2000) o aprendizado construído mutuamente entre as ações institucionais com viés específico na instrumentalização das famílias para melhor atender as demandas dos seus filhos nas mais diversas esferas sociais. Em adendo, não menos importante, compreender a funcionalidade de um centro especializado no apoio pedagógico para o filho com deficiência, também é de suma importância para a família, e em grande parte as mães-cuidadoras, compreenderem como dar continuidade a estimulação cognitiva no ambiente familiar. Para Santos (2021, p.77), coadunando com a proposição da importância da participação da família no processo de inclusão e, relacionando ao que M2 menciona sobre o trabalho da APAE, é importante delinear que

A família necessita do AEE para que seja instruída sobre procedimentos pedagógicos e sociais a serem adotados fora do ambiente escolar. De forma semelhante, os profissionais do Atendimento precisam da família para compreender especificidades do processo de socialização que o estudante vivenciou, bem como entender as características da deficiência que são particulares de cada estudante. A participação e contribuições da família, em conjunto com as recomendações ou auxílio do AEE, irá beneficiar o aprendizado do estudante com deficiência, a relação da família com o processo de socialização desse indivíduo e o trabalho dos profissionais que atuam na Educação Especial.

M12, que relatou anteriormente sobre a dificuldade de incluir F12 e que já havia acionado órgãos públicos para garantir os direitos de F12 enquanto pessoa com deficiência, reflete com positividade sobre o trabalho executado pela APAE. Menciona, também, a função que alguns profissionais assumem na equipe e como a articulação entre escola regular e centro especializado promovida pela APAE tem funcionado como um suporte inclusivo para F12 e ela como mãe que acompanha os atendimentos. Ela narra:

**M12:** Matheus, é um suporte **bom, é muito bom**. Porque a gente vê que em outro lugar não tem não tem. Principalmente como chama as pró, ***sempre tem uma pró pra ir pra APAE tomar essa palestra, escutar, essa formação, tudo...*** Então é uma coisa muito boa, porque ***um suporte que a gente tem que ter um canto para gente se apoiar. Eu fico pensando se não tivesse a APAE onde a gente ia colocar nossos filhos... ia ser muito difícil***. Não sei se tem assim outro **suporte bom** como aí, viu? Porque aí graças a Deus a gente deixa os meninos aí tranquilo, tranquilo, sabe? Os profissionais aí é como se fossem um filhinho ali, ***aquele cuidar*** das meninas mesmo as meninas auxiliares, até os professores, os coordenadores a gente vê um ***carinho, cuidado, apoio*** que eles nos dão. Se não fosse a Assistência Social também, pra gente contar nossos problemas, chegar e chorar mesmo... ***o apoio é muito bom!*** Era bom se tivesse mais outros atendimentos desse, abrisse mais outra área assim dessa em outro lugar para dividir as mães e as mães que tá fora entrava. Porque precisa mesmo, viu? É um ***suporte bom, muito bom*** (...)

O pessoal daí a gente vê que é ***muita atenção que eles dão e dá uma confiança para gente, né?*** É nesse lugar que eu tenho que tá, pelos profissionais abraçar mesmo, tem que fazer aquela coisa com amor, querer ver resultado. (grifo do autor).

Bom. Ao ouvir o depoimento de M12, coloco-me a refletir sobre o que é, de fato, a bondade. Ao que está vinculado ser bom? Talvez a um acolhimento, a uma recepção, um carinho, um cuidado. Penso no que significa ser “bom” para as mães, em especial, para M12 em questão; ao que parece há uma tentativa de adjetivar outros adjetivos com uma enorme intensidade para tentar expressar quão satisfeita se encontra por ter encontrado um lugar onde diz que “*é nesse lugar que eu tenho que tá (...)*”. Destaque para as 7 (sete) vezes em que a palavra “bom” aparece no fragmento transcrito e o emprego da palavra “suporte” por 4 (quatro) vezes.

M12 começa reconhecendo uma articulação importante e necessária para o desenvolvimento do educando com deficiência intelectual: a articulação e a frequente comunicação entre os profissionais, pedagógicos ou técnicos, que atendem a criança para melhor direcionar quais atividades serão trabalhadas no decorrer do ano letivo. Ela diz que “*sempre tem uma pró pra ir pra APAE tomar essa palestra, escutar, essa formação, tudo...*”. Ela também considera que esses encontros formativos funcionam como um suporte para F12 mesmo sem necessariamente a presença do sujeito. Continua dizendo que “*um suporte que a gente tem que ter um canto para gente se apoiar. Eu fico pensando se não tivesse a APAE onde a gente ia colocar nossos filhos... ia ser muito difícil*”. Essa comunicação entre profissionais é um cumprimento da Resolução nº4/ 2009 sobre as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica quando diz que



Art. 13- São atribuições do professor do Atendimento Educacional Especializado: VIII - estabelecer articulação com os professores da sala de aula comum, visando à disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovem a participação dos alunos nas atividades escolares. (BRASIL, 2009).

As famílias também são partícipes ativos nesse processo inclusivo dado que é colocada a importância de uma articulação entre os serviços regulares e especializados.

Art. 9º A elaboração e a execução do plano de AEE são de competência dos professores que atuam na sala de recursos multifuncionais ou centros de AEE, em articulação com os demais professores do ensino regular, com a participação das famílias e em interface com os demais serviços setoriais da saúde, da assistência social, entre outros necessários ao atendimento (BRASIL, 2009).

M12 sobre os referidos trechos das Diretrizes, sente-se parte do processo de inclusão de F12 e vê com efetividade o trabalho pedagógico realizado pela APAE Salvador em consonância com a escola regular e fazendo cumprir o que é pré-estabelecido na legislação vigente. Reconhece, também, que seria muito difícil encontrar outro lugar com as condições necessárias para o desenvolvimento de F12 e que fornecesse os subsídios já mencionados.

Cuidar, carinho, cuidado, apoio, atenção e confiança. Como não analisar as percepções sinceras oriundas dessas 6 (seis) palavras ditas por M2? O nível de contentamento da referida mãe com o espaço especializado é notório diante do que é dito e, sobretudo, dos sentimentos expressos que externam uma acolhida indispensável e necessária para a pessoa com deficiência e suas famílias. Esse olhar, tão singelo e cuidadoso, torna-se ainda mais apurado quando penso que é ótica do cuidado pelas lentes de quem cuida. Quem melhor para dizer como uma atividade deve ser executada, senão aquele que a realiza? Entretanto, sabendo da realidade dificultosa em encontrar um local de ampla acolhida, M2 clama pela inclusão de outras mães que possivelmente não estão obtendo os mesmos benefícios que ela F12, deixa claro isso ao dizer que *“era bom se tivesse mais outros atendimentos desse, abrisse mais outra área assim dessa em outro lugar para dividir as mães e as mães que tá fora entrava.”*.

P2 ao verbalizar sobre o suporte da APAE e qual a sua satisfação enquanto pai que frequenta a instituição com regularidade para o atendimento a F18 traz informações importantes sobre como se deu a sua escolha pela instituição.

**P2:** (...) a referência na Bahia é a APAE. Assim, **a maior referência**, tem outras referências também, mas a APAE conversando com outras famílias existe um grupo de mais 200 (duzentos) familiares que falam sobre síndrome de Down especificamente, autismo **e todos falam da importância da APAE na formação de uma criança com síndrome de Down.** (grifo do autor).

