



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS DE TOCANTINÓPOLIS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PEDAGOGIA

JÉSSICA SOUSA REIS

**LUTAS, VIVÊNCIAS E AFETOS: PERSPECTIVA DA
FAMÍLIA PARA A PESSOA PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO
ESPECIAL**

**Tocantinópolis - TO
2020**

JÉSSICA SOUSA REIS

**LUTAS, VIVÊNCIAS E AFETOS: PERSPECTIVA DA
FAMÍLIA PARA A PESSOA PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO
ESPECIAL**

Monografia avaliada e apresentada à UFT- Universidade Federal do Tocantins – Campus Universitário de Tocantinópolis, Curso de Pedagogia, para obtenção do título de Licenciatura e aprovada em sua forma final pela Banca Examinadora.

Orientador: Felipe Ferreira Joaquim

**Tocantinópolis - TO
2020**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

R3751 Reis, Jéssica Sousa.

Lutas, vivências e afetos: perspectiva da família para a pessoa público-alvo da Educação Especial. / Jéssica Sousa Reis. – Tocantinópolis, TO, 2020.
81 f.

Monografia Graduação - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Tocantinópolis - Curso de Pedagogia, 2020.

Orientador: Felipe Ferreira Joaquim

1. Introdução. 2. "Lutas": história da Educação Especial. 3. "Vivências": o papel da família no contexto da Educação Especial. 4. "Afetos": perspectiva da família no contexto da Educação Especial. I. Título

CDD 370

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

FOLHA DE APROVAÇÃO

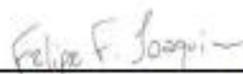
JÉSSICA SOUSA REIS

LUTAS, VIVÊNCIAS E AFETOS: PERSPECTIVA DA FAMÍLIA PARA A PESSOA PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

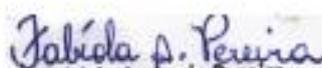
Monografia foi avaliada e apresentada à UFT – Universidade Federal do Tocantins – Campus Universitário de Tocantinópolis, Curso de Pedagogia para obtenção do título de Licenciatura e aprovada em sua forma final pelo Orientador e pela Banca Examinadora.

Data de aprovação: 25 / 11 / 2020

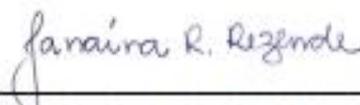
Banca Examinadora



Orientador: Prof. Dr. Felipe Ferreira Joaquim (UFT)



Profa. Dra. Fabíola Andrade Pereira (UFT)



Profa. Dra. Janaina Ribeiro de Rezende (UFT)



Profa. Dra. Maria Rosa Rodrigues Martins de Camargo (UNESP- Rio Claro)

Tocantinópolis- TO, 2020

*Dedico este trabalho a todos que contribuíram
de forma direta ou indiretamente na minha
formação. A você, leitor e leitora do mundo.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido, família, amigos e colegas pelo apoio.

A todos os professores, que contribuíram intelectualmente para a minha formação:

- Mario Borges Netto
- Luciana Moreira do Amor Divino
- Eliseu Riscaroli
- Fábio Pessoa Vieira
- Uvanderon Vitor da Silva
- Amanda Fernandes Teixeira Cordeiro
- Deive Bernardes da Silva
- Juliana Chioca Ipolito
- Carliene Freitas da Silva Bernardes
- Andrey Patrick Monteiro de Paula
- Maciel Cover
- Mauro Torres Siqueira
- Fabíola Andrade Pereira
- Rosa Adelina Sampaio Oliveira
- Maria do Socorro Soares Bezerra
- Fabrício Carlos Zanin
- Francisca Rodrigues Lopes
- Zian Karla Vasconcelos Barros
- Raimundo Nonato de Pádua Câncio
- Leandro Andrade Fernandes
- Cleomar Locatelli
- Joedson Brito dos Santos
- Arinalda Silva Locatelli
- Luana Mara Pereira
- Rubens Vinicius Letieri
- Jéferson Muniz Alves Gracioli
- Rafael Caetano do Nascimento
- Fabiane Silva Barroso
- Felipe Ferreira Joaquim

“A experiência, e não a verdade, é o que dá sentido à educação. Educamos para transformar o que sabemos, não para transmitir o já sabido. Se alguma coisa nos anima a educar é a possibilidade de que esse ato de educação, essa experiência em gestos, nos permita liberar-nos de certas verdades, de modo a deixarmos de ser o que somos, para ser outra coisa para além do que vimos sendo” (Jacques Rancière).

A NOTE NÃO ADORMECE NOS OLHOS DAS MULHERES

Em memória de Beatriz Nascimento

A noite não adormece
nos olhos das mulheres
a lua fêmea, semelhante nossa,
em vigília atenta vigia
a nossa memória.

A noite não adormece
nos olhos das mulheres
há mais olhos que sono
onde lágrimas suspensas
virgulam o lapso
de nossas molhadas lembranças.

A noite não adormece
nos olhos das mulheres
vaginas abertas
retêm e expulsam a vida
donde Ainás, Nzingas, Ngambeles
e outras meninas luas
afastam delas e de nós
os nossos cálices de lágrimas.

A noite não adormecerá
jamais nos olhos das fêmeas
pois do nosso sangue-mulher
de nosso líquido lembradiço
em cada gota que jorra
um fio invisível e tônico
pacientemente cose a rede.

– Conceição Evaristo, em *Cadernos Negros*, vol. 19.

Exposição artística: um panorama das lutas, vivências e afetos da história da Educação Especial e das famílias que tenham filhos PAEE



Fonte: elaborada pela autora (2020).

RESUMO

O presente trabalho tem como principal objetivo analisar as perspectivas das famílias que têm filhos Público-alvo da Educação Especial- PAEE, suas lutas, vivências e afetos. Resultado de uma pesquisa de abordagem qualitativa desenvolvida sob método de Estudo de Caso e Bibliográfica, na cidade de Tocantinópolis-TO. A análise girou de forma exploratória, acerca das experiências, convívio e das lutas das seis famílias entrevistadas. Dividida em dois eixos: o primeiro sobre as lutas, vivências e afetos, e o segundo focou no processo educativo. Verificou-se que há uma proteção exacerbada por parte das famílias. Este trabalho tende a contribuir na forma como a própria família encara sua realidade e como as pessoas de fora podem enxergar as lutas, vivências e afetos dessas famílias antes de julgá-las ou exigir algo. Dessa forma, espera-se melhorar a comunicação e cuidados com as pessoas PAEE, isso tanto para a comunidade como para as pessoas em formação acadêmica que no futuro terão que cuidar e educar essas pessoas.

Palavras-chave: Educação familiar. Convívio. Entrevista.

ABSTRACT

The present work has as main objective to analyze the perspectives of families that have children Target audience of Special Education - PAEE, their struggles, experiences and affections. Result of a research of qualitative approach developed under Case Study and Bibliographic method, in the city of Tocantinópolis-TO. The analysis turned in an exploratory way, about the experiences, conviviality and struggles of the six families interviewed. Divided into two axes: the first on struggles, experiences and affections, and the second focused on the educational process. It was found that there is an exacerbated protection on the part of families. This work tends to contribute to the way in which the family faces its reality and how outsiders can see the struggles, experiences and affections of these families before judging them or demanding anything. Thus, it is expected to improve communication and care for PAEE people, both for the community and for people in academic training who will have to care for and educate these people in the future.

Keywords: Family education. Conviviality. Interview.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Abandono das pessoas PAEE na Antiguidade.....	20
Figura 2- O Corcunda de Notre-Dame.....	21
Figura 3- Roda dos Expostos.....	23
Figura 4- Instituições e Leis de apoio às pessoas com NE.....	24
Figura 5- A Teoria do Conhecimento e Aprendizagem de Locke influenciando outros pensadores.....	25
Figura 6- Institutos especializados para as pessoas com NE.....	29
Figura 7- A capacidade de se adaptar às realidades.....	34
Figura 8- As famílias buscam meios de sobreviver.....	36
Figura 9- As famílias na busca de um diagnóstico.....	36
Figura 10- Os benefícios do ajustamento da família ao filho com NE.....	38
Figura 11- A autonomia proporciona benefícios educativos.....	39
Figura 12- A reabilitação como auxílio para o desenvolvimento.....	41
Figura 13- A angústia leva muitos ao bloqueio de informações.....	50
Figura 14- A prioridade dentro da família.....	52
Figura 15- Os sentimentos ao criar um filho.....	56
Figura 16- A aceitação da família.....	60
Figura 17- Práticas educativas na família.....	63
Figura 18- Um olhar diferenciado da família.....	69
Figura 19- Exposição artística: um panorama das lutas, vivências e afetos da história da Educação Especial e das famílias que tenham filhos PAEE.....	73
Quadro 1- Caracterização das famílias participantes e de seus filhos.....	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CF-88 - Constituição Federal de 1988

EE - Educação Especial

NE - Necessidades Especiais

NEE - Necessidades Educacionais Especiais

PAEE - Público-alvo da Educação Especial

SUS - Sistema Único de Saúde

TCC - Trabalho de Conclusão de Curso

LISTA DE FILMES

A Culpa é das Estrelas (2014);

Como Eu Era Antes de Você (2016);

Meu Pé Esquerdo (1989);

O garoto selvagem (1970);

O Óleo de Lorenzo (1993).

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 “LUTAS”: HISTÓRIA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	18
2 “VIVÊNCIAS”: O PAPEL DA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	32
3 “AFETOS”: PERSPECTIVA DA FAMÍLIA PARA A PESSOA PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	44
3.1 Metodologia: coleta, análise e caracterização das participantes.....	46
3.2 Lutas, vivências e afetos aos diagnósticos.....	48
3.3 Lutas, vivências e afetos na rotina familiar.....	51
3.4 Lutas, vivências e afetos ao criar um filho com NE.....	54
3.5 Lutas, vivências e afetos: dos desafios da gestação ao agravamento da deficiência.....	58
3.6 Lutas, vivências e afetos no processo educativo.....	62
3.7 Lutas, vivências e afetos: um olhar diferenciado.....	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	76
APÊNDICE	80

INTRODUÇÃO

Ao conhecer uma coisa nova, você tem duas opções: relatar aos mais íntimos suas descobertas ou deixá-las guardadas na memória. A Educação Especial (EE), para mim, é a coisa nova, e opto por relatar não só minha experiência, mas como essa modalidade educativa se transformou ao longo dos anos.

Inicialmente, manifestar e explicitar as dificuldades que os humanos têm em lidar com as diferenças não é nada fácil. Assim como não é fácil admitir valores, sentimentos e relações afetivas. Nessa medida, o indivíduo diferente, ou seja, o que possui uma deficiência mental, física, sensorial, cegueira ou surdez (também, não podemos esquecer aquele com deficiência múltipla e, claro, quem teve um dos seus membros amputado), todos acabam sendo designados como deficientes ou anormais, pelo simples fato de não se adequar aos padrões determinados pela sociedade. São marcados por preconceitos e estigmas, ampliando as barreiras construídas nas relações afetivas devido à tendência em serem rejeitados pelas outras pessoas.

A conjuntura da Educação Especial passou por várias transformações políticas ao longo dos anos. As conquistas alcançadas, juntamente com momentos de discriminação e preconceitos, foram vivenciadas pelo público-alvo dessa modalidade educativa e suas lutas e sofrimentos foram primordiais para a construção dessa história.

Por isso, caro leitor e leitora, antes de embarcamos nas Lutas, Vivências e Afetos de algumas famílias que possuem pessoas público-alvo da Educação Especial (PAEE), contornarei suavemente, com o pincel da vida, a minha história. Vinda de família humilde, constituída de cinco membros, fui criada numa cidade de pouco mais de 15 mil habitantes, num contexto familiar típico e tradicional, exceto por um detalhe, minucioso para alguns, surpreendente e incomum para outros, que no final das contas ao meu olhar é super normal e que poderia ser natural se o preconceito fosse deixado de lado.

Meu pai, em 1970, na cidade de Dom Pedro, estado do Maranhão, aos 2 anos de idade foi diagnosticado com Paralisia Infantil. Sua avó, que o criou como mãe, levou-o inicialmente para Grajaú, depois para Codó, ambas cidades do Maranhão. Buscou métodos e remédios que o ajudassem, no entanto, não conseguiu reverter ou amenizar a deficiência, impossibilitando-o de andar. Aos 15 anos, quando foi morar na cidade de Campestre do Maranhão, teve sua primeira cadeira de rodas. Frequentou escola normal, sendo ensinado desde pequeno por sua avó, sofreu vários preconceitos por parte dos colegas e até dos irmãos. Segundo ele, antes sofria-se preconceito devido às leis não terem tanto rigor. Atualmente, com a implantação de políticas

públicas, as pessoas passaram a aceitar, assim como lugares, escolas e órgãos estão sendo adaptados para atenderem e receberem as pessoas público-alvo da Educação Especial.

Cabe-nos refletir sobre uma pergunta que até hoje as pessoas fazem, “quando sua mãe casou com o seu pai ele já era deficiente?” A resposta, às vezes, nem merece ser mencionada pelo simples ar de preconceito e argumentos de incapacidade devido a deficiência. No entanto, sim, minha mãe casou com o meu pai deficiente, pois sua deficiência ocorreu na infância. Além dessa e outras inúmeras perguntas, até as sem lógicas, como “o seu pai fez ou teve quantos filhos?” Essa, porém, não responderei, permitirei que você tire suas próprias conclusões...

Entre os anos de 1992 a 1993, o meu pai lecionou numa escola rural, no município de Carolina- Maranhão, com apenas o nível médio e em 2006 conseguiu concluir o curso de Pedagogia. Ambas ações foram base para a minha motivação de ingresso na Universidade, em especial, no curso de Pedagogia.

O intuito de ajudar e ensinar os outros, a dedicação aos estudos desde criança, até chegar ao ensino superior, foram construídos pela minha família, impactando na escolha do curso, de certa forma. Essas vivências fizeram com que eu pensasse e agisse de forma diferente, a olhar para uma pessoa com deficiência sem ter vergonha, receio ou não sabendo como agir, não menosprezando-a apenas com um olhar. Mas o empenho do meu pai, apesar das limitações, foi a base para elaborar essa pesquisa.

Certa vez, ao andar na rua acompanhada do meu pai, avistei uma menina que, no momento que o viu se locomovendo, entrou em desespero, chorando muito, sua mãe tentou acalmá-la. Aquilo me incomodou bastante, ao ponto de me questionar sobre como a pessoa com deficiência era vista pelas outras consideradas “normais” na sala de aula e pela família, e como a sociedade lida com esses assuntos.

Sendo assim, por meio desse trabalho busco responder as seguintes perguntas: Até que ponto as mudanças na história da EE são benéficas para a família e a pessoa PAEE? Os filhos com NE conseguem ter um processo educativo e do que as famílias precisam para que isso ocorra positivamente? Quais os sentimentos envolvidos na criação de um filho com NE e como as famílias precisam encarar sua nova realidade?

Diante disso, as soluções seriam: essas mudanças só vão ser benéfica para a família e a pessoa PAEE se elas passarem a ter seus direitos garantidos, uma melhor aplicabilidade das leis e adequações as novas realidades educativas. Os filhos irão conseguir se as famílias evitarem o excesso de superproteção e buscarem participar ao máximo na sociedade. Se as famílias demonstrarem amor e carinho suas lutas e vivências não serão um fardo.

Inicialmente o meu foco era analisar como as pessoas PAEE eram vistas na escola, na sociedade e pela família, porém, conhecer um pouco das histórias de vida, lutas e vivências de minha família, me fez querer saber o que acontece de fato com as famílias que têm filhos com NE, analisando a partir de suas lutas, vivências e afetos quais tipos de processos educativos podemos distinguir.

Este trabalho tende a contribuir na forma como a própria família encara sua realidade e como as pessoas de fora podem enxergar as lutas, vivências e afetos dessas famílias antes de julgá-las ou exigir algo. Melhorando na comunicação e cuidados com as pessoas PAEE, isso tanto para a comunidade, como para as pessoas em formação acadêmica.

Com isso, o objetivo geral desse trabalho é analisar as perspectivas das famílias que tenham filhos PAEE, suas lutas, vivências e afetos. Tendo como objetivos específicos associar como as lutas e as transformações ocorridas na história da EE afeta as famílias que tenham filhos PAEE; Compreender as vivências e o papel da família no contexto da EE e Avaliar como as lutas, vivências e afetos alteram a perspectiva da família que tenham filhos PAEE.

Logo ao me debruçar na leitura de vários teóricos e das temáticas de cada disciplina, a ligação entre os temas e o foco da pesquisa foi se consolidando. A priori, sem uma base firme para qual tipo de pesquisa ou investigação realizar. Depois da disciplina Introdução a Antropologia, o encantamento pelo trabalho de campo de Malinowski me fez pensar nas possibilidades de partir das experiências humanas, da observação de outras famílias que vivem ou viveram situações parecidas com a minha.

O trabalho está organizado em três partes ou capítulos. A Introdução, apresentou por meio de uma contextualização o tema proposto, seus objetivos e limitações, permitindo uma visão geral do trabalho.

No Capítulo 1, abordarei as mudanças históricas da Educação Especial ao longo dos anos, uma mini viagem ao passado, para que se possa refletir no presente e repensar as atitudes futuras. Acontecimentos ocorridos que foram a base para a formação dos conceitos educacionais e familiares, bem como a forma como essas pessoas PAEE são vistas hoje.

A análise do Papel da Família no contexto da Educação Especial no Capítulo 2 nos leva direto ao Capítulo 3, o qual apresenta os relatos e resultados das lutas, vivências e afetos das seis famílias entrevistadas. Esses relatos e resultados permitirão chegar a possíveis conclusões do trabalho.

1 “LUTAS”: HISTÓRIA DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

A Educação Especial- EE é entendida como uma forma de ensino que garante a educação formal aos alunos com necessidades educacionais especiais (CORRÊA, 2010). Já a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394/96, no seu Art. 54, do capítulo V, faz a seguinte definição:

Entende-se por educação especial, para os efeitos desta lei, a modalidade da educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais e que, haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial, e que, o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.

Agora, como a EE vai dar essa garantia se não buscar compreender e refletir a sua ampla evolução histórica? Tendo isso em mente, é adequado conhecer um pouco sobre como ocorreu o convívio das pessoas portadoras de NE com a sociedade ao longo dos anos. Mas, antes de adentrar nesse aspecto, é primordial saber a definição do termo “deficiente”. O dicionário Online de Português define esse termo como: “com algum tipo de deficiência, falta, erro ou falha, incompleto.” Já conforme Souza e Leite (2011, p. 492) é:

Aquela que coloca o humano na condição de desviante, seja por causas e origens ligadas a aspectos ideologicamente determinados e socialmente incorporados. Nessa medida, o indivíduo ‘diferente’ aqui referido é aquele que não compartilha as expectativas determinadas socialmente e que acaba por incorporar o rótulo de ‘deficiente’ (lançado pelas dinâmicas sociais), que têm origem nas concepções de desvio e anormalidade.

Um significado ou definição aplicado a uns e a outros não, pelo fato de que algumas pessoas já nascem com algum tipo de deficiência e outras, por diversos motivos, tornam-se deficientes ao longo de suas vidas. Conforme Corrêa (2010, p. 10), “dentro dessas deficiências, temos a mental, a física, as sensoriais, incluindo a cegueira e a surdez, e as deficiências múltiplas.”

Essas “diferenças” constroem as barreiras, que por sua vez, definem as relações entre as pessoas, não só pelo que são, mas pelo simples fato de a condição de uma pessoa ser desfavorável à da outra. Bueno (2006, p.163) descreve essas diferenças ou identidade social:

Se a identidade social do anormal, como uma construção histórica, mantém alguma continuidade no transcurso da civilização, é a de que, em todas as épocas, o meio social identificou, por algum critério, indivíduos que possuíam alguma(s) característica(s) que não fazia(m) parte daquelas que se encontravam entre a maior parte dos membros desse mesmo meio – não pela simples presença de uma diferença, mas pelas consequências que tais diferenças acarretavam as possibilidades de participação desse sujeito na construção coletiva de sobrevivência e reprodução de diferentes agrupamentos sociais, em diferentes momentos históricos.

Por isso, nas últimas décadas, as pessoas PAEE foram vistas de diferentes maneiras. Um conceito que sofreu influência da cultura, religião e ciência. Justamente nesse capítulo destrincharei como os estudiosos buscaram justificar e entender o comportamento humano e como as relações com as pessoas consideradas deficientes foram sendo construídas ao longo dos anos.

Com as definições acima fixadas, a história a seguir passa a ser contada. Só para recordar, a narrativa é algo que sempre esteve presente no contexto das pessoas. E para que outros possam compreendê-la, alguns utilizam meios, como: metáforas, ilustrações, exemplos reais ou fictícios, linhas do tempo, filmes, documentários e outros, a depender da história. Portanto, visto que a EE requer uma busca de dados, uma pesquisa detalhada, que vai dos nossos dias até à Antiguidade, resolvo, caro leitor, realizar uma mistura entre os meios citados acima.

Opto, inicialmente, pelo uso das ilustrações. Sendo, um meio fácil de refletir sobre a história e em como as pessoas PAEE foram vistas em diferentes épocas. Então, suponha-se que você tenha em suas mãos uma caixa de massinha de modelar com 6 ou 12 cores. Você é livre para escolher suas cores, as quais, utilizará para representar por meio de esculturas a Antiguidade e outros destaques do texto.

Separando inicialmente algumas cores para à Antiguidade, você se questiona: o que é Antiguidade mesmo? Pode se dizer que ao se falar em Antiguidade, duas coisas vem à mente: o surgimento da escrita em 4000 a. C e o destaque de Roma, uma civilização avançada em diversos campos, principalmente em relação às leis, medicina, saúde e sistemas de saneamentos básicos que permitiam à população uma vida confortável e próspera (CORRÊA, 2010).

Quem pensou nessas duas coisas para fazer a escultura, muito bem! Mas, as descrições a seguir não só ajudarão na composição de sua obra de arte, como serão a base para compreendermos a continuidade da história da EE. De acordo com Corrêa (2010), Roma era uma cidade onde as leis prevaleciam em benefício de todos os seus cidadãos. Entre essas leis, uma citava que, caso um animal oferecesse risco aos outros ou que pudessem corrompê-los, seria necessário sacrificá-lo. Aplicava-se a mesma lei aos casos de recém-nascidos com deformidades.

No entanto, nem sempre a morte era a solução imediata, algumas famílias decidiam abandonar seus filhos em cestas com flores no rio ou nas portas das igrejas. As crianças que sobrevivessem eram criadas por escravos ou mendigos, no intuito de os utilizarem para pedirem esmolas. Essas descrições servem de base para finalizar a escultura relacionada a Antiguidade (Figura 1).

Figura 1: Abandono das pessoas PAEE na Antiguidade



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Ademais, os destaques citados por Corrêa (2010) sobre a Antiguidade, remetem a um romance marcante ambientado na Idade Média, “O Corcunda de Notre-Dame”, escrito por Victor Hugo no ano de 1831. Segundo Souza e Leite (2011, p. 493), o romance de Hugo conta a história de Quasímodo, um homem abandonado ainda bebê na banca de madeira da Catedral de Notre-Dame, sendo encontrado por Cláudio Frollo, um dos arcebispos da Catedral, o qual decidiu adotá-lo como filho. Quasímodo era considerado pela sociedade como um estereótipo da diferença e do desvio, um fracasso, pelo fato de não estar dentro das normas de beleza da época. De acordo com Souza e Leite (2011), Quasímodo era sineiro, passava a maior parte do seu tempo sozinho e isolado na catedral, por causa disso, as pessoas consideravam-no ora louco, ora idiota. Sendo no final das contas castigado por suas diferenças e anormalidade.

Uma prova disso, foi a descrição da festa dos Loucos feito por Souza e Leite (2011, p. 493): “um momento de diversão, todas as pessoas reunidas para eleger a pessoa que fizesse a careta mais feia”. Todavia, no dia da festa, Quasimodo foi visto de perto. Por causa de suas características, foi eleito o ‘Papa dos Loucos’. Em seguida, foi contemplado com todos os acessórios, um báculo nas mãos, uma capa e uma mitra sobre a cabeça, sendo levado em um cortejo nas principais ruas da cidade. Não obstante, no momento de sua titulação como ‘Papa

dos Loucos’, ficou super feliz, pelo simples fato de nunca antes ter recebido tal atenção. Infelizmente, as motivações das pessoas não eram corretas, mas devido suas limitações, não conseguia compreender a crueldade que o cercava.

Hugo ¹(2003, p. 60 apud SOUZA E LEITE, 2011, p. 493), descreveu esse momento:

(...) Fora eleito o Papa dos Loucos. – ‘Aleluia! Aleluia!’ – gritava o povo de todos os lados. Era, com efeito, uma carranca maravilhosa a que, naquele momento, resplandecia pela abertura da rosácea. Não tentaremos dar ao leitor a ideia do nariz tetraédrico, da boca em ferradura, do pequeno olho esquerdo obstruído pela sobrancelha ruiva e emaranhada enquanto o olho direito desaparecia completamente sob uma enorme verruga, dos dentes desordenados, falhados aqui e lá (...) o esgar, aquela careta medonha, era o seu próprio rosto (...) Uma cabeça formidável, com uma cabeleira ruiva eriçada; entre os ombros, uma protuberância enorme que, com o movimento, percebia-se pela frente; um sistema de coxas e de pernas tão singularmente descambadas que apenas se podiam aproximar pelos joelhos e, vistas de frente, pareciam duas lâminas recurvas de foices, unidas pelo cabo, pés largos, mãos monstruosas; e, com toda essa deformidade, não sei que porte temível de vigor, de agilidade e de coragem (...) – É Quasímodo, o sineiro! É Quasímodo, o caolho! Quasímodo, o cambaio! Aleluia! Aleluia!

A história de Quasímodo, retratado por Victor Hugo e destacada por Souza e Leite (2011), dentro do contexto da Educação Especial, remete a uma ambiguidade de aceitação versus negação por sua diferença. Por um lado, ele teve prestígio nunca adquirido por uma pessoa considerada diferente, por terem o festejado, aceitaram de certa forma seu modo diferente de interagir com o mundo. De outra parte, a festa também satirizava sua feiura, o que evidenciava suas diferenças ou estranheza. As descrições de Sousa e Leite (2011), servem de base para a feitura da segunda escultura (Figura 2).

Figura 2: O Corcunda de Notre-Dame



Fonte: elaborada pela autora (2020).

¹ HUGO, Victor. **O Corcunda de Notre-Dame**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

Assim como Quasímodo foi aceito por uns e rejeitado por outros, hoje, ao pegar uma massinha de modelar, pode-se realizar uma escultura bonita ou feia, a depender do contexto, práticas ou circunstâncias. No caso, você no final vai aceitar suas limitações por não ter conseguido realizar a mais bela escultura, do mesmo modo são as práticas do dia a dia, pode-se aceitar as diferenças dos outros ou as excluí-las, dependerá muito de suas limitações, contexto cultural ou aceitação do diferente.

Por isso, as descrições que Souza e Leite (2011, p. 496) fazem se aproximam ao reiterado por Corrêa (2010, p. 13):

Os sentimentos em relação aos deficientes se tornaram, durante um longo tempo, muitas vezes ambivalentes, misturando piedade e rejeição, cuidados e abandono, perseguição e proteção. Para alguns, os deficientes possuíam alma, mas sem virtudes, demonstrando a grande dificuldade que as culturas da época tinham para entender as diferenças entre as pessoas e, principalmente, para lidar com elas.

Essas relações demonstraram que no contexto da história, principalmente nas relações afetivas das pessoas, a caridade, o castigo ou a piedade juntamente com a rejeição, ficaram como marcas na Antiguidade e durante o início da Idade Média. Essas concepções variavam segundo cada comunidade ou a depender das condições do deficiente, as quais demonstravam ser apenas uma forma de exclusão.

De acordo com Corrêa (2010), outro momento marcante que caracteriza a forma como a sociedade lidava com as pessoas com deficiência no fim da Idade Média foi o colapso do mundo europeu. O crescimento desordenado das cidades fez com que os cuidados com a saúde e a higiene ficassem a desejar. A falta dos cuidados básicos levou as pessoas ao medo, receio das epidemias ou doenças mais sérias. Devido à ignorância e falta de recursos, algumas pessoas optaram por outros meios de se libertar do que era “diferente”.

Surgindo com isso um outro marco, a Roda dos Expostos. Uma instituição de assistência às crianças abandonadas. Conforme Marcilio (2006, p. 57),

A Roda dos Expostos inventada na Europa Medieval, por muito tempo foi a única instituição de assistência as essas crianças abandonadas. O nome da roda provém do dispositivo onde se colocavam os bebês para abandoná-los. Sua forma cilíndrica, dividida ao meio por uma divisória, era fixada no muro ou na janela da instituição. No tabuleiro inferior e em sua abertura externa, o expositor depositava a criancinha que enjeitava. A seguir, ele girava a roda e a criança já estava do outro lado do muro. Puxava-se uma cordinha com uma sineta, para avisar a vigilante ou rodeira que um bebê acabava de ser abandonado e o expositor retirava-se do local, sem ser identificado. Garantindo o anonimato do expositor, evitando que crianças fossem abandonadas em qualquer lugar, o que levavam muitas a óbito.

Tanto Corrêa (2010) como Marcilio (2006), descrevem características na forma como as crianças com NE eram rejeitados no período da Idade Média até a Era Moderna. Esses destaques por sua vez, servem de pontos para a feitura da terceira escultura acerca da história da EE (Figura 3).

Figura 3: Roda dos Expostos



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Sem garantia de sobrevivência e excluídos, a maioria das pessoas com NE ficavam a depender da sociedade e das esmolas que recebiam. Entretanto, as relações com essas pessoas, até o momento, não eram vistas como algo positivo. Mais tarde, no final da Idade Média para o início da Era Moderna, os estudiosos buscaram por meio da ciência justificativas para a existência de crianças com deficiência.

Entre esses estudiosos, está o autor Isaias Pessotti. De acordo com Corrêa (2010), para Pessotti o surgimento das instituições de assistência (Roda dos Expostos, manicômios e asilos) seria uma nova salvação para os excluídos e “diferentes”. A primeira instituição foi criada na Bélgica, no século XIII, com o intuito de abrigar os deficientes mentais. Mais tarde, segundo Corrêa (2010), em 1325, apareceu a primeira legislação a “*DE PRAEROGATIVA REGIS*”, criada por Eduardo II da Inglaterra. Como uma espécie de guia, ela protegia os direitos e as propriedades daqueles considerados ‘idiotas’, satisfazendo as necessidades dos deficientes, suas despesas e cuidados necessários. Com isso, os deficientes deixam de ser mortos, passando a ter condições mais confortáveis de vida, direito à bens e heranças.

Observa-se que, embora já houvessem leis e instituições de abrigos para as pessoas com NE durante a Idade Média, em muitos casos elas continuavam sendo excluídas da sociedade. Diante disso, no século XVII, algumas instituições religiosas começaram a oferecer assistência

aos deficientes. Essas instituições e leis foram de grande ajuda no apoio das crianças pobres, abandonadas, doentes e deficientes. E também, são características que podem ser destaques na sua quarta escultura (Figura 4).

Figura 4: Instituições e Leis de apoio as pessoas com NE



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Outro aspecto interessante da época é que, por volta de 1650, Thomas Willis inaugurou a teoria organicista sobre a deficiência mental, afirmando que algumas deficiências ou idiotices eram produtos de alterações no cérebro, surgindo os argumentos científicos acerca das deficiências.

Dentre os diversos argumentos científicos e esclarecimentos que foram surgindo depois de Thomas Willis, temos John Locke e seus destaques revolucionários sobre a mente humana, no século XVIII, comparando-a com uma “tábula rasa, aguardando a experiência e os ensinamentos para suprir suas carências” (CORRÊA, 2010, p. 19). Com isso, Pessotti² (1984, p. 22 apud Corrêa, 2010, p. 20) enfatizou:

Na ordenação da experiência sensorial como fundamento da didática, a individualidade no processo de aprender, a insistência sobre a experiência sensorial como condição preliminar dos processos complexos de pensamento, a importância na aquisição de noções.

Devido à experiência sensorial com base na didática e a insistência para o conhecimento, a Teoria do Conhecimento e Aprendizagem de Locke influenciou Rousseau, Pestalozzi,

² PESSOTTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição a ciência**. São Paulo: T.A. Queiroz, 1984. 206 p.

Froebel, Condillac, Jean Itard e outros. Essa influência foi essencial na forma como as pessoas passaram a encarar a aprendizagem das pessoas com NE, possibilitando assim que muitos aprendessem com as experiências e os ensinamentos. Esse também pode ser um destaque para sua quinta escultura (Figura 5).

Figura 5: A Teoria do Conhecimento e Aprendizagem de Locke influenciando outros pensadores



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Sendo assim, Corrêa (2010, p. 20) descreve na sua pesquisa um dos trabalhos de Jean Marc Itard:

Ainda no começo do século XIX, Itard iniciou o atendimento aos débeis ou deficientes mentais, utilizando métodos sistematizados. Ele trabalhou durante cinco anos com Victor – uma criança de 12 anos, selvagem, capturada na floresta de Aveyron, no sul da França, conhecido como o selvagem de Aveyron.

De acordo com a história de Jean Marc Itard, a criança encontrada na floresta tinha traços comportamentais semelhantes aos dos animais com que conviveu. O filme “O garoto selvagem” (1970), foi baseado nessa história verdadeira do “Selvagem de Aveyron”. Trechos do filme retratam Itard utilizando métodos sistematizados para ensinar o menino a comer, andar, usar roupas, se relacionar com as pessoas, escrever e falar. Por meio dessa experiência, mais tarde, ele criou a educação especial para deficientes mentais.

Ademais, de acordo com Miranda (2003), na mesma época, o médico Edward Seguin, destacou-se por criar o método fisiológico de treinamento, que consistia em estimular o cérebro por meio de atividades físicas e sensoriais, indo de acordo com as teorias de Jean Itard. No entanto, ele procurou ir além dos estudos, através de suas pesquisas fundou, em 1837, uma escola especial para atender as pessoas com NE, ou como ele chamava na época “idiotas”, o

que segundo a afirmação da autora, o fato de chamar alguém de “idiota”, significava que ele era “um ser que nada sabe, nada pode e nada quer” (MIRANDA, 2003, p. 2). Um conceito ainda adotado por muitos.

Outra educadora importante para a evolução da EE foi Maria Montessori, que por meio dos seus estudos sobre uso sistemático e manipulação de objetos concretos desenvolveu um programa que atendessem crianças com deficiências mentais no intuito de educá-las. Suas técnicas foram experimentadas em vários países da Europa e Ásia.

Além disso, por meio desses estudiosos e pesquisadores, outros foram sendo influenciados a buscarem novos métodos para ensinar pessoas com NE, envolvendo todas as deficiências. A ideia principal deles era que através da educação pudessem curar ou eliminar as deficiências, sendo um marco da Idade Moderna (MIRANDA, 2003). No entanto, a visão patológica ainda persistia, trazendo como consequência o menosprezo da sociedade.

Observa-se que até o momento a história da EE foi sendo marcada por várias etapas, evoluindo diferentemente em cada época e país. Nos Estados Unidos, por exemplo, ela passou a ter destaque em 1847, no Canadá em 1848 e no Brasil por volta de 1854.

Contudo, a partir de agora o nosso foco estará centrado na evolução história da EE no Brasil, sendo destacado a seguir uma sequência de datas marcantes. À princípio, elas também serão base para sua última escultura.

A história da EE no Brasil inicia-se no período Imperial, mas antes disso, enquanto os outros países já aderiam às instituições como uma forma de segregação dos deficientes da sociedade, no Brasil a era da negligência ainda continuava, pelo fato de não haver nenhum interesse em educá-los (MIRANDA, 2008). Somente com a criação do “Instituto dos Meninos Cegos” (atual Instituto Benjamin Constant) em 1854, e do “Instituto dos Surdos-Mudos” (hoje, Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES) em 1857, ambos na cidade do Rio de Janeiro, que essa omissão de certa forma foi sendo deixada de lado. De acordo com Mazzotta³ (1996, apud Miranda, 2008, p.31),

A fundação desses dois Institutos representou uma grande conquista para o atendimento dos indivíduos deficientes, abrindo espaço para a conscientização e a discussão sobre a sua educação. No entanto, não deixou de ‘se constituir em uma medida precária em termos nacionais, pois em 1872, com uma população de 15.848 cegos e 11.595 surdos, no país eram atendidos apenas 35 cegos e 17 surdos’ [...], nestas instituições.

³ MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1996.

Sendo assim, ambos os institutos inauguraram o debate sobre uma educação voltada para as pessoas com NE. No entanto, segundo Dota & Alves (2007), devido aos diversos conflitos políticos, sociais, morais e econômico, esses institutos começaram a sofrer deteriorações. Além disso, eles se diferenciavam dos europeus e norte-americanos pelo fato de serem apenas assistencialistas.

De acordo com Miranda (2008), a EE no Brasil caracterizou-se por ações isoladas e específicas sobre algumas deficiências como “às deficiências visuais, auditivas e, em menor quantidade, às deficiências físicas”. Em relação à deficiência mental, ela foi negligenciada pelo fato de sua compreensão ser definida segundo o momento histórico e porque muitos a utilizavam para identificar os considerados fora dos padrões da sociedade. Com o tempo e devido à necessidade, novos institutos foram sendo criados, passando a atender cada deficiência específica. De acordo com Mendes⁴ (1995, apud Miranda, 2008, p.34),

No panorama mundial, a década de 50 foi marcada por discussões sobre os objetivos e qualidade dos serviços educacionais especiais. Enquanto isso, no Brasil acontecia uma rápida expansão das classes e escolas especiais nas escolas públicas e de escolas especiais comunitárias privadas e sem fins lucrativos. O número de estabelecimentos de ensino especial aumentou entre 1950 e 1959, sendo que a maioria destes eram públicos em escolas regulares. Em 1967, a Sociedade Pestalozzi do Brasil, criada em 1945, já contava com 16 instituições por todo o país. Criada em 1954, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais já contava também com 16 instituições em 1962. Nessa época, foi criada a Federação Nacional das APAES (FENAPAES) que, em 1963, realizou seu primeiro congresso.