P2 considera, como versa seu discurso a APAE como sendo “a maior referência” e que esse fato, para ele, ficou evidente quando entrou em contato com um grupo de mais de 200 (duzentos) familiares de crianças com SD que traziam a mesma opinião. Neste grupo, discutia-se sobre instituições que prestam atendimento satisfatório às crianças com deficiência, e nesse caso a SD e, segundo conta, “*todos falam da importância da APAE na formação de uma criança com síndrome de Down.*”. Para Portela (2021, p. 46) “a rede de apoio mais próxima das famílias é a parental alargada; no entanto, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, pais de pessoas com deficiência, serviços de saúde, educação e igrejas também constituem a extensa rede de suporte social.”. Sobre este pensar atrelado ao dito por P2, identifico que os grupos formados em redes sociais são pontes de apoio para as famílias voltados para otimizar informações importantes no cuidado a pessoa com deficiência. Dessa mesma forma, se a informação foi divulgada em um grupo com quantidade significativa de pessoas e o genitor relata que “todos” falaram da importância da instituição para a pessoa com deficiência intelectual, está implícito um recorte social de como a APAE é encarada por famílias que, possivelmente, ouviram ou se desfrutaram dos serviços ofertados.

Mais adiante, o discurso de P2 sobre a APAE afunila-se para a parte educacional e que, certamente, contempla a inclusão socioeducacional estudada nesta pesquisa. Nesse momento, eclode sem contensões e sem desejo de ser controlada, profundas emoções paternas sobre a inclusão de F18. Nota a ser observada que P2 outrora havia relatado caso de segregação presencial por ele no ambiente escolar de F18 e que o fez, inclusive, retira-lo do ambiente por estar sozinho em uma sala apartada dos demais discentes. Sobre o momento da acolhida do CEDUC, as palavras que se seguem podem facilmente serem vertidas em imagens coloridas ao perpassar pelas lágrimas que caminham lentamente sob a face de P2.

**P2:** Oh, você entrar num lugar e a criança mesmo com quatro, cinco anos, três anos, né? E que tem quase dois anos sem aula, né? Soltar a sua mão e vai embora sem olhar para trás, **eu acho que é um lugar de confiança** (...) (choro).

(choro contínuo) Aquelas entradas de roda que fazem ali embaixo, que juntam as crianças e que os professores também aquecem ali, né? aquilo para ele é... aquilo é **acolhimento, é bom!** E F28 sobe a escadinha, a professora com ele, e quando eu chegava um pouco atrasado, ele subia a escadinha, ele diz: “tchau, papai” e vai sozinho. Ali é **preparar para autonomia, né?** (grifo do autor).

Nem o momento pandêmico marcado pela disseminação da covid-19 foi suficiente para estremecer os laços criados por P2, F18 e a APAE. O elo sólido criado ao longo dos atendimentos permaneceu intacto mesmo após quase 2 (dois) anos sem presença física de F18 no espaço institucional. O pai, que certamente precisou e ainda precisará por muitas vezes segurar firmemente as mãos de F18 para pular e pisar sobre as barreiras atitudinais que conduzem ao preconceito e a discriminação agora pode “*soltar a sua mão*” e saber que F18 “*vai embora sem olhar para trás*”. Agora, P2 não precisa mais se questionar sobre o que está sendo feito em nível pedagógico com F18, pois ele mesmo verbaliza ao seu genitor “*tchau, papai*”. É a certeza de poder, a priori, caminhar com autonomia por chãos inclusivos, embora sabendo que jamais estará só.

Os discursos de M1, M2, M12 e P2 sobre a instituição APAE Salvador seguem a mesma linha de satisfatoriedade concernente aos serviços oferecidos pela instituição. Nas falas é possível perceber o quanto a família, muito mais do que apenas instituição que comparece aos atendimentos especializados, é uma esfera fundamental para o processo evolutivo sociocognitivo da criança e do adolescente com deficiência intelectual. Pensar nisso é remeter que a primeira inclusão e, por sua vez, a primeira base raiz para tornar sólido o processo incluso é a família do sujeito com deficiência. Essa, por consequência, será responsável por fortificar o elo existente com profissionais especializados, rede de apoio e assim possibilitar a inclusão socioeducacional do indivíduo do nascer ao envelhecer.

[...] o desenvolvimento de uma criança é indissociável de um processo de ligação e envolvimento, ou seja, de inclusão, que começa precisamente pela inclusão familiar. Toda criança necessita de um lugar para nascer e se desenvolver no contexto relacional de uma família (lugar que é construído a partir da idealização). Quando a família pensa que o trabalho principal deve ser feito por um técnico, um terapeuta, um profissional de ajuda médica ou educativa, está a dar um primeiro e amplo passo no sentido da exclusão da criança. Porque o processo de inclusão não começa na entrada na entrada na escola, mas sim no nascimento, e sem inclusão familiar não há inclusão educativa, e sem esta não haverá inclusão social ou profissional. (FRANCO, 2016, p. 40).

O processo inclusivo a partir das percepções das mães da APAE Salvador, especialmente aquelas do CEDUC, é de que embora ainda existam significativos entraves no processo de incluir, a APAE enquanto instituição especializada tem fomentado a inclusão da criança e do adolescente com deficiência intelectual. Faz isso por acolher a família, o sujeito em sua totalidade com suas especificidades e manter o apoio pedagógico não apenas dentro da instituição, mas articulando com as escolas regulares uma parceria para que o AEE seja satisfatório. Os resultados, obtidos nas falas, apontam o quanto a instituição especializada enquanto rede de apoio tem cumprido o seu papel por fazer o que lhe é cabível e possível para a inclusão socioeducacional dos assistidos com deficiência intelectual.

## CONCLUSÃO

A escrita deste texto me trouxe inúmeras reflexões acerca do ambiente de trabalho ao qual faço parte e, principalmente, evidenciou em minha prática enquanto psicopedagogo em uma instituição especializada como a APAE Salvador o quanto a inclusão – ou ausência dela – pode afetar direta ou indiretamente pessoas com deficiência intelectual e suas respectivas famílias. Ao me permitir realizar essa pesquisa, sempre questioneei a mim mesmo: quantas vidas serão transformadas a partir do que escrevo e pesquiso? Termino, em considerações finais, sem uma resposta quantitativa, mas qualitativamente com a aparente certeza de que nem todas as realidades poderão ser mudadas a partir desses escritos, mas algumas sim mudarão.

Trabalhar com mães de pessoas com deficiência intelectual é experienciar diversas sensações e sentimentos que acontecem quase que simultaneamente. Percebê-las nos portões, corredores e setores de acolhimentos da APAE, me fez pensar na pergunta que norteou este estudo, a saber: como se dão as percepções das mães de pessoas com deficiência intelectual sobre a inclusão socioeducacional dos seus filhos? Se para muitos que frequentam esse espaço em busca de inclusão a resposta pareça aparentemente óbvia, para mim ainda se fazia necessário trazer à luz da contemporaneidade discussões sobre se essa inclusão efetivamente existe a partir da ótica de quem compartilha no dia a dia a dinâmica da pessoa com deficiência: suas mães.