Dentre as inúmeras instituições privadas de caráter filantrópico que surgiram desde 1950 (sendo que algumas foram citadas acima), uma outra que se destaca é a Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD. Um centro de reabilitação para as crianças que não conseguiam ir para a escola regular, mas precisavam receber um atendimento especializado as pessoas com deficiência física não-sensoriais, paralisia cerebral e pacientes com problemas ortopédicos.

Neste sentido, a história mostrou, até então, que todas as iniciativas das instituições existentes foram com a finalidade de cuidar e dar assistência. Para Corrêa (2010), somente no século XX, a partir da criação de institutos especializados e com o suporte dos governos em criar projetos e leis, a educação especial passou a ser mais efetiva.

⁴ MENDES, E. G. **Deficiência mental: a construção científica de um conceito e a realidade educacional**. 1995. Tese (Doutorado em Psicologia) Universidade de São Paulo, 1995.

Segundo Silva (2016) e Corrêa (2010), entre 1957 e 1993, surgiram iniciativas oficiais nacionais relacionadas ao atendimento educacional. Algumas como: o decreto nº 42.728, de 03 de dezembro de 1957, o qual instaurou o Instituto Nacional de Educação do Surdo Brasileiro - INES. Depois, o Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro, juntamente com o professor José Espíndola Veiga, criou a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação do Deficientes da Visão. Seis anos mais tarde, o INES surgiu com a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais, com o objetivo de desenvolver a educação, o treinamento e a reabilitação das crianças com deficiência mental.

Percebe-se com isso que as campanhas são interligadas aos institutos e, assim, as pessoas cegas, surdas e com deficiências em geral passam a ser vistas pela sociedade de uma forma diferente, não querendo dizer o fim do preconceito, mas uma inclusão social começa a fluir nesse período.

De acordo com Junior e Tosta (2012), a sociedade só passou a incluí-los nas escolas por causa da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 4.024/61. Com essa lei passou-se a exigir serviços na educação voltados para a EE, no intuito de integrar a pessoa deficiente na sociedade e na escola. Depois da LDB, em 1971, o artigo 9º da Lei Educacional nº 5.692/71, também contribuiu para o aumento das classes e escolas especiais.

Mais tarde, com o Parecer nº 848/72, do Conselho Federal de Educação (CFE) e a Carta do presidente da Federação Nacional das APAES, doutor Justino Alves Pereira, a EE passa a ter destaque. Segundo Corrêa (2010), essas medidas só seriam benéficas para o ensino e aprendizagem caso houvessem as reformulações dos outros setores educacionais. Ficando no final das contas uma lacuna no sistema educacional.

Essa lacuna, por sua vez, começa a ser repensada em 1973, com a criação do Centro Nacional de Educação Especial- CENESP, como o intuito de promover a expansão e a melhoria do atendimento aos alunos com necessidades educacionais especiais, possibilitando uma integração social. Com a criação desse centro, o Instituto Benjamin Constant (IBC) e o Instituto Nacional de Surdos (INES) são extintos. Levantando a expectativa de uma boa educação à vista, o que não se concretizou em 1986, já que o CENESP foi transformado na Secretaria de Educação Especial- SESP, sendo extinta em 1990.

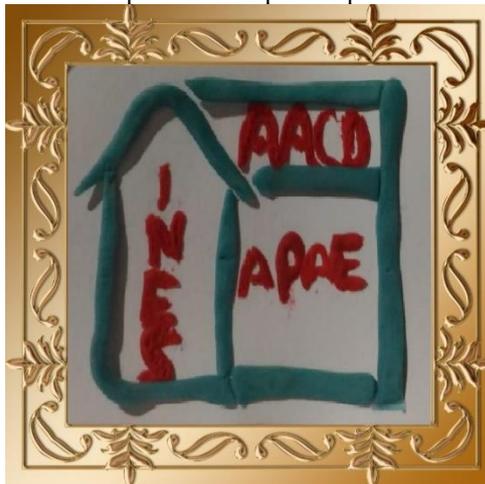
Após a imensa criação e extinção de institutos ou centros, o governo assumiu posições diferentes relacionadas à Educação Especial, principalmente, nas criações de departamentos, coordenações e secretarias. No fim das contas, ora elas existiam, ora eram extintas, o que dificultou a eficácia de suas ações ao longo prazo, levando a um ruir na estrutura da EE como

um todo. Mas, a solução para muitos dos problemas, se deu com a Constituição Federal de 1988, a qual, de acordo com Silva (2016), foi fundamental para a EE. Pois o artigo 208 da CF/88 frisa a garantia do atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

A partir do ano 2000, os ministérios tomam a iniciativa de criar programas voltados para a educação inclusiva. Conforme Silva (2016), em 2003, o programa Educação Inclusiva estabelece o direito à diversidade, criado com a prioridade de transformar as escolas em unidades inclusivas, promovendo a formação de gestores e professores. Percebe-se que o alvo não é apenas a pessoa PAEE, no caso, mas os professores e todos os envolvidos com a Educação passaram a receber formações específicas para o público em questão.

Sendo assim, a história da EE foi sendo concretizada, a cada dia surge uma nova instituição ou as mídias passam a destacar algo, por isso que, tanto Silva (2016) como Junior e Tosta (2012), destacam um outro destaque ocorrido em 2005: as organizações de centros de referências para os estudantes com deficiências foram implementadas em todo o país, tendo como objetivo orientar as famílias e promover a formação continuada aos professores. Dentre as datas marcantes da EE no Brasil, a próxima escultura exemplifica o quanto que as Instituições são de ajuda as pessoas PAEE (Figura 6).

Figura 6: Institutos especializados para as pessoas com NE



Fonte: elaborada pela autora (2020).

As iniciativas dessas Instituições possibilitaram, em 2006, a implantação das salas de recursos e, em 2007, a elaboração do Plano de Desenvolvimento Educacional (PDE), que buscava por meio de eixos superar a dicotomia entre educação especial e educação regular. Gerando inicialmente benefícios, pois o investimento dessas ações permitiu que o número das

matrículas de alunos com deficiências aumentassem nas escolas públicas desde então. De acordo com o Senso Escolar 2017, 98,9% dos alunos estavam incluídos em classe comum. Além disso, 61,3% das escolas brasileiras têm alunos com deficiência incluídos em turmas regulares. Em 2008, esse percentual era de apenas 31%.

Mais tarde, Segundo Junior e Tosta (2012), o decreto nº 7.611/2011 não só firmou as obrigações dos estados na promoção da Educação inclusiva, como forneceu apoio técnico e financeiro às instituições privadas sem fins lucrativos que atuam nesse sentido. Demonstrando o quanto no Brasil a trajetória da EE se tornou promissora, pois tem-se um considerável número de dispositivos legais na forma de leis, decretos, portarias, resoluções, instruções e medidas provisórias no âmbito das legislações Federal, Estaduais e Municipais. No entanto, suas aplicabilidades e execuções ficam a desejar.

Neste sentido, estudiosos e pesquisadores buscaram ao longo da história melhorar o atendimento às pessoas PAEE, ao implementar leis e práticas educativas, de uma forma que todas as pessoas, independentemente de serem deficientes ou não, possam compartilhar de um espaço educativo que respeitem as diferenças. “No entanto, e felizmente, o mundo mudou, os conhecimentos foram se ampliando, a Medicina evoluiu.” (CORRÊA, 2010, p. 54).

Por outro lado, as dificuldades continuam, mas os avanços até o momento foram significativos, tanto que Corrêa (2010, p. 54) descreveu as razões:

No campo da Educação Especial, nem todas as alternativas e respostas foram encontradas para os impasses da convivência social. Entretanto, o caminho percorrido até aqui só foi possível porque, no século passado, alguns acontecimentos internacionais tornaram-se marcos e nortearam as conquistas em diferentes campos, para as pessoas de uma maneira geral e, particularmente, para aquelas com necessidades especiais. Destacam-se, dentre eles, a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), a Convenção sobre os Direitos da Criança (1989) e a Declaração de Salamanca (1994).

Essas três Declarações foram o marco nas tomadas das decisões para o mundo, beneficiando a EE. Como comentado, o caminho percorrido da Antiguidade aos dias atuais foi longo e cruel. Mostrando que a visão sobre a deficiência ou o que seja “diferente” é social e historicamente construída, refletindo a estrutura econômica, social e política do momento. Por isso, os avanços nos dispositivos não garantem e nem mudam a realidade, mas já são avanços significativo ao longo dos últimos anos.

Outro destaque, às vezes passado despercebido, é a relação que a família desempenhou nesse processo histórico. Os abandonos de bebês nos rios e nas igrejas provocaram e estimularam os surgimentos das rodas dos expostos e as instituições de amparo, criando leis

que assegurassem a todos os seus direitos. Apontando a família não só como ator principal por detrás das lutas da história da EE, mas tendo um papel primordial nessa Educação, principalmente por meio de suas vivências. O próximo capítulo abordará isso. Mas, antes de continuar com a história, como ficou suas seis esculturas? Nesse capítulo elas possibilitaram uma visão geral acerca da história da EE, no próximo, descreverão quais os incentivos que as famílias necessitam para desempenhar seu papel no contexto da EE.

2 “VIVÊNCIAS”: O PAPEL DA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

O capítulo anterior abrangeu de forma resumida parte do processo histórico da EE. Tendo em mente a família como base dessa modalidade educativa, você terá um outro olhar sobre essa história, por isso esse capítulo passa a ser centrado na família. Segundo Ferroni & Cia (2014, p. 202),

A família é o primeiro contexto de socialização da criança e desempenha papel fundamental em seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. Dessa forma, conceber a família como promotora do desenvolvimento exige compreendê-la como um sistema de interações e relações que se influencia reciprocamente, isto é, qualquer mudança que ocorre nesse sistema afeta a todos.

A família é o primeiro grupo que o indivíduo é inserido, com isso ela não só acaba sendo um sistema que promove interações, relações e criações, com todas as suas normas, regras e valores, mas se torna a responsável pelo desenvolvimento dos seus membros, sendo um elo entre o indivíduo e a sociedade. Por isso, a família precisa estar ciente de que é através dela que o filho vai desenvolver sua personalidade, aprendendo a compreender o mundo dentro da realidade vivida e a se relacionar com outras pessoas fora do contexto familiar. Segundo Corrêa (2010, p. 150), mais que isso,

Família é a unidade básica de desenvolvimento e experiência, realização e fracasso, saúde e enfermidade. É o primeiro grupo a que pertence o indivíduo e onde ele tem a oportunidade de aprender através de experiências positivas (afeto, estímulo, apoio, respeito, sentir-se útil) e negativas (frustrações, limites, tristezas, perdas) todas elas fatores de grande importância para a formação de sua personalidade.

Portanto, independente do contexto familiar, todas terão que lutar, viver e demonstrar sentimentos, e a depender do que ocorra, os prejuízos serão acarretados a todos os envolvidos, tanto positivamente quanto negativamente. De acordo com Ferroni & Cia (2014), estudar o desenvolvimento familiar envolve não só o processo de interações e relações existentes no contexto, mas entender como poderão ser influenciados pelas interações anteriores do passado, do presente e do futuro, dependendo do contexto sócio-histórico.

Diante dessas diversas ligações, diferenças e prejuízos que podem haver no ambiente familiar, o nascimento de um filho pode transformar toda essa dinâmica, modificando a rotina e os papéis dos pais, irmãos e outros membros envolvidos. Se o simples nascimento de um filho já gera isso, um filho com deficiência acarreta muito mais. Mas como?

De acordo com Corrêa (2010), quando a família recebe a informação de que o filho nasceu com um problema sério ou que é diferente, na maioria dos casos se tem uma reação de choque. Não há como se preparar para isso, fazendo com que aqueles sentimentos de início bons se tornem ruins, pessimistas e tristes. Gerando sofrimento, desconforto, embaraço, exigindo tempo e dinheiro para os exames e tratamentos, transformando a vida da família por completo.

Entretanto, esses sentimentos citados não se aplicam a todas as famílias, ou seja, o choque da informação, seja ele dado no pré-natal, durante o parto ou depois, terá sentido diferente em cada família, levando-os a agir cada um de uma forma. Segundo Corrêa (2010, p. 144),

Haverá aqueles que, logo ao identificar o problema, percebem que nada poderá ser feito a respeito e que ele é real e está ali. Estes aceitarão a dificuldade como alguma coisa que não podem mudar e, de forma realista e equilibrada, irão encará-la de frente, como fizeram em outras situações. Escolherão, mais tarde, formas de lidar com aquela dificuldade e com o desespero. No outro extremo desses padrões de reação, estão aqueles que passarão a vida inteira em lágrimas de autopiedade e martírio, sentindo-se perdidos, não amados, isolados e incompreendidos.

Observa-se que ninguém se prepara para ter um filho com NE, mas depois que isso ocorre, a forma de lidar e viver é totalmente diferente. Há famílias que vão sentir o choque, mas vão encarar a situação como real, não podendo mudar aquilo, como também haverá famílias que irão se lamentar ou se culpar por tudo o que está acontecendo. De encarar a realidade ao desequilíbrio, da aceitação ao ódio, pontos que vem desde à Antiguidade e nos nossos dias não é, em muitos dos casos, diferente.

No entanto, não basta dar a definição de família, bem como as reações ao receber a notícia de que seu filho nasceu com NE, precisa-se saber como de fato as vivências dessas famílias afetam o modo como a pessoa PAEE aprende e se desenvolve. De acordo com Rosa e Denari (2013), os mecanismos de superproteção utilizados pelas famílias prejudicam de certa forma a independência e a autonomia da pessoa com NE, de forma que a família fica voltada só para seus cuidados, remetendo, de certa maneira, à Antiguidade e a Idade Média, onde o abandono das crianças nas igrejas era apenas para o cuidado e não em prol do desenvolvimento e uma vida em sociedade.

Do mesmo modo é hoje. Por um lado, as famílias pensam que a melhor solução seja o isolamento da criança ou o cuidado excessivo, deixando de lado a educação, fazendo com que não frequentem espaços educativos ou associações de amparo às pessoas com NE. Por outro

lado, de acordo com Franco (2016), a primeira coisa que uma criança com NE precisa é de pais que sejam cuidadosos e amorosos. Quando os pais fazem isso, de certa forma evitam colocar em risco o desenvolvimento do seu filho, por isso, “os pais precisam estar conscientes e mobilizados para participar, apoiar, trabalhar em conjunto com união e harmonia” (LOPES E MARQUEZAM, 2000, p. 2).

Sendo assim, os pais precisam não só estar conscientes, precisam também de apoio e incentivo. São justamente esses incentivos que as famílias necessitam para desempenhar seu papel no contexto da EE. Eles serão abordados a seguir. Mas antes, lembra das seis esculturas feitas no Capítulo 1? Neste elas servirão para fixar os pontos principais de cada incentivo.

Observa-se que, no momento em que a família recebe a notícia de que o seu filho nasceu com alguma deficiência ou condição específica, a vida de todos se transformam e fica um caos, levando-os em muitos dos casos a momentos de negação ou um sentimento de fuga, sentindo o desejo de se verem livres daquela situação. Por sua vez, esses sentimentos de início os levam a tristeza, raiva e ansiedade (ALECRIM & MARTINS, 2008). Devido a todas essas circunstâncias, o primeiro incentivo relaciona-se a um momento decisivo nas famílias, a fase da Adaptação.

Mas antes, o que é “Adaptação”? Como o próprio nome já diz, você se adapta, se adequa ou se acomoda a algo. Esses aspectos servem de base para sua escultura relacionada ao primeiro incentivo (Figura 7).

Figura 7: A capacidade de se adaptar as realidades



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Assim como uma flor pode nascer e adaptar-se a lugares difíceis, a vida passa por várias adaptações, por isso, segundo Corrêa (2010), para que as famílias consigam adaptar-se a essa

nova realidade, alguns fatores são essenciais, tal qual a forma como a notícia é transmitida, o tipo de apoio oferecido pelos médicos ou outros profissionais.

Com isso, algumas famílias decidem se adaptar a essa realidade de uma outra forma, no caso, elas preferem “Enfrentar” e “Reagir”. Enfrentar significa fazer aquilo que é preciso, às vezes, pode ser até difícil ou desafiador, mas as famílias precisam se esforçar para lidar com o problema e avançar, pois, somente assim conseguirão reagir, ou seja, lidar com todas as emoções, desde o momento da notícia até o momento em que se sentirão incompetentes para cuidar do filho com NE (MILLER⁵ 1995 apud BRUNHARA; PETEAN, 1999).

No entanto, “a adaptação dos pais à criança com NEE torna-se mais importante, considerando que a maneira como eles lidam com a deficiência do filho influenciará o próprio filho a lidar com a sua deficiência” (FERRONI & CIA, 2014, p. 203). De fato, quando as famílias conseguem ter calma, pensamentos positivos e uma visão mais prática e realista acerca das necessidades e deficiência, suas atitudes possibilitarão não só um bom desenvolvimento, mas uma boa educação ao filho.

Neste sentido, a adaptação a uma nova realidade dependerá de todos esses fatores, eles serão cruciais para a aceitação da família, permitindo que com o tempo as famílias consigam compartilhar suas dores, angústias e inquietações. Lembrando que, assim como no passado a deficiência era vista como castigo, hoje a sociedade em alguns casos a encara da mesma forma, reforçando os preconceitos, fazendo com que os pais tenham o sentimento de vergonha e culpa, o que os levam ao desprezo, negação e momentos estressantes.

Ademais, as famílias aos poucos conseguem se adaptar, da mesma forma que você está conseguindo criar suas esculturas, de início é um choque, parece difícil, ruim, mas você se adapta. O difícil é iniciar, mas depois que se começa fica mais fácil. Quando as famílias já estão adaptadas com a situação elas passam para o segundo incentivo, a fase da Sobrevivência.

Essa sobrevivência, de certa forma, se aplica a todas as lutas, a todas as vivências e aos impactos da notícia. Pela insistência conseguem superar o problema, sem deixar de lado a educação. Da mesma forma que você está conseguindo sobreviver ao fazer suas esculturas, as famílias buscam meios de sobreviver, mesmo se sentindo desamparadas elas continuam caminhando. Os pontos desse segundo incentivo contribuem para a feitura da sua escultura (Figura 8).

⁵ Miller, H. **Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais.** Campinas: Papyrus. 1995.

Figura 8: As famílias buscam meios de sobreviver



Fonte: elaborada pela autora (2020).

“Sobreviver envolve uma multidão de emoções desconfortáveis que podem incluir o medo, a culpa, a vergonha e a raiva” (CORRÊA, 2010, p.146). Todos esses sentimentos podem levar a família ao colapso. Somente os esforços da família em si e a busca por apoio amenizará essa fase e no momento certo eles conseguirão dizer: “sobrevivi”! E sobreviver acaba sendo o objetivo de cada dia, ou seja, um dia por vez.