Destaco, neste estudo, como a literatura publicada até o presente momento e as revisões bibliográficas realizadas até o presente momento associadas aos estudos junto com mães e pais da APAE cruzam entre si e culminam de mãos dadas para o direcionamento de uma resposta ao problema de pesquisa. Algumas vezes, embora não seja este um texto estatístico, ousei-me a dizer que os referenciais teóricos e as narrativas familiares aqui em pauta eram quase que uma “prova dos nove” e, embora esta não seja uma regra de toda a pesquisa qualitativa fenomenológica, assim se deu durante todo o percurso do estudo.

É perceptível que as linhas desta dissertação almejaram trazer compreensões significativas sobre o que a contemporaneidade preconiza enquanto família como essas transformações têm se dado no decorrer dos anos, quais os impactos que o nascimento do filho com deficiência implica nessa dinâmica e como o processo de

ressignificação – ou ausência dele – ocorre na grande maioria dos casos após as fases do choque e da negação familiar.

A pesquisa realizada na APAE Salvador tem um cunho especial de intencionalidade nos estudos sobre inclusão. Em grande parte dos estudos que abordam a temática o protagonismo é direcionado aos discentes como deficiência e em grande os mesmos dão ênfase a escola comum. Emerge gradativamente, e enquadrado este estudo nesse rol, análises que propõem os centros especializados como protagonistas responsabilizados socialmente pela inclusão e como as famílias, sobretudo as mães, enxergam essa dinâmica na vida do filho com deficiência que frequenta esse espaço no AEE. Ainda mais, poucos trabalhos correlacionam os centros especializados, como APAE, e a sua influência direta na inclusão socioeducacional que transcende muros dos próprios centros, das escolas, das casas e invadem outras instâncias sociais clamando com voz ativa pela inclusão e acessibilidade.

Diante disto, o objetivo geral pré-estabelecido foi analisar o processo de inclusão dos educandos com deficiência intelectual a partir das percepções de mães. Especificamente, busquei refletir sobre as atuais circunstâncias de inclusão socioeducacional dos educandos com deficiência intelectual em múltiplos contextos, identificar desafios encontrados pelas mães na sociedade para diminuição das barreiras atitudinais no processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual e identificar possibilidades de empoderamento de famílias no processo de inclusão dos indivíduos com deficiência intelectual na APAE Salvador. Os desdobramentos desses objetivos foram melhores detalhados nos capítulos da dissertação onde, linearmente, são discutidos temas sobre família, deficiência e o cuidado feminino após a chegada deste filho.

A pesquisa, embora tenha sido realizada por mediação tecnológica e combinada antecipadamente com os prospectivos participantes sobre dias e horários, contou com significativos entraves que perpassam desde a ausência de familiares que chegaram a não mais responderem as mensagens e outros que, mesmo após conceder participação nas entrevistas, solicitou a retirada das narrativas com receios de sofrerem eventuais represálias.

Os resultados apontam que a APAE Salvador, diante das diversas esferas sociais em que se insere em prol da inclusão da pessoa com deficiência intelectual, é um campo de pesquisa promissor sobre a temática e, diante do impacto social que a

instituição possui e crescente demanda por familiares que almejam atendimento para seus filhos, é plausível pensar em outros estudos a partir deste na própria instituição para melhor compreender algumas demandas contemporâneas do público outrora mencionado.

Esta dissertação apresentou, contemplando as categorias verificadas, que o momento do diagnóstico da deficiência intelectual, seja ele em momento perinatal – como exemplo a SD – ou pós-natal, ainda é permeado de diversas incertezas. O quesito diagnóstico, por parte dos profissionais, quase sempre também reforça uma insensibilidade descrita e dificulta o prognóstico diante de tantas falas negativas que implicitamente refletem o espelho de uma sociedade capacitista que predetermina as funções sociais a partir do diagnóstico de deficiência. As famílias, como um todo, trouxeram questionamentos e sugestões de acolhimentos imediatos que podem facilitar a transição entre o choque, a negação e a aceitação gradativa diante do que não era esperado.

A contribuição da mesma para a pesquisa acadêmica se mostra com grande relevância visto que a contemporaneidade tem trazido novos modelos de família à evidência e, certamente, inclui-se as famílias de pessoas com deficiência que também necessitaram se adequar as necessidades do filho com deficiência para conviver em sociedade com suas demandas específicas. Embora já tenham estudos promissores que contemplem essa temática, o campo de relação de transversal entre família, deficiência, cuidado e centros especializados como rede de apoio socioeducacional ainda se encontra em crescimento e precisa de discussões mais ampliadas.

Os relatos também demarcaram de forma sociodemográfica o perfil das mães que frequentam o AEE da APAE Salvador, refletindo assim o fato de a grande maioria possuírem ensino médio incompleto, serem solteiras e exercerem majoritariamente a função de donas de casa ou trabalhadoras autônomas que exercem atividade laboram em sua residência. Esse retrato panorâmico da realidade ampliada serve para melhor delimitar e repensar outros estudos lineares a este em busca de melhores compreensões sobre o entorno de familiares de pessoas com deficiência intelectual e rede de apoio.

Perceptível, ao final, compreender que as famílias ainda enfrentam, com ou sem rede de apoio, o desafio de desvincular-se do filho previamente idealizado para, agora, entender as demandas e “(re)montar” novas perspectivas para o filho com deficiência, porém, ainda com relativo medo do futuro desse indivíduo dentro de uma

sociedade que tende a ser, em massa, preconceituosa, discriminatória e que ainda caminha a passos lentos concernente à eliminação ou minimização das barreiras atitudinais que corroboram para continuidade dessa violência simbólica e, por vezes, também física como apontaram algumas falas.

Evidenciou-se também, no decorrer do estudo, fatores que ainda direcionam e remetem o cuidado ao filho com deficiência exclusivamente à mulher – mãe e a coloca como protagonista única para um eventual sucesso ou fracasso da inclusão socioeducacional deste filho. Esta realidade foi trazida em grande parte das falas observadas e abre caminhos para refletir sobre quais estratégias podem ser viabilizadas com a finalidade de minimizar esses impactos sobre a maternidade atípica e torna-la, também, inclusiva para as genitoras.

É destacável como as percepções das mães entrevistadas e dos pais postos como contrapontos delineiam para um consenso no que diz respeito à inclusão realizada pela APAE Salvador. O nível de saturação encontrado e outrora já mencionado na metodologia deste estudo aponta para a direção de que a instituição tem cumprido sua responsabilidade social de incluir a pessoa com deficiência intelectual para além das salas de atendimento. As famílias, desta forma, demonstraram alto nível de satisfação nos movimentos institucionais não só para adequar materiais pedagógicos e articular um melhor currículo didático junto à escola regular, como também as ações para combater *bullying*, preconceito, discriminação que enfrentam os discentes que frequentam o espaço e se estende às suas famílias.

Baseado nos discursos obtidos e analisados, o material colhido direciona a refletir sobre outras possibilidades de estudos na área atrelados às famílias de pessoas com deficiência como, por exemplo, sexualidade entre o casal após a chegada do filho com deficiência, discussões sobre gênero que evidenciam ainda a ótica do patriarcado, religiosidade e apego à uma figura divina para enfrentar as situações do cotidiano, perfil da rede de apoio ou ausência dela no auxílio e cuidado do filho com deficiência e múltiplas configurações familiares dos envolvidos após o momento do diagnóstico.