O que dá início ao terceiro incentivo, a busca. Sendo que essa busca pode ser tanto externa como interna. “A busca externa é a vivência da família na procura de um diagnóstico. É o momento em que ela tenta entender as necessidades do filho, procura conhecer novos especialistas, tem novas perspectivas sobre a deficiência” (CORRÊA, 2010, p.156). Assim como você, diante da sua terceira escultura, está buscando meios ou objetos como base de inspiração, as famílias deixam de lado as lamentações e visualizam outros caminhos ou adquirem novos conhecimentos da deficiência (Figura 9).

Figura 9: As famílias na busca de um diagnóstico



Fonte: elaborada pela autora (2020).

A busca interna, por sua vez, ocorre no momento em que as famílias passam a fazer uma autodescoberta. Segundo Corrêa (2010), ela se inicia no reconhecimento de que a vida será diferente, ou seja, aceitam o seu filho como realmente é, esforçando-se para compreender a situação e obter as devidas explicações, tendo em mente que não há curas rápidas, nem soluções fáceis, mas sim novos caminhos e possibilidades.

Neste sentido, de acordo com Aranha (2004), as famílias precisam ir além de simplesmente realizar essas duas buscas, precisam construir padrões cooperativos e coletivos nos enfrentamentos dos sentimentos, todos da família precisam se envolver e tomar decisões acerca do membro com NE, buscando recursos e serviços que atendam suas necessidades tanto físicas como educacionais. Em muitos casos, as famílias isentam-se das responsabilidades educativas dos filhos com deficiência por vergonha ou falta de condição financeira, por isso, as famílias só conseguirão cumprir seu papel educativo se receberem as devidas orientações e apoio.

Outro aspecto que as famílias precisam ter em mente é que a procura por uma educação pode ser tão fundamental quanto buscar uma explicação ou especialista acerca da deficiência. De acordo com Corrêa (2010, p. 171),

Família e escola precisam estar juntas em qualquer processo de escolarização, mesmo que o aluno tenha ou não necessidades educacionais especiais. Em se tratando de inclusão, essa parceria é ainda mais necessária porque a família poderá agir como facilitadora do processo quando faz parte dele.

Sendo assim, quando as famílias se envolvem diretamente na educação ou participa junto com a escola, traz benefício não só para o seu filho, mas para todos os envolvidos. Porque essa colaboração entre eles permitirá que os pais conheçam melhor seus direitos e responsabilidades, compreendendo a deficiência do filho, bem como buscar e receber informações sobre como ajudar em casa no seu desenvolvimento e nos tipos de atividades que podem realizar para que os estímulos recebidos na escola não sejam esquecidos. No final, esse “bom gerenciamento da tarefa de casa pode favorecer a aproximação entre a escola e a família na consecução de um objetivo comum, a educação do aluno” (GREGORUTTI, et al. 2017, p. 234).

Observa-se que quando as famílias têm acesso a esses novos conhecimentos, elas conseguem fazer uma autodescoberta, passam a reconhecer que a partir daquele momento a vida pode ser diferente do que foi planejado, havendo uma aceitação positiva, estando consciente de que não há saída, nem curas, nem soluções, mas por outro lado, há explicações,

apoio, esforços, mudanças e a esperança de que vão conseguir lidar com as circunstâncias impostas.

Esses aspectos levam para o quarto incentivo, o Ajustamento. De acordo com Corrêa (2010), é nesse momento que a família consegue ajustar a rotina do filho com NE ao restante da família, tendo um controle e equilíbrio da vida diária. Assim como a família consegue se ajustar à realidade do filho, você também consegue aos poucos ir ajustando suas esculturas, não necessariamente elas precisam ficar bonitas ou perfeitas, elas são úteis para a compreensão e fixação do assunto discutido.

Por sua vez, quando as famílias conseguem se ajustar à realidade dos filhos, elas possibilitam o crescimento, o fortalecimento e a maturidade tanto do filho com NE quanto de todos os outros envolvidos (Figura 10). Só quem tem filhos nessas condições sabe o quanto que realizar ou conseguir esse ajuste é difícil, pois por muito tempo a família, limita-se a dedicar tempo apenas ao filho com NE, deixando de lado os outros. Só que quando as famílias conseguem aceitar e reajustar sua rotina com a do filho com NE, isso traz benefícios para todos.

Figura 10: Os benefícios do ajustamento da família ao filho com NE



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Um dos benefícios está relacionado a adequação aos meios educativos. Conforme Schemberg et al. (2009), se desde cedo a criança conviver com materiais de leitura, como livros ou revistas, e se os pais lhe contarem histórias, bem como tiverem o hábito de ler, essa atitude permitirá que o filho desenvolva o gosto pela leitura que, por sua vez, no momento que ingressar na escola ou em outro meio educativo, vai achar aquilo normal, beneficiando seu desenvolvimento.

Sendo assim, a aproximação da família com a escola contribui também para um outro aspecto. Permite que os profissionais conheçam as necessidades da criança, sabendo e estando cientes das condições familiares e do ambiente daquela criança específica. Conseguirão saber até que ponto a criança está recebendo influências no seu desenvolvimento. Assim, a presença da família no contexto da Educação Especial trará pontos positivos para a pessoa com deficiência, pois por estar inserida na sociedade, suas relações sociais melhorarão e o envolvimento em espaços antes não frequentados contribuirá para que seus devidos direitos de cidadão sejam garantidos.

Contudo, depois que as famílias conseguirem ajustar sua rotina, tanto de casa como a educacional, segundo Corrêa (2010), elas precisarão do quinto incentivo: a Separação. Nela se prepara o filho para ser o mais independente possível, conseguindo realizar os cuidados diários, como: “cuidado pessoal, cuidado com a aparência física, segurança e outras” (CORRÊA, 2010, p. 157). Isso confere-lhe autonomia em suas responsabilidades, com uma vida mais significativa e prazerosa tanto para os filhos como para os pais.

Observa-se que cada tarefa aprendida é como se eles estivessem tentando chegar ao topo de uma montanha para serem recompensados com uma bela vista, do mesmo modo, no momento em que os pais conseguem motivar seu filho com NE a realizar algo sozinho, mesmo diante de suas limitações, é como se eles apreciassem a bela vista. Esse aspecto é um destaque para a feitura da escultura relacionada ao quinto incentivo (Figura 11).

Figura 11: A autonomia proporciona benefícios educativos



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Entretanto, outra coisa que os pais precisam ter em mente em relação ao seu filho com NE é que ele não vai permanecer criança para sempre, sendo essencial desde cedo educá-lo para não ser tão dependente. Por mais que isso envolva tempo e dedicação, o resultado no final será

gratificante. Segundo Ferrori et al. (2014), a separação só vai ser benéfica ou ter sentido no momento em que os pais conseguirem se adaptar e superar as dificuldades do filho, ou seja, além de se alegrar com cada conquista do filho, vão valorizar e se orgulhar de suas superações, embora façam isso com uma certa preocupação, permitirão que o seu filho tenha ou busque a independência.

Contudo, para que os pais consigam separar-se do filho, eles precisam enxergá-lo como realmente é, e não como gostariam que fosse, mesmo com suas limitações e dificuldades ele conseguirá se desenvolver, mas para que isso ocorra os pais precisam educar e ensinar. Além disso, eles precisarão do sexto e último incentivo, a Reabilitação. As características e definição da Reabilitação são base para a sua última escultura desse capítulo. Sendo assim, a Reabilitação pode ser definida de duas formas: a primeira é descrita de acordo com Paula e Costa (2006, p. 23),

A reabilitação é um serviço que pode ser utilizado em vários momentos da vida e, em cada um desses momentos, deve ter um objetivo claro a ser alcançado. Uma vez alcançado esse objetivo, o processo de reabilitação deve ser concluído. Não é adequado que esse seja um processo sem fim, que acompanhe a vida inteira da pessoa. Esse processo deve auxiliar cada pessoa a viver dentro de suas possibilidades e não se tornar seu objetivo de vida e a única atividade que realiza. Há famílias que fazem da vida de seu filho com deficiência uma sequência de terapias, sem deixar espaço para a criança brincar, estudar, enfim, viver como qualquer criança.

E a segunda está de acordo com Yonekura et al. (2013, p. 4),

Reabilitação pode ser definida como a restauração do máximo potencial funcional no decorrer de uma doença, ferimento ou da ocorrência de um dano (Shaw, 2004). Segundo a OMS, a reabilitação é “um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente” (OMS, 2011, p.100). Pode ser definida também como uma estratégia para equalização de oportunidades e integração social de todas as pessoas com deficiência.

Observa-se que ambas as definições indicam o quanto que o processo de reabilitação na família beneficia a todos, porém, para que isso ocorra de fato as famílias precisam primeiramente considerar que a deficiência não é uma doença e, portanto, não se trata de curá-la através da reabilitação. Elas são apenas medidas de natureza médica, social, educativa e profissional, sendo destinadas a preparar ou reintegrar à pessoa PAEE, tendo como objetivo estimular suas capacidades ou potencialidades.

Segundo Paula e Costa (2006), a deficiência é uma condição com a qual a pessoa tem que aprender a conviver e na verdade a reabilitação será como uma ponte entre a pessoa com

NE, a família e as limitações da deficiência (Figura 12). Ela auxiliará a todos a encontrarem outras formas de lidar com a questão, podendo ser utilizadas em vários momentos da vida, mas apenas como um auxílio para que o filho com NE possa aprender e se desenvolver.

Figura 12: A reabilitação como auxílio para o desenvolvimento



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Neste sentido, ao procurar um serviço de reabilitação, os pais podem ter clareza dos objetivos a serem alcançados. Buscando meios para que a pessoa com NE utilize os aparelhos de acordo com sua necessidade, permitindo que explore espaços diferentes, possibilitando maior independência e segurança. E contribuir para que a pessoa construa planos na vida, não só respeitando seus limites, mas, principalmente, descobrindo suas possibilidades (PAULA E COSTA, 2006).

De acordo com Paula e Costa (2006), são essas mudanças que irão permitir que os pais assumam uma atitude mais confiante sobre o que desejam para seus filhos. O sucesso na reabilitação dependerá principalmente da relação entre os pais e os profissionais que atendem essas crianças. Essa relação precisa ser tão forte quanto aquela da família com a escola, porque viver com essa realidade não é uma escolha, eles têm que aprender a lidar com a situação de conviver diariamente com uma criança com NE, tendo recomendações médicas ou não.

Por isso, os pais necessitam de orientações, de incentivos e de momentos de desabafo para não se sentirem culpados, porém tendo um olhar diferenciado sobre a realidade. Essas vivências possibilitam às famílias não só o cumprimento do seu papel, mas também um meio educativo, mesmo diante das dificuldades. Afinal, o ideal seria se as famílias conseguissem lidar positivamente com todas essas fases ou incentivos. Infelizmente não conseguem, devido às necessidades que cada família apresenta. Lembrando que, como vivemos em constante

mudança, o que é ruim para um pode não ser para o outro. Por isso, é recomendável “ajudar as famílias a encontrarem os recursos que se encaixam em seu estilo de vida” (SPINAZOLA; et al. 2018, p. 200).

Diante disso, ressalta-se que o papel primordial da família no contexto da EE é o fortalecimento dessas relações internas, com um treinamento seguro, onde as pessoas PAEE possam aprender a amar, a formar suas personalidades, a desenvolver a autoestima, sendo responsáveis por suas decisões e aprimorando suas relações em sociedade. Conforme Regem (2005, p. 7),

A segurança emocional se desenvolve a partir do sentimento de pertencer a um grupo, através do amor, respeito, interesse e empatia mútuos, bem como de se ter os mesmos direitos e limites. Oferecer carinho e conforto, quando necessário e louvar esforços são atitudes que permitem que ela cresça em ambiente de compreensão e de respeito humano. A família que conseguir oferecer afeto, segurança e responsabilidade estará possibilitando que esse filho consiga ser aceito em outros ambientes.

Neste sentido, as famílias precisam se reconhecer enquanto espaço de produção de identidade social, tendo em vista que a segurança emocional só será bem desenvolvida se tiver amor, respeito e interesse. Também é fundamental que as famílias desenvolvam a tolerância pela diversidade humana, sendo capazes de enxergar primeiramente as diferenças étnico-culturais, evitando paradigmas ou preconceitos.

O fato desse capítulo ter sido centrado na família reforça não só o quanto ela é primordial no desenvolvimento dos seus membros, mas que ela possui um outro papel importante, o do favorecimento das experiências das pessoas PAEE. A família, em particular, precisa favorecer a participação em todos os espaços da comunidade. Esse momento de participação em atividades de cultura, esporte e lazer, proporcionará à pessoa com deficiência diversas experimentações e sensações segundo sua idade, grupos e brincadeiras. Se conseguir isso, ela aplicará os incentivos de se adaptar, ajustar e de se separar, produzindo e fazendo com que o seu filho com NE se beneficie da cultura a sua volta e participando diretamente do contexto social. Uma experiência que aprofundará e ampliará seu círculo de amizades e sentimentos. De acordo com Paula e Costa (2006, p. 31),

Ao olhar para uma pessoa que conseguiu se encaminhar bem na vida, podemos ter certeza de que, em sua história, há uma família que reuniu apoio e incentivo a cada pequena conquista sua. Da mesma forma, ocorre com pessoas com deficiência. Ao lado de uma pessoa com deficiência feliz e realizada, está uma família que soube procurar, reivindicar, buscar soluções, que soube administrar as questões da deficiência: pessoas que, ao invés de se deixarem abater, foram buscar, junto aos

médicos, professores, terapeutas, amigos, vizinhos e famílias com conhecimento ou experiências semelhantes, os caminhos para a superação das dificuldades.

Observa-se que essas palavras resumem bem o capítulo, pois a educação, a aceitação e a ajuda têm que começar em casa, de maneira a que médicos, professores, terapeutas e outros não sejam os únicos responsáveis por esta educação. Por estar à frente no processo educativo das pessoas PAEE, as famílias podem contribuir para o desenvolvimento físico, emocional e cognitivo dos seus filhos.

No final, essas pessoas poderão adquirir competência profissional e pessoal. Tudo graças aos pais, por estarem conscientes e mobilizados para participar, apoiar, trabalhar em conjunto, com união e harmonia, juntamente com a escola e/ou outros espaços educativos. A família tendo isso em mente pode se esforçar para cumprir o seu papel, apesar das dificuldades e lutas, tudo para possibilitar ao seu filho uma boa educação. Para que a pessoa PAEE se sinta realizada e estimulada a buscar e a tentar sempre mais.

Contudo, independentemente se a família tem ou não uma pessoa com NE, todas terão suas lutas e vivências. E todas as características que você tem hoje é graças a uma família ou grupos de pessoas em que esteve inserido. No entanto, para que as famílias possam desempenhar seu papel, principalmente no contexto educacional dos filhos e em especial os com NE, elas precisarão se esforçar em aplicar todos os seis incentivos abordados. Como forma simplificada de assimilação do conteúdo abordado nesse capítulo você teve a oportunidade de também realizar seis esculturas do seu modo, tendo como base as seis figuras. No próximo capítulo, as esculturas não vão mais representar histórias e nem incentivos, elas serão pessoas e famílias com lutas, vivências e afetos reais, serão relatos simples que o motivará a repensar o conceito de família e o seu papel no contexto da EE, apesar de todas as dificuldades envolvidas.

3 “AFETOS”: PERSPECTIVA DA FAMÍLIA PARA A PESSOA PÚBLICO-ALVO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

O grande momento está chegando! Nessa viagem entre o passado e o presente você já foi motivado a criar seis esculturas como representação da história da EE, principalmente suas lutas. Em seguida, o Capítulo 2 ficou centrado numa base teórica com o intuito de frisar o quanto que a família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento dos filhos, sendo também o primeiro contexto de socialização da criança, promovendo interações, normas, regras e valores, características que formam as vivências.

Entretanto, o nascimento de uma criança com NE gera grande impacto entre os familiares, e visto que cada família possui características próprias, cada uma terá uma maneira de lidar com essas e outras circunstâncias, criando algumas perspectivas para a pessoa PAEE. Essas perspectivas, por sua vez, serão motivadas pelos sentimentos de amor, afeto, carinho e atenção, criando no final laços sociais. Embora esses sentimentos sejam primordiais na família, um em especial é destacado: o Afeto.

Sendo assim, afeto “é um conjunto de fenômenos psíquicos que se manifestam sob a forma de emoções, sentimentos e paixões, acompanhados sempre de impressão de dor ou prazer, de satisfação ou insatisfação, de agrado ou desagradado, de alegria ou de tristeza” (BEZERRA, 2006, p. 2). Neste sentido, ao se falar em afeto ou afetividade nos vêm à mente o nome do francês Henri Wallon (1879-1962).

De acordo com Silva (2007), Henri Wallon nasceu em 15 de junho de 1879 em Paris, sua família respirava a política, a justiça e a democracia. Quando criança, sua vida foi marcada pela morte do escritor e poeta Victor Hugo. Durante o jantar, seu pai leu trechos do poeta para ele e, em seguida, o levou para o velório de Victor Hugo. Zazzo⁶ (1993, p. 9 apud Silva 2007, p. 3), vislumbrou o momento: “Quem foi este homem, papai? – Um poeta, um escritor, responde seu pai, mas também um homem que lutou pela liberdade, pelo bem contra o mal, pela defesa dos pobres. É preciso fazer como ele quando você crescer.”

Ao se tornar adulto, tentou a carreira de professor de Filosofia, tempos depois, descontente com a atividade repetitiva de professor, ingressa na Medicina, em especial no campo da psicologia científica. O fato de ter vivenciado a Primeira e Segunda Guerra Mundial levou-o a focar nas emoções humanas. Para ele, as emoções, os sentimentos e as paixões são desdobramento da afetividade. Para Ferreira & Acioly-Régnier (2010), a teoria walloniana, de

⁶ ZAZZO, R. **Henri Wallon: souvenirs**. Enfance, n. 1, 1993.

certa forma, resgata a importância da afetividade no processo de desenvolvimento da personalidade da criança e na formação da pessoa.

Conforme Bezerra (2006), a afetividade para Wallon está sempre em primeiro lugar na vida humana, presente em todas as áreas da vida, envolvendo as três dimensões psíquicas: motora, afetiva e cognitiva. Por meio delas há a comunicação, permitindo que o ser humano revele os seus sentimentos em relação a outros seres e objetos. Esse intercâmbio entre os indivíduos é crucial para a formação dos mesmos.

Além disso, dentro do contexto familiar, ela se torna mais abrangente, pois a comunicação e os acontecimentos inerentes poderão tanto ser positivos como negativos, sendo definidos, principalmente, pelos relacionamentos entre pais e filhos. Diante disso, Segundo Silva (2012, p. 211),

O afeto surge como uma dinâmica psicoemocional oriunda de uma leitura de certos sinais, esses que constituem a linguagem e a comunicação dos afetos. Essa leitura, executada segundo um código estabelecido por pregressas experiências, predispõe certa resposta. Nesses termos, essa resposta tem um valor comunicativo em relação ao ambiente externo e relacional do indivíduo, comportando, ainda uma elaboração interior do próprio indivíduo. Desta feita, o afeto aparece como a primeira estrutura da mente, com origem a partir de uma experiência, comportando, nestes termos, um aprendizado, bem como a aquisição de uma linguagem, através da qual os esquemas funcionais afetivos são aprendidos e comunicados num diálogo interpessoal, o que demonstra a relevância da relação entre pais e filhos durante a primeira infância destes.