A dialética observada no contraste entre os discursos dos pais e das mães é, sem dúvida, ponto importante a ser observado futuramente em pesquisas a partir desta, principalmente no que é concernente a relação da paternidade e do relacionamento do mesmo junto ao filho com deficiência como atributo fundamental para a inclusão socioeducacional. Pesquisas nesta área, como desdobramento desta



dissertação certamente serão favoráveis para melhor elucidar questões sobre a deficiência e a família e evidenciar possivelmente o papel do pai contemporâneo não como suporte, mas como também protagonista deste processo.

(In) conclusivamente e sem o desejo intencional de encerrar os pensamentos sobre este texto, finalizo-o enquanto linhas escritas. Espero que as reflexões trazidas, associadas ao vasto referencial bibliográfico que atesta a veracidade das falas e se complementam sem grandes esforços, tragam ainda mais possibilidades de inclusão para as pessoas com deficiência intelectual, suas famílias e, principalmente para as suas mães público-alvo desta extensiva análise. Se ainda precisamos falar em inclusão diante de tudo que já foi realizado socialmente, é porque ainda há campo para combater as mais diversas barreiras. Quão belas são as políticas públicas e as estruturas sociais que busco defendê-las! Apliquemos, somente. Incluamos, apenas. Sigamos, pois.

## REFERÊNCIAS

ADORNO, T.W.; HORKHEIMER, M. **Dialética do Esclarecimento**: fragmentos filosóficos. Trad. Guido Antônio de Almeida. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

ADORNO, T. (1965-1966) Educação após Auschwitz. In: **Educação e Emancipação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1995, p. 119-154.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Róbre, 1995.

AMARAL, L. A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação In.: AQUINO, J. G. (Org.). **Diferenças e preconceito na escola**: Alternativas Teóricas e Práticas. São Paulo. Summus, 1998.

AAIDD. Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. **Discapacidad Intelectual**: definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11 ed. Tradução de Miguel Ángel V. Alonso. Madrid: Editorial Alianza, 2011.

APA. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5. Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ARIÈS, F. **História social da criança e da família**. 2. ed., Rio de Janeiro: LTC, 1981.

ARISTÓTELES. **A política**. São Paulo: Editora Martin Claret, 2013.

BAUER, M. W; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002.

BELÉM, K. M. **Mães de pessoas com deficiência múltipla**: experiências vividas no itinerário do cuidar. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia: Salvador, 2019.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988. Constituição (1988). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/ConstituicaoCompilado](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado). Acesso em: 04 fev. 2022.

BRASIL. Ministério de Educação e Cultura. **Lei 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, 1996. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9394.htm#:~:text=L9394&text=Estabelece%20as%20diretrizes%20e%20bases%20da%20educa%C3%A7%C3%A3o%20nacional.&text=Art.,civil%20e%20nas%20manifesta%C3%A7%C3%B5es%20culturais](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm#:~:text=L9394&text=Estabelece%20as%20diretrizes%20e%20bases%20da%20educa%C3%A7%C3%A3o%20nacional.&text=Art.,civil%20e%20nas%20manifesta%C3%A7%C3%B5es%20culturais). Acesso em: 07 mar. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. **Resolução n. 2, de 11 de setembro de 2001, institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: CNE/CEB, 2001. Disponível em: CEB0201.doc (mec.gov.br). Acesso em: 07 mar. 2022.

BRASIL. Ministério de Educação e Cultura. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acesso em: 07 mar. 2022.

BRASIL. Decreto N° 6.949, de 25 de agosto de 2009 – **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007**. Organização das Nações Unidas – ONU. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm). Acesso em: 07 mar. 2022.

BRASIL. MEC. CNE. Resolução nº 4, de 02 de Outubro de 2009. **Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial**. Portal MEC, Brasília, DF, out. 2009.

BRASIL. **Lei n. 12.796, de 4 de abril de 2013**: altera a Lei n. 9.394 de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. Brasília: Planalto Central, 2013.

BRASIL. Lei 13.146 de 06 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: jun. 2022.

BERNARDI, E. *et al* (Orgs). **Documento Norteador: autogestão, autodefensoria e família: orientações para o trabalho com as famílias no contexto da Rede Apae**. Brasília: FENAPAES, 2017.

BICUDO, M. A. V. Sobre a Fenomenologia. In: BICUDO, M. A. V., ESPÓSITO, V. H. C. (orgs.). **Pesquisa Qualitativa em Educação**. Piracicaba: Unimep, 1994.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CARVALHO, R. E. **Educação inclusiva: com os pingos nos “is”**. Porto Alegre: Mediação, 2004.

CARVALHO, L. R. de. (Org). *et al*. **A parceria entre a escola, a família e a comunidade: estratégias de desenvolvimento parental**. Brasília: Europress, 2000.

CHACON, M. *et al.* A família como parceira no processo de desenvolvimento e educação do deficiente visual. In: MASINI, E. F. S. (org). **A pessoa com deficiência visual: um livro para educadores**. São Paulo: Vetor, 2007.

**CONVENÇÃO da Guatemala para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. 1999. Disponível em:  
[http://www.ampid.org.br/ampid/Docs\\_PD/Convencoes\\_ONU\\_PD.php#guatemala](http://www.ampid.org.br/ampid/Docs_PD/Convencoes_ONU_PD.php#guatemala). Acesso em: 07 mar. 2022.

CROCHÍK, J. L. O conceito de preconceito e a perspectiva da Teoria Crítica. In: CROCHIK, J. L. (Org.). **Perspectivas teóricas acerca do preconceito**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

CROCHÍK, J. L. Apontamentos sobre Educação Inclusiva. In: SANTOS, Gisele A.; SILVA, Divino José da. **Estudos sobre Ética: a construção de valores na sociedade e na educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CROCHIK, J. L. Preconceito e inclusão. In: CROCHIK, J. L (Coord.). **Preconceito e educação inclusiva**. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, 2011.

CROCHIK, J. L. Educação inclusiva e preconceito: desafios para a prática pedagógica. In: MIRANDA, T. G. e FILHO, T. A. G Galvão (Org.) **O Professor e a Educação Inclusiva**. Formação, Práticas e Lugares. Salvador: Edufba, 2012.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia?** Trad.de Maria Jose J.G. de Almeida. São Paulo: Ed. Centauro, 2008

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Adotada e proclamada pela Resolução nº 217 A (III). Assembleia Geral das Nações Unidas 10 de dez. 1948. Assinada pelo Brasil na mesma data. Disponível em:  
<https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 06 mar. 2022.

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

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. **Deficiência, Direitos Humanos e Justiça**. SUR - Revista Internacional dos Direitos Humanos, v. 6, n. 11, p. 65-77, 2009.

DUQUE, M. A. F. T; GLAT, R. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro, 7 letras, 2003.

ENÉAS, M. L. E. Fundamentos da mudança psíquica: recursos para o manejo técnico em Psicoterapia breve. **Revista Psicologia: teoria e prática**, p. 75-94, 2000.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Trabalho realizado com as investigações de L. H. Morgan. Trad. Leandro Konder. 9.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984.

FERREIRA, A. B de H. **Dicionário da língua portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERREIRA, W. B. Entendendo a discriminação contra estudantes com deficiência na escola. In: FÁVERO, O. *et al.* (Org.) **Tornar a educação inclusiva**. Brasília, DF: Unesco, 2009.