Por sua vez, esse relacionamento criado desde os primeiros dias de vida entre pais e filhos tende a ser bom, se realizado apropriadamente, permitindo que a pessoa seja capaz de vivenciar suas emoções em limites aceitáveis pela sociedade, bem como relacionar-se de forma saudável com outras pessoas. Por outro lado, a falta do relacionamento com os pais ocasionará sérios problemas, como comportamentos antissociais e traumas, podendo ser vital o acompanhamento de profissionais capacitados (GOEDERT & CARDIN, 2011). Por isso, por estarem sempre presentes e de forma afetiva, os pais além de acompanhar e participar da vida do filho vão ajudá-lo a superar suas dificuldades.

Neste sentido, diante do fato de que a afetividade é a primeira estrutura da mente e a partir dela são expressas as experiências e os comportamentos dos indivíduos dentro da família e na sociedade, o Art. 227 da CF-88 descreve os seguintes deveres de cada família:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo

de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Sendo assim, a afetividade acaba associando-se a todos os deveres familiares abordados acima, ela não só está ligada às emoções que são formadas desde o útero materno, como também das relações em sociedade, por isso as famílias acabam sendo mais unidas pelo vínculo afetivo do que o biológico, principalmente hoje com as novas mudanças na concepção familiar.

Observa-se que os afetos levam as famílias a criarem algumas perspectivas acerca das pessoas PAEE. As seções a frente abordarão mais detalhadamente sobre os sentimentos, afetos e lutas das seis famílias entrevistadas. No momento, a atenção dirige-se aos aspectos metodológicos da pesquisa e suas análises.

3.1 Metodologia: coleta, análise e caracterização das participantes

Busquei para esta pesquisa como metodologia de investigação os aspectos da abordagem qualitativa em educação. De acordo com Bogdan e Biklen (1994) esses dados, ricos em pormenores, descrevem relativamente as pessoas, locais e conversas, sendo formulado com o objetivo de investigar os fenômenos em toda a sua complexidade e em contexto natural.

Ademais, tendo em mente o que Jacques Rancière, no livro “O mestre ignorante” (2002), pontua sobre a importância de usufruir da experiência para no final todos adquirirem conhecimentos, por meio dela conhece-se a realidade, deixando de ser o que somos para ser uma outra coisa, diferente do que vinhamos sendo. Com essa mentalidade de que através das experiências pode-se ser algo diferente, essa pesquisa básica foi pautada nos estudos de casos e pesquisa bibliográfica e a análise girou de forma exploratória, no intuito de conhecer um pouco mais sobre as Lutas, Vivências e Afetos das famílias que têm pessoas PAEE.

Conforme Bogdan e Biklen (1994), é recomendado aos investigadores qualitativos frequentar os locais de pesquisa, como uma forma de se mostrarem interessados no contexto. Eles entendem que as ações podem ser melhor compreendidas quando são observadas no seu ambiente habitual de ocorrência.

Com base nisso, juntamente com as propostas do orientador, parto para uma análise das experiências, do convívio e das lutas de cada família. Como pesquisadora, adentro no mundo do sujeito, não como alguém que simplesmente passa, mas como alguém que vai fazer uma visita, toma um café, bate um papo. Não como uma pessoa que sabe tudo, mas como alguém que procura entender o que é ser como o outro, recordar e imaginar os sentimentos mais

profundos de cada família, para enfim conseguir sua aceitação, abrindo possibilidades para prosseguir com os objetivos da investigação.

Nesse estudo de caso, sobre as histórias de vida de cada família, faço uso das entrevistas com o objetivo de obter relatos, utilizando como instrumentos perguntas semiestruturadas e gravador. O intuito de investigar famílias com deficiências diferentes é justamente analisar se há alterações nos modos dessas lutas, vivências e afetos ou se simplesmente ter um filho PAEE, as dificuldades são as mesmas.

Para compor a pesquisa, visitei algumas famílias que possuem membros com deficiência no Município de Tocantinópolis- TO. Após as visitas, optei por realizar a pesquisa com seis famílias. Para a preservação da identidade das participantes foram utilizados códigos com nomes de flores e os seus filhos identificados pela primeira letra do nome. A leitura dos dados adquiridos na aplicação das entrevistas semiestruturadas junto com as famílias permitiu identificar, inicialmente, os perfis das famílias. Todas as entrevistadas são mães dos deficientes, sendo as únicas cuidadoras e responsáveis por sua educação.

Neste momento, cabe a seguinte questão: como se chegou a apenas seis famílias, se na cidade de Tocantinópolis- TO há várias famílias que têm parentes ou filhos com deficiências ou necessidades especiais?

Algo amplo, mas que foi sendo afinado com o tempo. De acordo com Bogdam e Biklem (1994), o plano de estudo tem que ser representado como funil, no sentido de que o início do estudo é representado pela extremidade mais larga do funil, onde os pesquisadores vão procurar locais e pessoas que possam ser objeto de estudo ou fonte de dados. Ao encontrar o que lhes interessam, organizam uma malha larga, tentando avaliar o interesse das fontes de dados para os seus objetivos.

Ao procurar indícios de como poderão proceder nos estudos, os pesquisadores começam pela escolha de dados e depois de revê-los e explorá-los, vão tomar decisões acerca do objetivo. À medida que vão conhecendo melhor o tema em estudo, os planos são modificados e as estratégias selecionadas até passar para uma análise mais objetiva e detalhada da pesquisa para chegar nas conclusões finais. A pesquisa qualitativa precisa ser como esse funil partindo do ponto largo da pesquisa e afinando até os resultados. Diante disso, não delimito uma deficiência em si, pois tenho em mente que independente da necessidade especial do filho, as limitações e dificuldades serão diferentes. O foco é a família e não numa deficiência ou o grau dela.

Sendo assim, no primeiro momento não consegui informações exatas de quantas famílias haviam com pessoas com deficiência no município em questão, porque para os órgãos

responsáveis essas são informações privadas, não podendo expô-las. Diante deste obstáculo, decidimos por realizar as entrevistas com pessoas conhecidas e indicadas por meus colegas. De início foram cinco para as quais preparei o Questionário (Apêndice A) e o Termo de Consentimento (Apêndice B).

Neste sentido, ao concluir as cinco entrevistas optei por realizar mais cinco e fechar a pesquisa para o TCC. No entanto, veio outro desafio, as famílias que tinha em mente não quiseram participar da entrevista, conseguindo no final apenas uma. Outro fator foi o final de ano e o receio de perder tempo e não finalizar a pesquisa dentro do prazo. Diante disso, a pesquisa é desenvolvida com as seis famílias descritas no quadro a seguir.

Quadro 1. Caracterização das famílias participantes e de seus filhos

Código da mãe	Descrição do filho
Rosa	C., Mulher, 39 anos, diagnóstico: deficiência múltipla ou retardo sem retorno
Tulipa	T., Homem, 9 anos, diagnóstico: autista
Margarida	M., Homem, 26 anos, diagnóstico: síndrome de Down
Azaléia	J., Mulher, 39 anos, diagnóstico: deficiência mental irreversível
Jasmim	L., Mulher, 40 anos, diagnóstico: autismo grau 3
Camélia	A., Mulher, 3 anos, diagnóstico: má formação no cérebro que a levou à cegueira e à impossibilidade de andar.

Fonte: elaborada pela autora (2020).

Observa-se que as entrevistas foram baseadas num roteiro com oito perguntas e, conforme descrito no Apêndice A, foram divididas em dois eixos: o primeiro focou nas Lutas, Vivências e Afetos, que inclui três perguntas direcionadas à rotina da família e aos diagnósticos e o segundo focou no processo educativo, tendo cinco perguntas. Não houve padrão no ordenamento das perguntas, porque foram realizadas conforme o desenvolvimento da conversa.

A seguir as características, resultados e discussões acerca desses eixos e perguntas, mas antes um lembrete: a partir de agora cada escultura servirá para representar um eixo ou uma família entrevistada, tendo como pontos as Lutas, Vivências e Afetos.

3.2 Lutas, vivências e afetos: diagnósticos

Ressalta-se que as lutas das mães entrevistadas começaram logo nos primeiros dias de vida dos seus filhos, porque “o nascimento de uma criança deficiente traz nova realidade à família” (BRUNHARA & PETEAN, 1999, p. 31). Ou seja, de acordo com as autoras, ninguém

está preparado psicologicamente para ter um filho diferente. Todos anseiam uma criança saudável e bonita, capaz de levar uma vida como qualquer criança. No entanto, esse impacto inicial causa sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas e demanda tempo e dinheiro. É o que podemos observar na fala de Rosa, quando diz:

“Cheguei lá comecei a tratar com a pediatra, aí a pediatra fez muitos exames nela, pelejou com ela [...], aí chamou a neuropediatra [...], observei logo que ela não sabia o que ela tinha, porque na primeira consulta [...] ela só falou assim, nós vamos tentar! [...] ela sabia que ela não podia prometer nada e nem falar nada para mim.”

Verifica-se que a deficiência é algo presente na sociedade desde sempre, todavia, nas últimas décadas, em função das leis promulgadas em favor das PAEE, tanto as famílias sentem orgulho do filho diferente, como lutam para que outros tenham os mesmos direitos. Além disso, a mídia investiu em filmes, desenhos e curta metragens abordando o tema da Educação Especial ou a inclusão, fato que possibilitou um olhar mais ampliado acerca do mesmo.

Observa-se que o poema “O carrinho de mão vermelho” de William Carlos Williams, citado no Filme “A culpa é das estrelas” (2014), inicia com a seguinte frase: “Tanta coisa depende de um...”. Trazendo para o contexto da Educação Especial, principalmente dessas humildes famílias, muitas coisas dependem de um... um céu azul de esperança... uma escola que os aceitem... um tratamento fornecido pelo SUS... uma simples moradia digna... uma cadeira de rodas adaptável... Tanta coisa depende de um médico que com coragem informa a mãe que o seu bebê não terá muitos dias de vida, mas não se lembra que tanta coisa depende do afeto e dos cuidados da mesma mãe, que por ventura fará com que o seu filho viva além das expectativas.

A insegurança, o medo, os receios, as instabilidades emocionais e as buscas insistentes por especialistas ou uma possível cura para o seu filho, levam muitas famílias a vivenciarem situações estressantes. Uma delas foi contada por Jasmim, quando a avó levou a neta no psiquiatra em Araguaína:

“Uma vez, a minha mãe foi num psiquiatra em Araguaína [...], quando chegou em Araguaína eles prenderam ela numa clínica, e aí a minha mãe disse: ‘pois eu também não saio daqui de jeito nenhum’, era para ela ficar internada naquela clínica, ela era uma criança, e a mamãe disse: ‘eu não saio daqui de jeito nenhum’, a mamãe disse que ficou no meio daqueles loucos e uma mulher chegou lá dando umas balinhas e a mamãe pegou aquelas balinhas e quebrou. Ela falou que estava com tanta raiva, que queria era quebrar os dentes tudinho [...], para ver se saía daquele lugar [...], saiu fugida de lá.”

Conforme o relato de Jasmim, só percebeu que algo estava diferente quando a sua filha começou a morder a si própria e aos outros, iniciando uma busca insistente de médicos e especialistas, para saber ao certo um diagnóstico. Ela comentou: *“minha mãe andou demais com ela [...], o autismo dela, já foi depois que fiz os exames que o neuro diagnosticou, sabe! Mas os psiquiatras nunca disseram que ela tinha autismo, só tratavam ela como louca!”*

Os sentimentos de insegurança, medo e receio presente nos relatos das mães demonstram que não é fácil conseguir de imediato um diagnóstico preciso, sendo necessária uma luta constante em busca de soluções ou explicações. No caso de Tulipa, como o médico não era especialista, não soube dizer qual o grau da deficiência. Já Azaléia relata que,

“Nunca foi feito um exame detalhado, batido uma tomografia na cabeça dela, nunca foi feito nada disso. Até porque os lugares que já levei, eles nunca pediram. Só detectaram, quando eu a levei para Palmas, lá eles detectaram que o problema dela é mental e irreversível.”

Observa-se que as mães, desde cedo, levaram os filhos ao médico em busca de uma solução, ou pelo menos amenizar suas aflições. No entanto, seus esforços iniciais aparentemente só causaram mais angústia. De certa forma, essa angústia faz com que algumas mães não persistam na busca de soluções ou explicações acerca da deficiência específica, o que as levam ao bloqueio de como prosseguir com a rotina familiar e outras dificuldades.

Ademais, esse sentimento é algo que alguns sentem e outros não, pois em questões emocionais e sentimentais, cada pessoa expressa-se de uma forma, por isso, não basta sentir ou buscar compreender os sentimentos, precisar-se aprender a lidar ou a conviver com os mesmos. A angústia e outros sentimentos abordados nesta seção servem de base para suas esculturas (figura 13).

Figura 13: A angústia leva muitos ao bloqueio de informações



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Sendo assim, o desfecho sobre as lutas, vivências e afetos no momento dos diagnósticos e/ou sobre como prosseguir com a rotina familiar tendo um filho com NE foi descrito por Rosa. Ela disse logo no início da entrevista, “*é complicado Jéssica, você não sabe o tanto que é complicado ter uma filha deficiente*”. Sua fala instigou-me a questionar o que significa o termo “complicado” para quem está fora da situação e para aqueles que não tem filhos.

O poema de autoria própria exemplifica o significado da palavra e as possíveis respostas ao questionamento:

Complicado! Você não sabe o tanto que é complicado!

Não é fácil de se aprender, é algo complexo, tão complexo,

chegando a ser contrário de simples, é simples olhar de fora e não entender

os detalhes da vida, as angústias, aflições, sentimentos e decepções,

que nos passam, nos maltratam, nos ensinam que apenas podemos dizer, sentir e viver,

mas não compreender de fato a vida.

Neste sentido, complicado é ter um lado bom na vida e não valorizá-lo, visto que defeitos todos temos, mas acordar todos os dias, levantar da cama, ir no banheiro, banhar, tomar seu café, trabalhar ou simplesmente ficar em casa, não lhe permite notar que conseguiu realizar todas as tarefas sozinho. Agora, pare para pensar nas inúmeras pessoas PAEE que por nascença ou acidente ficaram incapacitadas de realizar as mesmas tarefas. Para essas pessoas, executar um simples gesto pode ser considerado a realização de um sonho.

Ademais, nota-se que ter um filho com NE não é simples, nem fácil. Mas os sentimentos de vivências, as lutas e os afetos são sentidos e, às vezes, expressos diferentemente em cada família. Diante disso, pontuarei os momentos segundo as falas das mães, os quais servirão como subsídio para analisar o que de fato significa o termo complicado dentro dos elos familiares.

3.3 Lutas, vivências e afetos na rotina familiar

As complicações familiares ocorrem de formas diferentes. Segundo Oliveira & Poletto (2015), a perda do filho desejado, por assim dizer, e a realidade do filho não esperado, faz com que os sonhos de alguns pais se desfaçam, e exigirá refazer os vínculos afetivos, bem como a rotina familiar.

Conforme Silva e Cavalcante (2015), essas rotinas familiares consistem em comportamentos regulares presentes no dia a dia das pessoas, é algo que se realiza constantemente, atividades que possibilitam a participação de várias pessoas e a vivência de compromissos de todos da família. Esses comportamentos regulares, por sua vez, se transformam em rotinas que, nesta seção, servirá de base para a feitura de suas esculturas.

Nesse sentido, essas rotinas, mesmo apresentando regularidades, são modificadas pelas mudanças na estrutura familiar decorrente das diversas fases da vida, como no caso, o nascimento do filho com NE. Porém, assim como você decide a cor ou o formato de suas esculturas, se irá fazê-las ou não, da mesma forma são as rotinas, vez ou outra há modificações (Figura 14).

Figura 14: A prioridade dentro da rotina familiar



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Sendo que o filho (tão esperado e com expectativas positivas) passa a exigir alterações nessa rotina. Exigindo que “sejam respeitados seus limites, dando-lhe um novo lugar com a construção de novas expectativas” (OLIVEIRA & POLETTO, 2015, p. 104). Uma dessas expectativas é descrita por Rosa: *“sempre dei prioridade aos cuidados e o tratamento com ela, tanto de remédio, quanto como de proceder.”*

Essa expectativa, na qual a mãe prioriza os cuidados e tratamentos da filha, demonstra que a rotina em algumas famílias fica mais centrada nos filhos com NE do que nos demais, devido às demandas nos ajustes e adequações exigidos pelo mesmo. A fala de Azaléia confirma isso:

“É dedicação exclusiva em tudo, porque você tem que ter o cuidado de não deixar ela só, tem que ter o cuidado de estar dando os remédios na hora certa [...], eu tenho que ter o cuidado de dar banho nela [...], de trocar a roupa dela [...], quando ela menstrua

eu que tenho que ter cuidado direitinho [...], a deficiência dela é tão tanto que ela não se cuida sozinha.”

Entretanto, a expectativa sobre como prosseguir com uma rotina tendo agora um filho com NE é como as duas mães citaram. A prioridade e a dedicação exclusiva em algumas famílias acaba sendo o mais essencial dentro da rotina. A tentativa de prosseguir com uma rotina ditamente normal ou como era antes do filho pode gerar com o tempo certas aflições ou dificuldades.

Para Silva e Cavalcante (2015, p. 175), isso ocorre porquê:

Para algumas famílias, essas alterações nas rotinas podem ser mais suaves, acontecendo na medida em que são progressivamente assimiladas as informações sobre a condição de saúde física e mental de seus filhos e o esperado em termos desenvolvimentais. Para outras, estabelecer e manter rotinas diárias pode ser contestado por demandas conflitantes, tais como, tempo familiar escasso para a efetivação das rotinas, características individuais dos membros do grupo e os desafios presentes no exercício de parentalidade de uma criança com necessidades especiais.

Ademais, o que ocorre numa família nem sempre é a mesma dificuldade encontrada na outra, os aspectos relacionados à rotina se diferem de família para família. De acordo com Corrêa (2010), essa rotina familiar é algo difícil de compreender, pois implica conhecer as dificuldades e os sentimentos envolvidos, sendo que cada integrante da família tem uma reação a pessoa PAEE, cabendo à mãe o maior fardo de responsabilidades. Entendendo que há momentos bons e ruins, Rosa descreve um dos seus momentos ruins:

“Ela foi andando assim, deu a crise, que eu chamava de martelo, porque ela batia com a cabeça onde tivesse, era só aquela batida e voltava. Ela bateu a cabeça na calçada [...], aí rachou e no outro dia amanheceu inchada, levei ela para o hospital, ficou internada 10 dias, quase que apanhei do médico, dizendo que foi culpa minha, que deixei! [...] Ela adquiriu dessas quedas, o médico diagnosticou como calo ósseo!”