FILHO, M. J. **A família como espaço privilegiado para a construção da cidadania**. 1998. 295 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) - Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Franca, 1998.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves de desenvolvimento. **Educ. Rev.**, Curitiba, n. 59, p. 35-48, mar. 2016.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1997.

FREIRE, P. **Pedagogia da Esperança**: um reencontro com a Pedagogia do Oprimido. 8. ed. Rio de Janeiro: Paz e terra, 2001.

FREIRE, P. **A educação na cidade**. São Paulo: Cortez, 1991.

GLASER B. G.; STRAUSS, A. L. **The Discovery of Grounded Theory**: strategies for qualitative research. Reprinted. New York: Aldine de Gruyter, 2006.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. 2ª ed. Rio de Janeiro: 7 Letras – (Questões atuais em Educação especial; VII), 2009.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 111-118, 1996.

GLAT, R.; BLANCO, L. de M. V.; REDIG, A. O papel das instituições filantrópicas especializadas na educação especial brasileira: novas demandas e desafios. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. (orgs.). **Educação Especial Inclusiva**: legados históricos e perspectivas futuras, São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE, 2015.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GOMES, A. J. da S.; RESENDE, V. de R. O Pai Presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psicologia**: Teoria e Pesquisa, Vol. 20, n. 2. Brasília: Mai-Ago, 2004. p. 119-125.

GUGEL, M. A. **Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Rio de Janeiro: Vozes, 1996, 4ª ed.

HONORA, M.; FRIZANCO, M. L. E. **Esclarecendo as deficiências**. São Paulo: Ciranda Cultural, 2007.

HUSSERL, E. **A crise da humanidade europeia e a filosofia**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2008.

IBGE. **Censo Demográfico 2010**. Características Gerais da População, Religião e Deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

INFANTE, F. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 23-38.

JESUS, M. M. de.; SANTOS, M. A. A. dos. **A Linguagem Matemática na Educação de Jovens e Adultos (EJA)**. Brasília: Universidade Católica de Brasília- UCB, 2007.

KRYNSKI, S. (org.). **Serviço Social na área da deficiência mental**. São Paulo: Almed, 1984.

LAMB, E *et al.* **Paternal Behavior in humans**. Vol. 25. American Zoologist, 1985.

LAMB, E. O papel do pai em mudança. **Análise Psicológica**, 1 (X), 19-34, 1992.

LARROSA, J. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. **Revista Brasileira de Educação**. Rio de Janeiro, nº 19 p. 20-28, jan. /abr. 2002.

LARROSA, J. (Org.). **Esperando não se sabe o quê**: sobre o ofício de professor. Belo Horizonte: Autêntica, 2018.

LÉVINAS, E. **Entre nós**. Ensaio sobre a alteridade. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

LIMA, M.B.A. **Ensaio sobre fenomenologia**. Ilheus: Editus, 2014.

LIMA, E. de. S. Currículo e desenvolvimento humano”. In: MOREIRA, A. F; ARROYO, M. **Indagações sobre currículo**. Brasília: Departamento de Políticas de Educação Infantil e Ensino Fundamental, nov. 2006, p.11-47

LITO, A. M. F. M. **Família(s), fratria(s) e droga(s)**: A perspectiva do próprio e do seu irmão(ã). Estudo comparativo de trajetória de vida. 2012. 408f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Faculdade de Psicologia. Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012.

LORENZATO, Sérgio. O laboratório de ensino de matemática na formação de professores. In: Sérgio Lorenzato (org). **Laboratório de Ensino de Matemática e Matérias Didáticos Manipuláveis**. Campinas, SP: Autores Associados, 2006.

MADALENO, R. **Curso de direito de família**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2015.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar** - O que é? Por quê? Como fazer? São Paulo: Editora Moderna, 2006.

MANTOAN, M. T. E.; PRIETO, R. G. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Inclusão Escolar: pontos e contrapontos**. São Paulo: Ed. Summus, 2006.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Vol 3, 121-125, 1995.

MARTINS, J.; BICUDO, V.A.M. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Editora Moraes, 1989.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil** – história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2003.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**. Vol. 11, nº 33, set/dez, 2006.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MILETTI, S. M. F; BUENO, J. G. Escolarização de alunos com deficiência: uma análise dos indicadores sociais no Brasil. **ANPED**, 2010. Disponível em: <http://33reuniao.anped.org.br/33encontro/app/webroot/files/file/Trabalhos%20em%20PDF/GT15-6760--Int.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2022.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S. (Org.); DESLANDES, S. F.; CRUZ NETO, O. GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.

MONTEIRO, A. A. **Corporeidade e educação física**: Histórias que não se contam na escola! 2009. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação Física), Universidade São Judas Tadeu. Programa de Pós-Graduação em Educação Física, São Paulo, 2009.

MONTGOMERY, M. **O novo pai**: a dimensão da paternidade. São Paulo: Saraiva, 1992.

MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000.

MORIN, E. **O método 6: Ética**, Porto Alegre, Ed. Sulina, 2005.

MOTA, S. R. (Org.). **Fenomenologia e Educação**. 1. ed. Salvador: Editora da Universidade do Estado da Bahia. Salvador, 2012.

NEGREIROS, D. de A. **Acessibilidade Cultural**: por que, onde, como e para quem? Rio de Janeiro, 2014.

NODDINGS, N. **O cuidado**: uma abordagem feminina a ética e a educação moral. Tradução Magda Lopes. 1. ed. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2003.

NOLASCO, S. **O Mito da Masculinidade**. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

OLIVEIRA, E. T. Centenário do Nascimento de Emmanuel Lévinas: Ética da alteridade e o sentido do humano em Lévinas. **Tabulae Revista de Filosofia**. Curitiba: Vicentina, 2007.

Organização Mundial da Saúde. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**: CID-10 Décima revisão. Trad. do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 3 ed. São Paulo: EDUSP; 1996.

PADILHA, A. M. L. O que fazer para não excluir Davi, Hilda, Diogo.... In: GÓES, M. C. R; LAPLANE, A. L. F. (Org.). **Políticas e Práticas de educação inclusiva**. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 2007. p. 93-120.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, Á.; PALACIOS, J. **Desenvolvimento psicológico e educação**: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: T. A. Queiroz: Editora da Universidade de São Paulo, 1984.

PETRINI, G. **Significado social da família**. Cadernos de Arquitetura e Urbanismo. São Paulo: PUC-SP, 2009.

PETRINI, J. C.; CAVALCANTI, V. R. S. (Orgs.) **Família, sociedade e subjetividades**: uma perspectiva multidisciplinar. Petrópolis: Vozes, 2005.

PEREIRA, T. Q. A. **A família anaparental no ordenamento jurídico brasileiro em análise jurisprudencial**, 2018. 52f. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Direito) – Departamento de Ciências Jurídicas, Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, Santa Rita, 2018.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: T.A. Queiroz, 1984.

PICCOLO, G. M. **Por um pensar sociológico sobre a deficiência**. São Paulo: Appris, 2015.

PIMENTEL, S. C. **Conviver com a Síndrome de Down em escola inclusiva**: mediação pedagógica e formação de conceitos. Petrópolis: Vozes, 2012.

PORTELA, C. P. **Convivendo com a deficiência intelectual**: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio. Volume 21. Curitiba: Editora CRV, 2021.



PRADO, Â. F. A. Família e deficiência. In: CERVENY, C. M. de O. (org.). **Família e...: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013. p. 85-98.

QUEIROZ, F. M. M. G. (2000). **Comunidade Colaborativa Virtual**: possibilidade formativa para os cuidadores escolares de estudantes com deficiência (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

RAMIRES, V. R. **O exercício da paternidade hoje**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

RIBAS, J. B. C. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Brasiliense, 2003.

RIBEIRO, C. C. L. de A; PORTELA, C. P. Abordagem histórica da constituição das famílias e suas interfaces com as famílias de pessoas com deficiência. In: PORTELA; C. P; BORDAS, M. A. G. (Org). **As famílias contemporâneas**: pontos, contrapontos e paradoxos inclusivos. Curitiba: Editora CRV, 2021.

ROLIM, O. M. P. **Educação especial**: história, etiologia, conceitos e legislação vigente In: Práticas em educação especial e inclusiva na área da deficiência mental. Bauru: MEC / FC / SEE, 2008.

ROSA, C. P. **Direito de família contemporâneo**. Salvador: Editora JusPodivm, 2021.

SAFFIOTI, H. I. B. **O poder do macho**. São Paulo: Moderna, 1987.

SANT'ANNA, M. M. M. **Formação continuada em serviço para professores da educação infantil sobre o brincar**. 2016. 166f. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2016.

SANTOS, E. S. **As angústias impensáveis em relação à angústia de castração**. Dissertação de Mestrado. Campinas: UNICAMP, 2001.

SANTOS, F. P. A importância da inclusão da família no atendimento educacional especializado. In: PORTELA; C. P; BORDAS, M. A. G. (Org). **As famílias contemporâneas**: pontos, contrapontos e paradoxos inclusivos. Curitiba: Editora CRV, 2021.

SANTOS, J. B. dos. **INCLUSÃO EDUCACIONAL** uma análise a partir da teoria Crítica da Sociedade. In: SILVA, L. M. da; SOUZA, L. R. de. (Org.) **Estudos sobre formação e educação inclusiva**. Salvador: Eduneb, 2013.

SARTI, C. A. **O jovem na família**: o outro necessário. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. Juventude e sociedade: Trabalho, educação, cultura e participação. São Paulo: Ed. Fundação Perseu Abramo, 2004b. p.115-129.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALLE, M. A. F. (Org.) **Família**: redes, laços e políticas públicas. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SASSAKI, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, ano IX, n. 43, p.9-10, mar./abr. 2005. Disponível em: [https://pcd.mppr.mp.br/arquivos/File/Artigo\\_-\\_Deficiencia\\_mental\\_ou\\_intelectual.pdf](https://pcd.mppr.mp.br/arquivos/File/Artigo_-_Deficiencia_mental_ou_intelectual.pdf). Acesso em: 09 fev. 2022.

SÁ, S. M. P. **A presença de uma pessoa com deficiência na família: com a palavra, o irmão**. Volume 16. Curitiba: Editora CRV, 2021.

SA, S. M. P; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.** [online]. 2006, vol.16, n.1, pp. 68-84. ISSN 0104-1282.

SCHMIDT, M. **Nova História Crítica**. São Paulo: Nova Geração, 2011.  
SILVA, A. B. da; MOREIRA, L. V. de C. **Envolvimento do pai com o filho com deficiência visual**. Curitiba: Juruá, 2015.

SILVA. O. M. **A Epopeia Ignorada**. A pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem de Hoje. São Paulo: Cedas, 1987.

SILVA, L. M. da. **Diferenças negadas: o preconceito aos estudantes com deficiência visual**. Salvador: Eduneb, 2014.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista brasileira de educação**, v. 11, n. 33, p. 424-436, 2006.

SILVA, M. R. S. da et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n.1, p. 92-99, jan./mar. 2009.

SILVA, L. M. da.; SANTOS, J. B. dos. (Org). **Estudos sobre preconceito e inclusão educacional**. Salvador: Edufba, 2014.

SILVA, E.; et al. Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. **Educación Física y Ciencia**, 21 (1), e072. EnMemoria Académica, 2019. Disponível em: [http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art\\_revistas/pr.10115/pr.10115.pdf](http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.10115/pr.10115.pdf). Acesso em: 18 fev. 2022.

SILVA, L. C. da; RODRIGUES, M. M. de. Políticas públicas e formação de professores: vozes e vieses na Educação Inclusiva. In: DECHICHI, C.; SILVA, L. C. da; FERREIRA, J. M. (Org.). **Educação Especial e Inclusão Educacional: formação profissional e experiências em diferentes contextos**. Uberlândia, MG: EDUFU, 2011.

SILVEIRA, T. B. da. **Percepções de mães de alunos com deficiência sobre a inclusão e o preconceito na escola pública**. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. 165f.

SINGLY, F. de. **Sociologia da família contemporânea**. Trad.: Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2003. 145p.

SUBIRATS, M. A educação do século XXI: a urgência de uma educação moral. *In*: INBERNÓN, F. (Org.) **A educação no século XXI: os desafios do futuro imediato**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Pesquisa qualitativa**. *In*: TRIVIÑOS, Augusto S. N. Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987, p. 116-1175.

TRONTO, J. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? *In*: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan. (Org.). **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Record, Rosa do Tempos, 1997.

UZEDA, S. Q. **A participação feminina no processo de inclusão escolar de crianças com deficiência visual**. Tese de Doutorado. Salvador: Universidade Federal da Bahia / Faculdade de Educação, 2013.

VASCONCELOS, P. Redes sociais de apoio. *In*: WALL, K. (org.) **Famílias em Portugal: percursos, interações, redes sociais**: Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2012, p. 599-631.

VASCONCELOS, V. M. Desenvolvimento Humano, Psicologia e Cultura *In*: SILVEIRA, P. **Exercício da Paternidade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 6ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 335-342, 2010.

WHO. **Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities**. Geneva: World Health Organization, 2007. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/96353>. Acesso em: 11 fev. 2022.

ZILLES, U. Introdução e tradução. *IN*: Edmund Husserl. **A crise da Humanidade europeia e a filosofia**. Editora: EDIPUCRS. Porto Alegre, 1996.

**APÊNDICE A – Questionário Sociodemográfico**

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Início: \_\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

**I. DADOS DA IDENTIFICAÇÃO DA ENTREVISTADA**

1. Idade: \_\_\_\_\_

2. Escolaridade:

- ( ) Ensino Fundamental incompleto
- ( ) Ensino Fundamental completo
- ( ) Ensino Médio incompleto
- ( ) Ensino Médio completo
- ( ) Ensino Superior incompleto
- ( ) Ensino Superior completo
- ( ) Pós-graduação incompleta

3. Estado civil: \_\_\_\_\_

4. Atualmente encontra-se trabalhando?

( ) sim ( ) não

5. Especifique sua função:

\_\_\_\_\_

6. Qual a carga horária semanal de trabalho?

- ( ) menos de 20 horas.
- ( ) 20 horas.
- ( ) 30 horas
- ( ) 40 horas
- ( ) 44 horas
- ( ) Mais de 44 horas semanais.