“Os cuidados das mães e dos pais diante das demandas de seu filho é um processo árduo” (OLIVEIRA & POLETTI, 2015, p. 104). Por isso, no caso de Rosa, ela comentou que o médico ainda reclamou, pelo fato da grande demanda de atenção exigida na rotina familiar, mas mesmo com toda atenção e dedicação as dificuldades e momentos ruins surgirão, o que altera são os modos como as mães ou a família encaram ou lidam com as circunstâncias.

Tulipa afirma: *“esses dias tem sido bem difícil, ele está crescendo e está muito agressivo, não é direto, mas quando se zanga ele me machuca.”* Neste caso, as circunstâncias na sua rotina familiar se tornaram difíceis devido às agressões. Nesta situação, a mãe não só tem que lidar com as limitações do filho, como tentar conter suas crises e raivas.

Ademais, de uma forma ou de outra, tanto a mãe, como todos os outros membros envolvidos, procurarão meios de continuar suas rotinas, essa aceitação das novas circunstâncias leva ao que *Margarida* e *Azaléia* dizem:

- *Margarida*: “é sempre quase normal, só que a gente não pode sair, é difícil isso, não pode trabalhar fora, porque tem que cuidar dele e... a convivência é sempre normal mesmo, ele é tranquilo.”

- *Azaléia*: “A rotina aqui é o seguinte, é normal, a gente convive com ela normalmente, tem dia que ela tá meia agoniada, mas todo mundo já sabe que ela é desse jeito, aí trata ela normal, como se ela fosse pessoa igual nós aqui.”

Sendo assim, aceitar os problemas como algo normal é semelhante a dizer para a vida que não importa o que vier daqui para frente, os esforços para conviver normalmente continuarão, mesmo que isso tenha consequências, como deixar de sair ou trabalhar.

A postura dessas famílias em adaptar-se a suas novas rotinas, levaram-nas a tomar iniciativas ou a lutar, tudo em prol das vivências e afetos com os filhos com NE. Porém, Jasmim indicou que na sua rotina “*não há preconceitos*”. Diferente da *Camélia*, a qual afirmou que sua “*dedicação é para todos [...], mas ela dá e não dá trabalho, porque ela é uma criança inquieta.*”

Neste sentido, a maioria das famílias que têm filhos com NE vai buscar agir e reagir a todas essas e outras influências e circunstâncias, tudo para dar continuidade a rotina de suas vidas. Esses aspectos levam para um outro tópico: o das lutas, vivências e afetos ao criar uma pessoa com NE.

3.4 Lutas, vivências e afetos ao criar um filho com NE

“A vida de uma família em que um dos seus membros é portador de deficiência é quase sempre uma ‘aventura’, um compromisso de vida e para com a vida, quer seja na construção das rotinas do dia-a-dia quer nos momentos de lazer” (MARTINS & COUTO, 2014). Essas vivências ou rotinas, de certa forma, exigirão que o filho tenha uma criação diferente.

Por isso, para Cruz (2011), o zelo dessas mães fará com que a forma de criar o filho ou encará-lo seja diferente, sendo mais cuidadoras, buscando informações e apoios e tentando ao máximo superar as diversas circunstâncias. Neste sentido, *Tulipa* afirma:

“No começo era mais fácil ... agora depois que ele está crescendo não sei se é questão hormonal ou alguma coisa por que é homem, que ele está ficando agressivo, às vezes, mas no geral acho que é mais fácil do que difícil. A gente que é mãe, acostuma [...],

eu aceitei, logo no início, por que tem muita mãe que não quer aceitar ou não quer ver a situação.”

Sendo assim, a fala de Tulipa remete a alguns pontos abordados no filme “Como eu era Antes de Você” (2016), cujo enredo mostra Will, um jovem rico e bem-sucedido que ficou tetraplégico depois que foi atropelado por uma motocicleta. Ao descobrir que a séria lesão na medula não é reversível, almeja morrer. Não se reconhecendo mais naquela condição, opta viver por seis meses para agradar os pais.

Os pais, diante da depressão do filho, decidem contratar Louisa como sua cuidadora na esperança de fazê-lo desistir da ideia de se matar e ficar bom da depressão. Para eles, o que ele precisava era passar a encarar a situação com outros olhos e a vivenciar momentos bons com seus novos amigos. No entanto, como todos ao seu redor passaram a vivenciar suas lutas com medicamentos e tratamentos sem esperanças, começaram a aceitar sua decisão, isso porque somente o afeto é capaz de fazer a mãe ou a família aceitar as condições do filho ou as decisões que tomam, fazendo com que o que antes não era esperado depois se torna aceitável.

Entretanto, Azaléia e Margarida mostram que o problema pode, às vezes, ser encarado de outra maneira.

- Azaléia: “Minha filha, é difícil, não é fácil não, porque o cuidado de você criar uma pessoa com deficiência é [...], talvez não seja nem dobrado é triplicado[...], tem que ter o cuidado de não deixar ela só, de dar os remédios na hora certa, dar banho e trocar a roupa”.

- Margarida: “Para mim eu acho assim normal, sabe, porque ele é uma pessoa que não dá muito trabalho, é igual estar cuidando de um bebezinho né, de um recém-nascido, a gente precisa dá banho nele, dar comida na boca, levar ele no médico.”

Observa-se que, para as mães, as dificuldades estão além de aceitar a condição do filho. Envolve “cuidados triplicados”, a mesma atenção e dedicação dos cuidados a um “bebezinho”. Assim, segundo Brunhara & Petean (1999), os pais precisam demonstrar cuidado, atenção e carinho, iniciando uma nova estrutura familiar, de maneira que suas rotinas na criação se ajustem a realidade do filho, suprimindo todas suas necessidades básicas, treinando-os para uma vida em sociedade.

Essas características e pontos destacados pelas autoras podem ser uma ótima base para sua escultura, levando em consideração que a criação é mais do simplesmente criar, envolve as limitações, as dificuldades, as emoções e outros sentimentos (Figura 15).

Figura 15: Os sentimentos ao criar um filho



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Por isso, em relação às limitações e dificuldades algumas mães responderam o seguinte:

- **Tulipa:** “Mais o cansaço, por que ele não quieta, a hora que eu descanso é de noite quando ele deita que eu vou descansar também, e nem isso, por que esses dias ele está dormindo tarde, mas as pessoas de fora que veem mais as dificuldades, a gente depois de acostumar com a situação, para a gente é normal, já tem 9 anos.”

- **Azaléia:** “A dificuldade maior que eu sinto, assim, que eu tenho com ela, é porque eu não posso deixar ela muitos dias, porque quando eu saio, ela não dorme direito, não gosta de dormir nas casas, não come direito, não conversa quando eu não estou em casa, se eu sair em qualquer uma dessas casas aqui com ela, ela conversa normalmente, mas se levar ela sozinha ela não dá uma palavra.”

- **Margarida:** “É, só que ele não pode comer de tudo, ele não come de tudo!”

- **Jasmim:** “Ela ficava assim, sempre agressiva, na época ela mordia muito minha mãe, ela se batia demais, ela perdeu um olho dela se batendo, se tiver nervosa ela arreja a cabeça bem aqui nesse chão, se você não tiver, não pegar, não fazer qualquer coisa, ela não para de arrear [...], porque na época minha mãe levava muito só em psiquiatra, entendeu? [...], mas ela não é louca, e aí minha mãe não sabia, ela veio melhorar depois que eu passei a começar a levar ela no neuro, entendeu? Foi que ela veio a melhorar!”

- **Camélia:** “Todo o tempo deitada, quando não é deitada, fico com ela no colo, por isso, que tenho problema de coluna!”

As limitações e as dificuldades dessas mães vão desde não conseguirem descansar direito até ter que ficar muito tempo com a filha no colo. Envolve momentos bons e, em alguns casos, bem estressantes ou preocupantes. Margarida relatou alguns momentos de agonia que já passou com o seu filho. Desses, dois merecem destaques. Ela disse: “caiu do nada, no seco, de mau jeito e fraturou o pé! [...] Engessou, e quem disse que queria ficar com isso no pé! Batia o pé até que rachou o gesso todinho.” “Eles não conseguiram mexer nos dentes dele, nem para bater um raio X, ele não deixou!”

Já Rosa, descreve um receio, o qual quase todas as mães ou famílias têm:

“É, acho que nunca tive coragem de deixá-la sozinha, acho que é por isso que ela se agarrou comigo demais, e hoje estou pelejando para ela desgrudar de mim, eu posso ir primeiro do que ela né, posso morrer primeiro. [...] Não é receio! É, tipo, mais uma preparação, porque antes, bem no começo, eu queria curar ela de qualquer maneira.”

Observa-se que essa ansiedade faz parte do estado afetivo. É a condição daquele que não tem segurança, confiança ou garantia, algo que vai além das dificuldades em criar um filho, envolve o medo de que seu filho venha a depender de tudo e no momento em que estiverem ausentes ninguém possa assumir os cuidados. “Assim o envelhecimento dos pais passa a ser vivificado como uma fase de sofrimento, no qual os temores novos juntam-se aos antigos” (BRUNHARA & PETEAN, 1999, p.38).

Ademais, conforme Tulipa, algumas mães se acostumam com a convivência do filho, como ela mesmo disse: *“Tem que ter muita paciência, eu não digo que eu não perca a paciência não, porque, às vezes, a gente perde também, só que, eu não perco a paciência para machucar ele não.”* A paciência faz com que aos poucos a família aprenda a lidar melhor com as questões médicas, os acidentes dentro de casa e as higiênes pessoais.

Neste aspecto, Margarida relatou que colocava seu filho para ir no banheiro, mas ele não conseguia realizar suas necessidades básicas, ela então explicou o que usava: *“ele não vai no banheiro! Ele faz numa cadeira”!* Como solução, passou a utilizar a cadeira comum, ou seja, com o passar dos dias a “família descobre que não há formulas ou maneiras específicas para o relacionamentos com ela, a não ser que é preciso ter paciência, força, persistência e carinho” (BARBOSA et al. 2008, p. 51).

Conforme Jasmim, essa paciência, persistência e carinho os levam a repensar em outras possibilidades, novos médicos, especialistas, alimentação, cuidados e atenção. É por meio da criação desse filho que algumas famílias passam a descobrir novos caminhos, aprendendo novas maneiras de criá-los, de uma forma mais afetiva.

Azaléia e Margarida explicaram como preferem criar seus filhos:

- Azaléia: “Eu crie ela desse jeito, sem andar muito, eu ando, às vezes, preciso ir na rua fazer alguma coisa com ela, precisa dela, aí eu levo, tudo direitinho, mas não sendo eu não saio, vou para a igreja com ela, as vezes, vou em reuniãozinha [...], mas não sou de andar com ela direto, nem deixo e nunca deixei ela sair, porque esse tipo de gente eles são assim, se acostumar na rua, ninguém segura, e ela foi criada assim, até porque no tempo que criei meus meninos, a gente ainda criava menino sem deixar andar na rua, né.”

- **Margarida:** “Olha tem que lidar com eles com mais calma, né! tem que ter paciência, não pode estar deixando com qualquer pessoa, igual eu não deixo ninguém com ele, quando é para eu ir em algum lugar é o pai dele que fica. [...] Tem gente que esconde nos fundos de quintal, eu conheço é muitos que convive nos fundos de quintal, esse aqui é normal fica aqui, se eu fosse outra, pensava assim, Ah! ia fazer uma casinha lá no fundo do quintal e deixar ele para lá! Quando quiser bagunça, fazer para lá, hurum! Deixa bagunçar!”

Ademais, foi justamente tendo o afeto como ponto a ser destacado durante as perguntas sobre o modo de criação que as mães expressaram (uma mais que outras) como os seus filhos reagiam às emoções. Tulipa expressou o seguinte:

“Ele é muito carinhoso com o pai dele, muito mesmo. Ele abraça, cheira, quando ele está assistindo alguma coisa que gosta, ele fica assim eufórico né, muito feliz [...]. Às vezes, quando a gente faz alguma coisa para ele [...], ele tem um ato de vim dar um cheiro, quando ele quer ser espontâneo, ele abraça, acho que é uma forma de agradecimento, não sabe falar, emite alguma coisa de alguma forma.”

A depender da criação e das NE que os filhos demonstrarão seus sentimentos, tanto que, das seis mães entrevistadas, este aspecto se diferencia entre elas, porque apenas Tulipa relatou sentimentos vindo do filho de forma espontânea.

- **Azaléia:** “Ela não demonstra, até porque ela não se interessa, não tem interesse por nada, para ela estando com a barriga cheia tá bom.”

- **Jasmim:** “Não, ela não se emociona por nada, sabe! Ela só chora quando dá a crise dela mesmo, mas ela não tem emoções, nenhuma de nada.”

De acordo com Geraldo et al. (2007), a flexibilidade com que a família irá lidar com a situação de criar o filho com NE dependerá das experiências de todos os envolvidos na família, sendo algo adquirido ao longo da vida. “Os conflitos familiares não surgem em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação” (GERALDO et al. 2007, p. 242). Visto que essa adaptação se adquire com o tempo, o próximo tópico abordará como a adaptação das mães surgiram desde a gestação.

3.5 Lutas, vivências e afetos: dos desafios da gestação ao agravamento da deficiência

A gestação é um período em que geralmente as mães tendem a imaginar o seu filho. Ela vem acompanhada de imaginação, sonhos e expectativas. Finalmente chega a hora de ir ao encontro com a realidade, daí em diante, em alguns casos, o que era sonho se transforma em lutas e vivências.

Segundo Rosa o desafio da gestação foi: “*ela, demorou para nascer, e caiu três quedas...*” Já Margarida nos conta que, “*e só porque eu inchei muito né! muito mesmo! [...] Só que também eu não fiz pré-natal.*” Azaléia revela que,

“Na gravidez dela, eu passei assim, uma dificuldade muito grande, porque, no início da minha gravidez eu tinha dois meses [...], um cachorro me mordeu [...], e eu não sei se isso ajudou, mas que eu acredito que pode até ter ajudado em alguma coisa, mas na minha família já existe gente assim.”

De acordo com Jasmim: “*De seis meses ela nasceu, eu a tive numa rodoviária lá em Colinas [...], daí eu trouxe para minha mãe, minha mãe quis criar né [...], minha mãe falou Jasmim deixa essa menina que eu é que vou criar, aí eu deixei com ela! [...] Quando ela nasceu eu tinha quatorze anos não tinha experiência de nada [...] depois, ela deu uma febre, muito alta, né, aí dessa febre veio esse problema!”*

Já Camélia relata que: “*fiz os exames tudinho e não apresentou nada, deu tudo normal, tudo certinho! [...] foi só que quando nós estávamos para sair do hospital, ela ficou roxa de uma hora para outra [...], tive que correr para o oxigênio, quando foi uns dois dias depois nós saímos, também não deu mais, só uma vez.”*

A maioria das mães tendem a sentir bastante dificuldade em lidar com as modificações que o filho com NE traz na sua rotina, ambos os comentários acima demonstram ao certo que algumas delas nem mesmo sabiam de fato o que tinha ocorrido, ocasionando a deficiência ou limitação do filho.

Ademais, passando o momento da gestação, do parto e os primeiros contatos com o bebê, vem o momento de perceberem que algo está diferente dos outros filhos. Diante dessa notícia ou agravamento da deficiência, diversas reações podem surgir. Por isso, Rosa, afirmou que sua filha demorou para nascer e caiu três vezes. No entanto, ela continua a relatar os desafios até o agravamento da deficiência:

“Então foi toda uma vida, porque 1 ano e 7 meses é um bebê, bebê dá um maior trabalho né, ela já tinha o problema só que ela falava e andava, andava correndo, fugindo. Ela andava, falava, eu acho que ela tinha só as convulsões mesmo! Porque ela tinha o cérebro bom, ela falava mamãe e papai, vovô, vovô.”

No caso de Tulipa o agravamento veio com o tempo, como ela mesmo relata:

“Com 2 anos, logo que ele começou parar de falar, ele falava muito, aí foi fugindo, ele não falava mais, ele estava mais aéreo, não dava mais atenção para gente, aí eu fui pesquisar, a gente estava lá em Goiânia nessa época, fui pesquisar na internet saber o que que era, até então eu não conhecia sobre autismo.”

Diferente do caso de Margarida, ela descreve que:

“Ele já nasceu! Eu acho que sim, por que os médicos não falaram, naquele tempo atrás os médicos deveriam orientar a gente, mas não orientavam né! Depois que fiz um tratamento dele, que eu fui para Teresina-PI, que ele adoeceu de um problema né[...]. Eu nunca imaginava que era esse tipo, eu sabia que ele tinha deficiência, mas eu não me tocava que era assim, sabe. Os médicos falaram que ele tem esse problema, vai ser uma pessoa normal, se saber cuidar dele, ele vai crescer, falar, mas o que atrapalhou foi a doença que atacou nele, não era para ficar desse jeito, foi a doença que atingiu ele[...]. Ele só tinha três meses.”

Do que aparentemente era normal para uma criança, às convulsões, no caso de Rosa e Margarida, e a falta de atenção e lentidão na fala, no caso de Tulipa, foram o xeque-mate diante do que seus filhos realmente tinham, levando-as a procurarem os médicos e outros profissionais.

Rosa continua:

“Aí a primeira, ainda bem que ela fez isso! [...] pediu uma tomografia da C. urgentemente, no mesmo dia nós levamos a C. lá no local, a gente fez a tomografia, aí ela foi lutar, mas ela foi fazer teste com remédio, aí eu larguei ela! eu falei: ‘doutora minha filha não vai servir de cobaia, não, se você não entende o caso dela, é natural, normal do ser humano. Mas vou procurar outros’.”

Como dito no tópico sobre diagnósticos, diante dessa circunstância “tanta coisa depende de um...” Às vezes, o que algumas mães mais precisam nos primeiros momentos são orientações e incentivos. As diversas reações e a aceitação em algumas famílias passam a se basear mais numa visão realista, focando sempre em ajudar seu filho ou procurar meios para compreender o agravamento da deficiência ou limitações (SILVA et al. 2018). Inclusive, essa aceitação baseada na realidade do filho pode ser uma boa base para sua escultura acerca dessa seção (Figura 16).

Figura 16: A aceitação da família



Fonte: elaborada pela autora (2020).

No entanto, para Silva et al. (2018), essa aceitação não é sinônimo de passividade ou concordância, mas está interligada a fatores internos de sentimentos e aos fatores externos associados a realidade da situação. Foi justamente percebendo a situação do momento que Rosa relata:

“Eu não dava conta, não tinha estrutura emocional para isso não. Nessa época, ela já estava com 3 anos e meio e já tinha 2 anos que a pediatra dela estava lutando e não achava o que era, e essa mesma, falou que era crescimento dessas glândulas, elas são responsáveis pelo crescimento da pessoa quando ela tem algum distúrbio a pessoa ou não cresce nada ou cresce demais. A deficiência dela foi se agravando durante um período, ela dava 40 crises durante as 24 horas, e não achava remédio que cortasse aquelas crises, nós experimentamos mais de 10 remédios, a reação era tão forte que ela tinha que trocar. É, nesse período todinho eu mais os médicos pelejando para controlar as crises dela, [...], bem que eu sofria demais, [...], era muito sofrimento, mas passou. Aí, durante esse período ela regrediu, ficou com 7 anos de retardamento.”