Especifique: \_\_\_\_\_

7. Tipo de mãe que a entrevistada se enquadra:

( ) biológica ( ) adotiva

8. Quantidade de filhos: \_\_\_\_\_ Idade e sexo de cada um: \_\_\_\_\_

**II. DADOS SOBRE O(A) FILHO(A) FOCALIZADO(A) NO ESTUDO**

9. Idade: \_\_\_\_\_

10. Sexo: \_\_\_\_\_

11. Idade do diagnóstico de deficiência intelectual: \_\_\_\_\_.

12. Escolaridade:

- ( ) Educação Infantil
- ( ) Ensino Fundamental
- ( ) Ensino Médio

13. Quando ele(a) entrou como educando da APAE Salvador?

14. Por que a escolha pela instituição?

15. Quem acompanha a criança nos atendimentos especializados?

## **APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada**

### **I. FAMÍLIA**

1. Qual a sua configuração de família atual? Com quem você reside? Quem faz parte da sua família?
2. O que mudou em sua vida e na dinâmica do lar após o diagnóstico da deficiência?

### **II. MATERNIDADE E DEFICIÊNCIA**

3. Qual foi a sua primeira reação ao saber que era / seria mãe de uma criança com deficiência intelectual?
4. Comente um pouco sobre como tem sido a sua experiência de ser mãe de uma criança com deficiência intelectual.
5. Como tem sido o seu autocuidado diante dessas demandas específicas de seu(ua) filho(a)?

### **III. INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL**

6. Para você, o que é inclusão?
7. Como foi o processo de incluir o(a) seu(ua) filho(a)?
8. Quais as dificuldades encontradas no processo de inclusão do(a) seu(ua) filho(a)?
9. Como você percebe o suporte que a APAE oferece para a inclusão do(a) seu(ua) filho(a)?

## APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO CAMPUS I  
COLEGIADO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E  
CONTEMPORANEIDADE (PPGEDUC)**

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DESA PESQUISA PASSOU PELO CRITÉRIO DA ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS CONFORME RESOLUÇÃO Nº \_\_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_ DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.

#### I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome do Participante: \_\_\_\_\_

Documento de Identidade nº: \_\_\_\_\_ Sexo: F ( ) M ( )

Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_ Complemento: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

#### II – DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

1. **TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:** Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador.
2. **PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL:** Profa. Dra. Sueli Ribeiro Mota Souza.  
**Cargo/Função:** Docente da Universidade do Estado da Bahia

#### III – EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa: **Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador** de responsabilidade da pesquisadora Sueli Ribeiro Mota Souza docente da Universidade do Estado da Bahia que tem como objetivo analisar o processo de inclusão dos educandos com deficiência intelectual a partir das percepções de mães.

A realização desta pesquisa terá ou poderá trazer benefícios no sentido de perceber como a instituição especializada, APAE Salvador, pode subsidiar as famílias para melhor realizar inclusão das crianças assistidas. Será proposto, como eventual produto dessa pesquisa, reuniões com a gestão da instituição para apresentar eventuais lacunas identificadas junto à dissertação e, a partir disso, com autorização, realizar respectivas intervenções através de palestras, seminários ou similares. Caso aceite o Senhor(a) será entrevistado de modo virtual e responderá a um breve questionário aplicado pelo aluno Matheus Wisdom Pedro de Jesus do Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade. Os discursos serão utilizados

exclusivamente para análise de dados, não sendo necessário nenhum tipo de armazenamento posterior para fins de publicações. Devido a coleta de informações o senhor poderá ficar incomodado devido a recobrar alguns momentos de segregação / exclusão enfrentado por seu (ua) filho (a). Entretanto, caso nesse processo de entrevista necessite de atendimento especializado imediato, você será direcionado para o serviço de acolhimento social e psicológico da instituição responsável pelo atendimento, a saber, alocados no CAMS – Centro de Atendimento Médico Social da APAE Salvador. Sua participação é voluntária e não haverá nenhum gasto ou remuneração resultante dela. Garantimos que sua identidade será tratada com sigilo e, portanto, o Sr(a) não será identificado. Caso queira (a) senhor(a) poderá, a qualquer momento, desistir de participar e retirar sua autorização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Quaisquer dúvidas que o (a) senhor(a) apresentar serão esclarecidas pela pesquisadora e o Sr caso queira poderá entrar em contato também com o Comitê de ética da Universidade do Estado da Bahia. Esclareço ainda que de acordo com as leis brasileira o Sr (a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa. O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, que poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

## **V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE DÚVIDAS**

**PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL:** Profa. Dra. Sueli Ribeiro Mota Souza

**Endereço:** \_\_\_\_\_ **Telefone:**(...) \_\_\_\_\_, **E-mail:**\_\_\_\_\_

**Comitê de Ética em Pesquisa- CEP/UNEB** Avenida Engenheiro Oscar Pontes s/n, antigo prédio da Petrobras 2º andar, sala 23, Água de Meninos, Salvador- BA. CEP: 40460-120. Tel.: (71) 3312-3420, (71) 3312-5037, (71) 3312-3393 ramal 250, e-mail: [cepuneb@uneb.br](mailto:cepuneb@uneb.br)

**Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP- End:** SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte CEP: 70719-040, Brasília-DF

## **V. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Após ter sido devidamente esclarecido pelo pesquisador(a) sobre os objetivos benéficos da pesquisa e riscos de minha participação na pesquisa. “Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador” e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar sob livre e espontânea vontade, como voluntário consinto que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos desde que a minha identificação não seja realizada e assinarei este documento em duas vias sendo uma destinada ao pesquisador e outra a mim.

Pesquisa submetida ao Comitê de ética em pesquisa com seres humanos da Universidade do Estado da Bahia, aprovada sob número de parecer: \_\_\_\_\_ em \_\_\_\_\_,  
consulta disponível no link: <http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil>



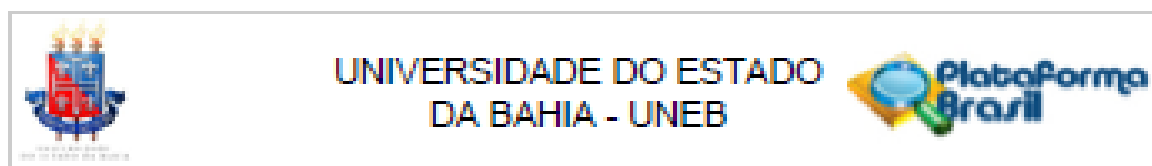
\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador discente  
(orientando)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do professor responsável  
(orientador)

## ANEXO A – Aprovação Comitê de Ética



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** INCLUSÃO SOCIOEDUCACIONAL DE EDUCANDOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCEPÇÕES DE MÃES DA APAE SALVADOR

**Pesquisador:** MATHEUS WISDOM

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 55463522.0.0000.0057

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.323.169

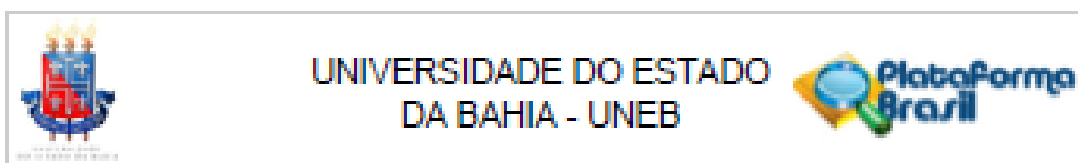
## Apresentação do Projeto:

O projeto é vinculado ao Curso Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da UNEB de Salvador.