A incerteza da médica e os vários anos de medicamento com remédios sem retorno positivo fez com que Rosa parasse com o tratamento de sua filha, como ela mesmo disse: *“eu sofria demais”* e *“não tinha estrutura emocional para isso”*. Neste sentido, algumas mães querem e anseiam mais do que uma simples ajuda, elas buscam serem compreendidas. Esses sentimentos vão desde o momento do diagnóstico, até as alterações nas rotinas, quando passam a lutar em favor do filho.

As falas e as dificuldades das mães remetem ao filme *“O óleo de Lorenzo”* (1993). Baseado numa história real, retrata as dificuldades dos pais ao descobrirem que o seu filho de sete anos desenvolveu uma doença, diagnosticada como ALD (adrenoleucodistrofia), um distúrbio degenerativo cerebral extremamente raro e incurável. Como os médicos não se preocuparam em encontrar uma cura, então os pais, frustrados com as falhas dos médicos, decidem estudar a doença na esperança de descobrir algo que pudesse deter o seu progresso. No entanto, eles não conseguem a cura, mas descobrem um óleo que faz com que o garoto tenha uma melhora.

Neste sentido, as mães, desde a gestação até o momento da nova necessidade do seu filho, passam por um processo de aceitação ou resiliência, ou seja, encaram a realidade como diferente, aprendendo assim a lidar com os novos problemas e a adaptar-se as mudanças. Segundo Guerra et al. (2015), no momento em que a mãe desenvolve a resiliência, ela passa a ter a vontade de mudar a realidade, seus momentos de sofrimento podem ser encarados a uma ostra que quando não é ferida pelas areias não produzem pérolas. As pérolas são frutos e respostas às agressões, do mesmo modo são essas mães, elas não buscam se livrar da situação,

mas procuram superar e se adaptar à realidade. Dentre as diversas realidades, o processo educativo se destaca, e a próxima seção abordará isso.

3.6 Lutas, vivências e afetos no processo educativo

O processo educativo, como o próprio nome já diz, é algo que envolve empenho e dedicação. Quando esse processo é relacionado à EE, envolve o que Hollerweger e Catarina (2014, p. 4) descrevem:

A educação especial passa a integrar a proposta pedagógica da escola regular, promovendo o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades. A educação especial atua de forma articulada com o ensino comum, orientando para o atendimento às necessidades educacionais especiais desses alunos, direcionando suas ações para o atendimento às suas especificidades, orientando a organização de redes de apoio, a formação continuada, a identificação de recursos, serviços e desenvolvimento de práticas colaborativas.

Neste sentido, envolve propostas pedagógicas, atendimento especializado às pessoas PAEE e em alguns casos é articulado ao ensino comum, quando ocorre a Inclusão Escolar. Envolve práticas colaborativas ou incentivos tanto às famílias como à escola. O Capítulo 2 abordou que a família é o primeiro contexto de socialização da criança, sendo essencial para o seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, e quando elas se empenham em aplicar os seis incentivos destacados, o processo educativo tende a ser positivo.

Ademais, o foco dessa seção não é apenas descrever a definição de um processo educativo ou como ele ocorre, mas envolve conhecer as realidades das seis famílias entrevistadas, sobre como elas contribuem para o processo educativo do seu filho. Também, sintam-se à vontade para destacar algum ponto que achou relevante para realizar sua escultura acerca dessa seção.

Entretanto, para Schemberg et al. (2009), o processo educativo não necessariamente depende somente da escola ou da família e sociedade. A escola tende a focar na alfabetização e competências individuais, diferente da família, que foca em outros desenvolvimentos, como é citado por Tulipa, Margarida, Jasmim e Camélia:

-Tulipa: “Às vezes, eu sento com ele repetindo o que ele falava comigo quando tinha 6, 7 anos, repetia as vogais os números, ele repetia comigo, mas aí, vai indo, vai esquecendo. Aqui acolá, o pai dele fala [...] tem uma música que ele gosta muito, ele pega uma palavrinha daquela música e tenta falar, mas não é toda vez, esquece muito rápido [...].Ele gosta mais de rasgar papel do que de escrever, a gente já deu caneta,

lápiz, essas coisas, ele risca, mas a intenção dele mais é rasgar. Quando ele era mais pequenininho pintava, lá na outra casa pintou as paredes, riscava, mas agora é só para rasgar.”

- Margarida: *“Eu que, não sei se é porque eu ensino tudo também, as vezes né, acho que foi do mesmo jeito [...], sempre comprava brinquedo [...], que ele foi entender a sentar mesmo, ele tinha uns 4 anos, ele foi andar já tinha uns 6 anos de idade.”*

- Jasmim: *“A minha mãe ensinou, ensinava muito para ela [...], a falar [...], a se comportar [...], até que minha mãe nunca aceitou vestir vestido nela não, porque ela não sabe se cuidar, né! mas ela aprendeu a conviver!”*

- Camélia: *“Não que eles mandaram não, mas eu coloco, eles disseram que era para fazer movimentos nas pernas, nos braços, pegar algum brinquedo e dar para ela, colocando na mão dela [...], agora, ela consegue, mas em poucas horas solta.”*

Ambas as mães relataram práticas pedagógicas ou incentivos realizados com o filho no intuito de aprimorar seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. Essas práticas familiares vão desde repetir palavras, ouvir músicas, rabiscar ou rasgar papel até utilizar brinquedos para realizar uma terapia ou ensinar a se comportar ou a se vestir (Figura 17).

Figura 17: Práticas educativas na família



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Ademais, as lutas diante do processo educativo vão além do que buscar meios alternativos para se educar em casa, algumas mães anseiam que o seu filho possa se empenhar e desenvolver. No entanto, a política de assistência e de educação PAEE tende a ser precária e insuficiente. Assim, a população depende de associações filantrópicas como a APAE e outras citadas. Margarida comenta a dificuldade de seu filho em ir para a APAE:

“Agora estou esperando chamar para ir de novo. [...] Não está tendo professor, porque eu fiquei um tempo sem mandar ele. [...] Cuidar bem, eles cuidam, é porque assim, eu não mandei mais porque teve um tempo que ela pediu para, disse que ele

estava agitado lá [...], eles pegaram e pediu para eu o levar no médico! é porque quando tá no meio dos meninos ele quer tá brincando, 'diz que ele pegava a cadeira e queria mandar nos meninos, mexer na tomada', eu disse: 'sim, mas lá em casa ele não faz isso, não', 'aqui ele está assim, tem que levar ele no médico para saber, passar um calmante para ele', eu levei no médico para pedir encaminhamento para a psiquiatra, o médico foi fazendo pergunta, ele não precisa ir para psicólogo e nem psiquiatra não, por que ele é normal!"

Já Rosa afirma o motivo da sua preocupação:

"Gostar da APAE, ela gosta, só que eu fico preocupada. A gente se preocupa, né, porque! Tem vez... agora ela tá de não querer, acho que ela está assim, porque teve um tempo que ela não queria, não sei! [...] em Peixoto de Azevedo- Mato Grosso ela estudava, na APAE [...], eu tomava conta dos surdos, ajudava a cuidar deles, no mesmo horário que ela ia, porque não ficava sem ela. E a presidente, ficava me vigiando para não ir lá na sala, (risos) onde ela, sabe, mas eu ainda escapulia e ia lá, porque era difícil demais, eu deixar nas mão das pessoas, não porque eu não confiasse nas pessoas, mas é porque eu tinha medo, porque ela dá crise e as pessoas não dão conta de cuidar, sabe? Porque as crises dela, eu achava horrível, eu ficava desesperada, porque ela engasga, vira, fica muito feia, sabe!"

De acordo com Coelho & Campos (2017), a escola e a família são fontes educacionais distintas, mas quando ambas procuram estratégias conjuntas beneficiam o processo educativo. No entanto, a fala das mães demonstram um certo receio em enviar seus filhos para a APAE, este receio, às vezes, é causado pela desconfiança sobre uma possível falta de acompanhamento dos profissionais dessas instituições, a forma como os outros cuidam e tratam, a relação do horário não ser adequado para a pessoa PAEE, bem como a forma como o filho vai lidar no novo espaço educativo, visto que antes, estava habituado a ficar somente em casa. Tulipa cita o porquê seu filho não frequenta um espaço educativo e os desafios em consegui-lo.

Ela disse:

"Eles foram perguntando se eles podiam levar ele, mas era muito cedo só tem de manhã o carro, passa seis horas da manhã, nunca que ele tá acordado essa hora, para gente forçar uma criança dessa acordar, já pejejei, mas ele não acorda não."

Para Tulipa, a razão para o seu filho não ir para a APAE é o horário das aulas, devido a idade há somente turmas pela manhã e ele tem dificuldade para acordar cedo. A falta de cuidadores específicos também é destacada por ela:

"Nos dois primeiros anos, na pré-escola, ele frequentou assíduo, por que as duas cuidadoras eram muito [...], gostei muito do trabalho delas com ele. Ele frequentou os dois anos da pré-escola, lá no pré-escolar Santa Terezinha. Aí quando foi para o primeiro ano, um ano ele ficou sem estudar por que matriculei, mas nunca tinha cuidador, levava e não tinha cuidador. Ele até chegou a ir umas 3 vezes lá para atendimento da fonoaudióloga, dos médicos que [...] frequentavam lá, atendimento do município. No ano seguinte, não tiveram cuidador para ele, por que o que eles

colocaram lá eu não gostei, ele não cuidou do T., eu levava a mochila dele do jeito que ia, voltava, ele não trocava, não dava o lanche que mandava pra ele na mochila, eu não discrimino pelo fato de ser homem não [...]Esse ano já procurei o Lázaro para matricular ele, ‘disse que a prefeitura não tinha como pagar cuidador’, de início ele me disse que não tinha vaga, aí depois eu procurei saber se não tem, não tem nem como a pessoa dizer que não tem vaga para uma criança dessa porque é direito, mas aí já tinha passado quase o meio do ano, esse ano que vem quero tentar de novo, tentar não, vou fazer a matrícula dele e correr atrás para ver se consegue um cuidador que realmente vá cuidar dele.”

Sendo assim, a maior preocupação das mães não é o espaço educativo ou se estão conseguindo ensinar seu filho, a preocupação delas é se realmente o educador responsável vai cuidar com o carinho e a atenção que o seu filho precisa. Sabe-se que cuidar igual à mãe não há como, porém, elas esperam pelo menos a disposição para educar como é necessário.

Devido a isso, algumas mães preferem educar seus filhos em casa do que levá-los a uma escola ou a APAE, como foi o caso citado por Jasmim:

“Minha mãe nunca aceitava ela ir para a APAE [...], a gente respeita sabe, a decisão dela, agora depois que ela faleceu, também não vamos passar por cima [...]. A minha mãe é daquele tempo antigo, ela dizia que lá na APAE [...], aqueles doidos velhos iam estuprar a menina, que não sei o que, sabe, ou, às vezes, iam bater nela, ela nunca confiou de deixar ela com ninguém, nunca, nem comigo ela confiava de deixar, era só com ela mesmo!”

De um modo geral, no entendimento das entrevistadas, o processo educativo envolve afetos que somente a família é responsável e, pelo fato dos filhos estarem “debaixo das suas asas”, estão sendo bem cuidados. A atenção afetiva fala mais alto, tanto que Margarida nos ajuda a compreender como ocorre o processo educativo na sua casa: *“aqui ele queria comer só com a mão dele, eu não deixo porque tenho medo dele se engasgar, morro de medo!”* Ela afirma que não o deixa comer sozinho, apenas brincar com a neta. Em seguida, fala positivamente dos benefícios que teria se ele estivesse indo com frequência para a APAE. Ela disse: *“Porque convivia lá com as outras crianças, né! assim todo, até um bebezinho conviver com outras crianças fica mais esperto, né! Eu tiro por ele, acho que ele ficaria mais espertinho também!”*

Observa-se que ela sugere que se ele estivesse convivendo com outras pessoas desde criança, talvez hoje seria diferente. Sua fala demonstra o quanto, no processo educativo, o convívio e a proximidade com outras pessoas trazem benefícios para a aprendizagem.

De acordo com os relatos, as mães têm visões diferenciadas do processo escolar de seu filho, tanto na APAE como em outras instituições. Neste aspecto Azaléia explica como é o seu processo educativo:

“Fui ensinando, mas ela nunca aprendeu mesmo assim, para ela dizer que toma banho direito sozinha, ela não lava o cabelo, eu que tenho que lavar, tenho que pentear, ela não penteia o cabelo [...]. Mas eu sempre tentei ensinar, só que ela nunca aprendeu, aí foi o tempo que surgiu a APAE, saíram nas casas, perguntando quem era os pais que queriam, tiveram muitos pais que não colocaram na época, porque disseram que eles não acostumavam, mas eu queria que ela aprendesse, porque ela, nessa época não sabia estar no meio de gente, ela só convivia com nós aqui dentro de casa, eu sabia que tinha que fazer alguma coisa para ela aprender a conviver com outras pessoas, né!”

Percebe-se que, em relação à APAE, as falas das mães diferem, enquanto umas percebem e encaram a APAE como positiva para o desenvolvimento do seu filho outras rejeitam ou encaram o espaço como cansativo e até perigoso. No entanto, Azaléia disse que “sabia que ela tinha que fazer alguma coisa para ela aprender”, isso foi essencial para sua filha desenvolver a comunicação, ela afirma:

“Assim, ela fala as palavras dela, fala tudo normal, só que ela não sabe é o significado daquela palavra, sabe falar as palavras certinhas, agora não sabe o significado [...] não sabe o porquê.”

Nota-se que além de conseguir se expressar em palavras mesmo, talvez, sem entender seu real significado, Azaléia relata o quanto a APAE ajuda sua filha, ela comentou:

“Ela aprendeu a conviver com outras pessoas, antes ela só sabia estar se fosse aqui no nosso convívio, dentro de casa. Ela só convivia com as pessoas aqui, na hora que chegava outra pessoa estranha ficava agressiva, querendo bater, assim naquela agressividade, e depois que ela foi para a APAE, aprendeu a conviver com as pessoas, hoje eu já consigo levar ela para a igreja, para reunião, para coisas assim.”

A forma como Azaléia encara os benefícios da APAE na vida da sua filha se aproxima ao que Rosa disse:

“É pelo menos que tem outros que tem problemas maiores do que ela ou igual a ela né! Isso ela entendeu, porque que eu falo isso, lá na APAE de Peixoto, antes não aceitava uma fotografia dela e nem se olhar no espelho [...]. Um dia eu dei uma foto dela para ela, ela pegou a foto assim, só saiu quando rasgou da mãozinha dela, e no espelho, hoje ela já gosta de se olhar no espelho, passo batom ela fica se olhando, comprei esse aí mais para ela se ver por inteiro, para ela saber que ela é gente, né, porque eu fico assim, eu tenho certeza que a autoestima dela, é bem baixinha, dela entender as coisas.”

Ademais, Tulipa afirma o quanto que a presença da escola beneficiou seu filho:

“No início ele não era muito social, não com as pessoas, ele não aceitava muito bem não [...], hoje em dia as pessoas chegam, ele abraça, cheira, foi depois que ele frequentou a Santa Terezinha, mas antes disso, achei que ele mudou muito. Antes disso, ele não tinha muita aceitação com os outros.”

Para as entrevistadas tanto a APAE como a escola regular, contribuíram de forma positiva para o desenvolvimento dos seus filhos, apesar de algumas saberem que elas têm um papel importantíssimos na educação, algumas estão bem cientes de que precisam de ajuda para que o desempenho seja benéfico. Já para outras a aprendizagem em casa já é suficiente.

No entanto, sabe-se que a família é espaço de afetividade e segurança, mas segundo Sikora (2010), ela também pode ser um lugar de medo, preconceitos e até de violência. Os relatos das mães indicam que, para haver um bom trabalho educativo, a família e a escola precisam participar juntas.

Neste sentido, a forma como encaram o processo educativo do filho é uma iniciativa afetiva que, por sua vez, é encarada diferente devido a um olhar diferenciado. A próxima seção abordará o que é esse olhar e como ele está interligado às lutas, vivências e afetos das famílias que tenham filho com NE.

3.7 Lutas, vivências e afetos: um olhar diferenciado

Como já discutido, ao receberem a notícia da chegada de um filho, sabe-se que os pais não estão esperando uma pessoa com deficiência, pelo contrário, sonham com o filho perfeito e quando visualizam a criança um novo olhar passa a surgir em algumas famílias.

Para que você possa compreender o que está sendo discutido, o filme “Meu pé esquerdo” (1989), retrata um pouco das lutas, vivências e afetos envolvidos por detrás desse olhar. Christy Brown nasceu com paralisia cerebral atetóide, que lhe tirava todos os movimentos do corpo, com exceção do pé esquerdo. Filho de uma humilde família irlandesa, seu pai era rude e ignorante, por isso recebia mais atenção da mãe. Tinha mais uma irmã e três irmãos. Sua deficiência era um peso para a família, tanto que eles não tinham nem condição de comprar uma cadeira de rodas, uma vez que seu meio de locomoção era um carrinho de madeira. Nesse meio, ele era sempre deixado de lado em tudo, mas o olhar diferenciado de sua mãe a fez guardar dinheiro para comprar a tão sonhada cadeira de rodas.

O enredo do filme se parece muito com a situação de Camélia. Ela diz: “*Ela não tem cadeira [...], ela já vai fazer quatro anos no mês de julho, precisa muito dessa cadeira!*”. O olhar diferenciado de ambas as mães fizeram com que se empenhassem ao máximo para obter uma locomoção melhor para seus filhos. De acordo com Sikora (2010), essa união familiar ou o apoio de alguns da família é de suma importância para a formação da autoestima de qualquer pessoa PAEE. Isso ficou bem evidente numa cena em que Christy conseguiu escrever com o

seu pé esquerdo a palavra mãe, demonstrando, assim, sua capacidade de aprender e se comunicar, visto que não falava.

Por outro lado, sua autoestima e determinação em querer aprender, apesar das limitações, fez com que seu pai (que sempre se referia a ele como alguém inútil e incapaz de aprender algo), percebesse que era sim possível, bastava ter um olhar diferenciado para aquela situação.

Nessa fase, sua principal benfeitora foi a doutora Eileen Cole, por meio das terapias em casa e das leituras Christy começou a falar. Seu pai falou pela primeira vez: ‘Christy está feliz’, e disse para sua esposa: ‘pela primeira vez ele consegue falar e você consegue compreender seu filho.’ A angústia do pai era que o seu filho não conseguisse se desenvolver igual aos outros e de certa forma deixava-o preocupado. Esse aspecto se aproxima com a fala de Tulipa:

“Eu não tenho confiança de deixar ninguém para cuidar dele, por que ele não sabe dizer nada, uma criança desse jeito não é todo mundo que tem paciência de cuidar, e pode maltratar, fazer alguma coisa e eu não vou saber nunca, ele não sabe nem me mostrar se aconteceu alguma coisa, por que ele não fala, aí se ele pelo menos pudesse se expressar de alguma forma, mas ele não sabe.”