## Desenho Informado pelo pesquisador:

"Discutir sobre tópicos relacionados às pessoas com deficiência, não necessariamente apenas no âmbito escolar, mas em várias nuances da vida cotidiana, tem se tornado cada vez necessário na sociedade contemporânea que contempla uma vasta diversidade de pessoas. A inclusão socioeducacional tem sido pauta de inúmeras inquietações provocadas por instituições especializadas e militantes das pessoas com deficiências. Todavia, apesar de muitos avanços – legislativos, arquitetônicos, educacionais, etc., - terem sido conquistados, ainda se percebe o preconceito implícito e explícito frente a essas pessoas estigmatizadas pela sociedade. Amparados na legislação local de cada região mediante leis e decretos, as pessoas com deficiência se unem na defesa pelo exercício de seus direitos e buscam outros ainda a serem conquistados. Com gradual voz ativa, buscam se inserir em múltiplos espaços na luta incessante acessibilidade que facilitará a vida social como um todo. A trajetória da pessoa com deficiência vem sendo conduzida de forma conflituosa em suas relações sociais, em especial no que se trata do período de integração e que agora necessita de fato, evoluir para a inclusão. Compartilhando dessa realidade de forma

**Endereço:** Avenida Engenheiro Oscar Portes s/n, antigo prédio da Petrobras 3º andar, sala 1, Água de Meninos,  
**Bairro:** Água de Meninos **CEP:** 40.460-120  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3812-1330 **Fax:** (71)3812-1330 **E-mail:** cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 5.323.189

cotidiana, torna-se perceptível os entraves que as mães e cuidadoras de seus filhos com deficiência intelectual. Ouví-las, entendê-las e empoderá-las é imprescindível para minimizar as barreiras sociais existentes que impedem que a inclusão se consolide. Esse movimento de inclusão a partir das famílias vem ganhando força em unidades específicas da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) com trabalhos paralelos de enfrentamento à segregação. Entretanto, essas pesquisas ainda carecem de visibilidade e articulações no meio acadêmico. Dessa forma, o projeto em pauta é denominado "Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador. As inquietações em relação ao processo de inclusão da pessoa com deficiência nas diversas instâncias sociais se fazem uma questão latente que merece ser discutida no sentido de oferecer oportunidades de desenvolvimento de pesquisa científica, com o objetivo de compreender a necessidade de analisar e rever os processos que devem culminar para uma sociedade mais inclusiva. Desta forma, através dos estudos propostos será desenvolvida análise de informações na busca de propor melhores condições socioeducacionais para a pessoa com deficiência. Diante das premissas anteriores, o problema de pesquisa que norteia o projeto e envereda-se pela dissertação é: como se dão as percepções das mães de pessoas com deficiência intelectual sobre a inclusão socioeducacional dos seus filhos?".

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **Objetivo Secundário:**

- Refletir sobre as atuais circunstâncias de inclusão socioeducacional dos educandos com deficiência intelectual em múltiplos contextos.
- Identificar as dificuldades e entraves encontrados pelas mães na sociedade para diminuição das barreiras atitudinais no processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual.
- Identificar possibilidades de empoderamento de famílias no processo de inclusão dos indivíduos com deficiência intelectual na APAE Salvador.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos e benefícios informados dentro da eticidade.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa exequível.

A metodologia proposta bem como os critérios de inclusão e exclusão e cronograma são compatíveis com os objetivos propostos no projeto.

Endereço: Avenida Engenheiro Oscar Pontes s/n, antigo prédio da Petrobras 3º andar, sala 1, Água de Meninos,  
 Bairro: Água de Meninos CEP: 40.480-120  
 UF: BA Município: SALVADOR  
 Telefone: (71)3512-1330 Fax: (71)3512-1330 E-mail: [cepuneb@uneb.br](mailto:cepuneb@uneb.br)



UNIVERSIDADE DO ESTADO  
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 5.323.168

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

As declarações apresentadas são condizentes com as Resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos. Os pesquisadores envolvidos com o desenvolvimento do projeto apresentam declarações de compromisso com o desenvolvimento do projeto em consonância com a Resolução 466/12 CNS/MS, bem como com o compromisso com a confidencialidade dos participantes da pesquisa e as autorizações das instituições proponente e coparticipante.

O TCLE apresentado possui uma linguagem clara e acessível aos participantes da pesquisa e atende ao disposto na resolução 466/12 CNS/MS contendo todas as informações necessárias ao esclarecimento do participante sobre a pesquisa bem como os contatos para a retirada de dúvidas sobre o processo.

#### **Recomendações:**

Recomendamos ao pesquisador atenção aos prazos de encaminhamento dos relatórios parcial e/ou final. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos participantes, respeitando os princípios da autonomia, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade.

#### **Considerações Finais e critério do CEP:**

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos participantes da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.55463522.0.0000.0057

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Endereço: Avenida Engenheiro Oscar Portes s/n, antigo prédio da Petrobras 3º andar, sala 1, Água de Meninos,  
Bairro: Água de Meninos CEP: 40.460-120  
UF: BA Município: SALVADOR  
Telefone: (71)3512-1330 Fax: (71)3512-1330 E-mail: cepuneb@uneb.br



## UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 5.323.189

| Tipo Documento                                           | Arquivo                                                                 | Postagem               | Autor          | Situação |
|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|------------------------|----------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto                           | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1879680.pdf                           | 11/03/2022<br>11:05:14 |                | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                | projeto_de_pesquisa_matheuswisdom.pdf                                   | 11/03/2022<br>11:05:17 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| TGE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tcie_matheuswisdom.pdf                                                  | 11/03/2022<br>11:04:53 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Outros                                                   | termo_de_compromisso_para_coleta_de_dados_em_arquivos_matheuswisdom.pdf | 01/02/2022<br>11:00:18 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Outros                                                   | termo_de_concessao_matheuswisdom.pdf                                    | 01/02/2022<br>10:59:28 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Outros                                                   | termo_de_confidencialidade_matheuswisdom.pdf                            | 31/01/2022<br>23:43:31 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Outros                                                   | termo_de_autorizacao_da_proponente_matheuswisdom.pdf                    | 31/01/2022<br>23:42:40 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Outros                                                   | questionario_e_entrevista_matheuswisdom.pdf                             | 31/01/2022<br>23:41:10 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Declaração de Pesquisadores                              | termo_de_compromisso_do_pesquisador_matheuswisdom.pdf                   | 31/01/2022<br>23:40:24 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura               | termo_de_autorizacao_das_instituicoes_coparticipantes_matheuswisdom.pdf | 31/01/2022<br>23:39:25 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Declaração de concordância                               | declaracao_de_concordancia_matheuswisdom.pdf                            | 31/01/2022<br>23:36:41 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |
| Folha de Rosto                                           | folha_de_rosto_matheuswisdom.pdf                                        | 31/01/2022<br>23:36:04 | MATHEUS WISDOM | Aceito   |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Aprovação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 31 de Março de 2022

Assinado por:  
Aderval Nascimento Brito  
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Engenheiro Oscar Fontes s/n, antigo prédio da Petrobras 3º andar, sala 1, Água de Meninos,  
Bairro: Água de Meninos CEP: 40.480-120  
UF: BA Município: SALVADOR  
Telefone: (71)3612-1330 Fax: (71)3612-1330 E-mail: cepuneb@uneb.br