Azaléia também disse: *“eu tive que me aposentar para não sair mais de dentro de casa, porque eu tenho dificuldade de deixá-la nas casas, até porque ela não se adapta nas casas alheias.”*

Sendo assim, percebe-se que tanto o pai do filme quanto as mães da entrevista demonstram a mesma preocupação, de que os seus filhos não sabem se comunicar e as pessoas nunca os entenderão. No entanto, no filme a mãe respondeu o marido: ‘eu sempre compreendi meu filho’. Sua fala está de acordo com Margarida e Azaléia:

- Margarida: *“Às vezes sim, quando ele quer comer, ou tomar banho, ele mesmo vai lá, sabe onde banha, aí vai, mas tem que banhar ele[...] sei o que ele quer!”*

- Azaléia: *“Eu já sei assim a mania dela todinha, sei o que ela gosta, o que não gosta, o que ela fala, às vezes, ela quer contar uma história para uma pessoa e muitas vezes a pessoa não entende e eu entendo o que ela quer dizer, mesmo falando as palavras trocadas eu já sei o que ela quer.”*

De fato, algumas mães conseguem ter um olhar diferenciado para compreender seu filho. Apesar das limitações e mesmo que não consigam falar, elas sentem e percebem as respostas nos seus olhos. Esse olhar diferenciado, de certa forma, leva os pais a não desistirem, a lutar, pesquisar e a tentar todas as possibilidades possíveis, como se estivessem mergulhando bem fundo num universo da EE, passando a caminhar juntos com os seus filhos.

Ademais, Christy devido à ajuda da família e das terapias, passou a expressar seus sentimentos por meio da pintura e mais tarde pela escrita. No filme, a importância dessa união familiar pode ser observada em vários momentos. No entanto, dois merecem destaque: o primeiro, quando todos se mobilizaram para construir o quarto de Christy; o segundo, na sua exposição de arte, quando na abertura seu irmão citou as forças que o formaram, ele disse: “as forças que formaram Christy foram sua mãe, pai, irmãos e irmã e a senhora que o tirou do anonimato, a Dra. Eileen Cole.”

Neste sentido, um olhar diferenciado pode vir de todos os lados, mas o olhar diferenciado da família possibilita apresentar e formar os valores da pessoa, se sua mãe não tivesse se empenhado o máximo para lhe ajudar, continuaria sendo deixado de lado. Este olhar contribui para o desenvolvimento do filho (Figura 18), por isso, ele é um aspecto que pode ser destacado nas suas esculturas.

Figura 18: Um olhar diferenciado da família



Fonte: elaborada pela autora (2020).

A mãe de Christy tentou tudo o que estava ao seu alcance, tanto que ela afirmou: ‘se pudesse, te dava as minhas pernas, só para te ver feliz’. Sua atitude e palavras são iguais as expressadas por Rosa e Azaléia:

- **Rosa:** “Eu tentei o meu máximo, hoje eu posso falar com segurança, sem exagero, sem querer falar assim, se gabando, eu pejejei, fiz meu máximo, hoje eu não dou mais conta.”

- **Azaléia:** “Eu falava para os médicos para tirar o remédio, e eles diziam que não poderia tirar, porque não sei o quê, mas eu fiz por conta minha, fui tirando aos poucos, comprei um colchão magnético. E depois que ela começou a dormir nesse colchão fui tirando os remédios aos poucos [...], ela foi se controlando [...], agora ela toma um, só um tipo de remédio.”

Tentar tudo o que está ao seu alcance, para algumas famílias é fácil, noutras as dificuldades financeiras criam de certa forma uma barreira. Ademais, mesmo dando o seu máximo, não deixam de ser mães, mulheres, profissionais, amigas e companheiras, aos poucos vão conseguindo conciliar todos os desafios. Mostram que, às vezes, ser mãe é tentar, é lutar, é viver cada instante, é nunca desistir. Acreditando sempre no lado bom de se ter um filho com NE, apesar de tudo, como Camélia afirmou: “*na minha opinião, assim, acho que é um propósito que Ele botou na minha vida, porque me dá uma menina desse jeito pra eu cuidar!*”

Neste aspecto, um olhar diferenciado para quem está de fora é algo difícil de decifrar ou ser sentido, envolve sentimentos, e principalmente, o afeto. O afeto da família nesse olhar, não abrange apenas a mãe, há o envolvimento de todos. Na maior parte do filme, Christy está sempre envolvido nas atividades dos seus irmãos, isso de certa forma beneficiou no seu processo educativo. Margarida relata o tanto que o nascimento da sua neta beneficiou seu filho:

“É, bom que faz companhia para ele, porque ele acha ruim ficar sozinho! [...] Melhorou! pega os brinquedos e brinca, quando, às vezes, tem bagunça. O lugar dele ficar é aqui mesmo na sala porque eu não gosto de colocar ele isolado, ele pega buscar em todo lugar caçando os brinquedos para botar aí de novo! [...] Ela tem um baldinho, ela pega, ele pega os brinquedos miúdos e vão botando dentro do baldinho, os dois!”

Ademais, Azaléia relata:

“Sempre a prioridade dela era sagrada, e aí eu sempre ensinei os meninos também ter o mesmo cuidado que tenho com ela. [...] eles entenderam muito bem, assim eles nunca tiveram de dizer: ‘ não, a mãe só dá atenção a J. e não dá atenção para nós’, não, até porque, dava muita atenção para ela, porque geralmente tinha de ser mesmo, a atenção deveria ser dobrada para ela, mas eu sempre levei tudo num nível de ser todos praticamente iguais, com a diferença que o cuidado com ela era mais, porque tinha que ter mais cuidado com ela.”

Nota-se que, embora houvesse, de certa forma, prioridade ou atenção aos cuidados específicos, ambas as mães relataram o tanto que a presença de uma outra pessoa ajuda positivamente no desenvolvimento do seu filho. Para Geraldo et al. (2007), isso acontece porque cada filho desenvolve um tipo de personalidade, e a forma como os pais irão se relacionar ou trabalhar esses sentimentos contribuirá para a disponibilidade afetiva e o desenvolvimento da criança com deficiência.

Sendo assim, esse olhar diferenciado da família e, principalmente, da mãe para o seu filho é refletido como espelho, desnuda as sensações e emoções que ela sente e que transmite ao filho. Esse olhar como um espelho fica evidente na fala de Jasmim:

“Minha mãe dedicou a vida a ela, quando minha mãe estava doente, e viu que não tinha muitos anos de vida, falou para minha irmã, que não era para me entregar a menina. Ela não confiava em mim, de jeito nenhum [...], porque ela achava que a menina não ia se adaptar na minha casa, porque lá ela tem a cama dela, a cadeira e o sofá, sabe!”

Observa-se que Jasmim não criou sua filha. A avó dedicou sua vida aos cuidados da neta, sendo de certa forma um espelho para ela. No entanto, a fala de Jasmim leva a uma reflexão sobre até que ponto a vida de uma família pode mudar ou não diante da situação do filho com NE. Um olhar diferenciado faz tanto as famílias mudarem seu modo de agir como repensar que poderia ter feito diferente, Jasmim afirma:

“Se fosse hoje eu não daria mais, eu agia de outra forma, se eu soubesse que ia ser tudo assim, dessa forma, eu não tinha dado! [...] Por falta de experiência, porque eu não a levei no médico certo, porque eu só tinha quatorze anos, então é tudo isso que contribui!”

Entretanto, para Falkenbach et al. (2008), a interação que as famílias tem com os filhos é um relacionamento de mão-dupla, sendo capaz de gerar esse olhar diferenciado onde todos irão receber e se transformar, crescendo e amadurecendo em atitudes e pensamentos como Jasmim afirmou. Esse olhar faz com que os pais tenham em mente que, apesar de todas as frustrações e dificuldades, criar um filho com NE pode tornar-se uma das experiências mais enriquecedoras.

Essa experiência é adquirida com o tempo, ela surge desde o momento da gravidez e vai até as vivências do dia a dia. Esse olhar diferenciado pode ser comparado a uma cura, como finaliza Gutfreind: “o que é uma cura senão abrir mão de uma idealização e aceitar a sua vida, evidente que sem renunciar de lutar por todas as possibilidades de avanços e de felicidades” (GUTFREIND⁷, 2005, apud FALKENBACH et al. 2008, p. 2072).

Ademais, um olhar diferenciado envolve, principalmente, “aceitação”, mas não é uma aceitação vinda apenas dos pais, mas de todos os envolvidos, inclusive a PAEE. Não se pode esquecer que eles têm sentimentos e conseguem expressar suas emoções. Como exemplo para finalizar a seção sobre um olhar diferenciado, nada melhor do que as palavras finais da autobiografia de Christy no filme “Meu Pé Esquerdo” (1989):

⁷Gutfreind C. **Vida e arte: a expressão humana na saúde mental.** São Paulo: Casa do Psicólogo; 2005.

“Nasceu em 05 de junho de 1932. Não diria a verdade se disse que já estou sozinho. Aprendi a expressar-me e a fazer as pessoas me entenderem em muitas partes do mundo e isso é uma coisa que todo mundo deseja fazer, seja deficiente ou não. Como todo mundo ainda que tenha plena consciência da minha própria solidão, mesmo estando rodeado de pessoas, e de frequentemente perder a esperança de ser capaz de me comunicar com elas que todo o escritor ou artista experimenta no processo criativo se estiver concebendo algo. É como uma nuvem negra que me arrebatava de uma forma inesperada e me isola dos demais, uma espécie de surdez. Recostei-me na minha cadeira enquanto o meu velho pé esquerdo ganhava um novo ritmo. Agora podia relaxar e diverti-me por completo. Estava em paz, feliz!”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A história da EE possibilita compreender como o convívio das pessoas PAEE ocorreu ao longo dos anos. Para uma consideração detalhada dessa história foi-se realizado seis esculturas em cada capítulo, no intuito de resumir os pontos principais de cada época, incentivos e as lutas, vivências e afetos das seis famílias entrevistadas. Diante das suas esculturas consegue-se agora ter um panorama dos conteúdos e resultados que vão desde a Antiguidade com o abandono das crianças deficientes até o olhar diferenciado das famílias, formando no final uma exposição artística (Figura 19).

Figura 19: Exposição artística: um panorama das lutas, vivências e afetos da história da Educação Especial e das famílias que tenham filhos PAEE



Fonte: elaborada pela autora (2020).

Este trabalho teve como primeiro objetivo associar como as lutas e as transformações ocorridas na história da EE afetam as famílias que tenham filhos PAEE. A hipótese inicial foi que essas mudanças só vão ser benéficas para a família e a pessoa PAEE se elas passarem a ter seus direitos garantidos, uma melhor aplicabilidade das leis e adequações às novas realidades educativas.

Durante a análise bibliográfica compreende-se que o início da história da EE foi marcada por preconceitos e discriminação, isso de certa forma se estende aos nossos dias, porém as pesquisas mostram que se focamos nas transformações de pensamento ao longo dos anos,

percebe-se que com o tempo os direitos foram sendo garantidos. Como exemplo, foi citado a lei 9394/96, que define o que é a EE e suas garantias.

Este objetivo foi atendido parcialmente porque, embora hoje as pessoas não abandonam as crianças com NE nas ruas, as diversas instituições e leis de apoio existentes não garantem completamente todos os auxílios necessários às famílias. Nota-se isso nas falas das mães entrevistadas, quando elas apontaram as suas dificuldades de acesso aos direitos educativos e de saúde, suas lutas constantes para que o filho possa ter acesso à educação, um tratamento específico, uma vaga na escola ou um professor. Mostrando assim que, se houvesse uma certa atenção da parte da sociedade, governos e das diversas instituições a essas famílias, fornecendo ajuda e apoio, professores adequados e vagas nas escolas e APAEs, juntamente com grupos de orientações e acompanhamentos, a análise talvez seria mais positiva.

O segundo objetivo foi compreender as vivências e o papel da família no contexto da EE. A hipótese inicial é que os filhos só irão conseguir se as famílias evitarem o excesso de proteção e buscarem participar ao máximo na sociedade. A análise bibliográfica sugere que as famílias tem o excesso de proteção porque ela é o primeiro contexto de socialização da pessoa, contribuindo para o desenvolvimento físico, emocional e cognitivo.

No entanto, dentro das vivências, o nascimento de um filho é tão aguardado e quando ele não é o esperado, acontece o choque e as frustrações. As mães foram bem sinceras ao relatar suas dificuldades, da gravidez aos tratamentos, o quanto suas vidas foram transformadas e o que deixaram de lado. Algumas demonstraram que estão cientes do que precisam fazer, outras apresentaram instabilidades na forma de se expressar. Mostrando assim que todas as famílias precisam de apoio e incentivos para desempenhar seu papel com cuidado e amor, confirmando a total aplicabilidade do objetivo específico.

O terceiro objetivo foi sobre avaliar como as lutas, vivências e afetos alteram as perspectivas das famílias que tenham filhos PAEE. Tendo como hipótese inicial, que se as famílias demonstrarem amor e carinho suas lutas e vivências não serão um fardo. A análise bibliográfica mostrou que o objetivo teve total aplicabilidade, porque mais do que qualquer luta ou vivência o afeto é o que manifesta todas as emoções, está em primeiro lugar na vida humana, possibilitando a demonstração dos outros sentimentos.

A perspectiva da família é alterada assim que os pais se ajustam à realidade de forma afetiva, fazendo isso, os pais além de acompanhar e participar da vida do filho, vão ajudá-los a superar suas limitações. A nova maneira de encarar e lidar com as dificuldades demonstram que tanta coisa “depende de um”. Um diagnóstico específico, um tratamento seguro e sem

sofrimento. Aprendendo a lidar com as angústias, mesmo diante da prioridade exigida pelo filho, a buscar melhoria na rotina familiar, beneficiando assim a todos.

Ao concluir esse trabalho, percebe-se que as lutas, vivências e afetos familiares mudam segundo o contexto sócio-histórico e cultural. A escolaridade das mães também tem uma influência no seu modo de pensar e de buscar as devidas ajudas para os seus filhos. Neste aspecto, a participação e as vivências das seis mães vão se diferenciando, como no caso, na seção sobre diagnóstico poucas mães falaram sobre a busca de um especialista, elas apresentaram mais os seus momentos de angústia e aflições, essas características são notadas em outras seções e na maioria das falas.

Porém, percebe-se que todas, apesar das lutas, se empenham na busca de um diagnóstico, alterando suas rotinas, apesar de seu filho exigir dedicação ou um processo educativo mais específico. Nas suas vivências elas conseguem ir se adaptando a nova realidade criando e ensinando os outros filhos a importância dos cuidados ao irmão com NE. São protetoras e cuidadosas, não conseguindo confiar seus cuidados a outras pessoas, até mesmo as instituições. Abandonando o seu tempo pessoal e trabalho para se dedicar ao filho, demonstrando um olhar diferenciado às circunstâncias, se empenhando ao máximo apesar das lutas, vivências e afetos a essa nova realidade que de tão real para muitas delas se torna normal.

Entretanto, não se sabe ao certo até que ponto essas histórias são verdadeiras ou não, nem cabe adentrar nesses fatos, o foco é na capacidade humana de se adaptar à realidade mesmo estando cansada, tendo sentimentos, sendo abandonada pelo marido ou mesmo com toda a família presente se sentindo solitária. O medo superado a cada dia, como que essas e outras famílias fossem desafiadas e empurradas além dos seus limites. Elas eram uma pessoa antes do filho e com ele elas conseguiram desenvolver um coração humano fazendo com que a empatia fosse sentida e apreciada.

Algo que me instigou durante a análise das entrevistas e durante a situação das conversas com as mães, não sei se pelo fato de representar uma instituição universitária e estar interessada na sua história pessoal ou se pela questão delas demonstrarem a vontade de comentar o assunto, mas a maioria das mães foram atenciosas e demonstraram muito carinho pelo filho. Mas isso é base para uma outra pesquisa, no momento, foquei apenas na forma como elas falavam e descreviam suas lutas, vivências e afetos.

REFERÊNCIAS

A Culpa é das Estrelas. Direção: Josh Boone. EUA, 2014. Romance/Drama. 2h 13m.

ALECRIM, Marina; MARTINS, Maria Helena. **Mães de crianças portadoras de Síndrome de Down: o processo de Adaptação.** INFAD Revista de Psicologia, Nº 1, 2008. ISSN: 0214-9877.pp:81-90.

ARANHA, Maria Salete Fábio. **Educação inclusiva: família.** Coordenação Geral SEESP/MEC. Brasília: Ministério da Educação, Secretária de Educação Especial, 2004.

BARBOSA, M.A.M; CHAUD, M.N; GOMES, M.M.F. **Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico.** Acta Paul Enferm 2008. Campo Grande – MS. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf. Acesso em: 02 agosto 2020.

BEZERRA, Ricardo José Lima. **Afetividade como condição para a aprendizagem: Henri Wallon e o desenvolvimento cognitivo da criança a partir da emoção.** Revista Didática Sistêmica, ISSN 1809-3108, Volume 4, julho a dezembro de 2006.

BOGDAN, Robert C; BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação Qualitativa em Educação.** Tradutores: Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Editora: Porto Editora. 1994, Porto-Portugal.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação básica.** Brasília: MEC/SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional 9394/96.** São Paulo: Saraiva, 1996.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei no 10.172** de 9 de janeiro de 2001. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.

BRASIL. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF, 1988.

BRUNHARA, F; PETEAN, E.B.L. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.** Paidéia: departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP. Ribeirão Preto, 1999.

BUENO, José Geraldo Silveira. A produção social da identidade do anormal. In: FREITAS, Marcos Cezar de. (Org.) **História social da infância no Brasil.** 6. ed. São Paulo: Cortez, 2006. pp.163-183.

COELHO, Gisele Roberta; CAMPOS, Juliane Ap. de Paula Perez. **Relatos de pais sobre a inclusão e a trajetória escolar de filhos com deficiência intelectual.** Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 23, n. 1, p. 22-41, jan. 2017.

Como Eu Era Antes de Você. Direção: Thea Sharrock. Autora: Jojo Moyes. Reino Unido, 2016. Romance/Drama. 1h 51m.

CORRÊA, Maria Ângela Monteiro. **Educação Especial**. Fundação CECIERJ. Consórcio CEDERJ- Centro de Educação Superior a Distância do Estado do Rio de Janeiro. Volume 1- Módulos 1 a 4. 2010.

CRUZ, Deusina Lopes. **Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS)**. Brasília-DF. ENAP- Escola Nacional de Administração Pública, 2011.

Deficiente. Dicionário Online de Português. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/deficiente/>. Acesso em: 09 abril 2020.

DOTA, Fernanda Piovesan; ALVES, Denise Maria. **Educação Especial no Brasil: uma análise histórica**. REVISTA CIENTÍFICA ELETÔNICA DE PSICOLOGIA – ISSN: 1806-0625. FAEF. Garça/ SP. Ano V – Número 8 – maio de 2007 – Periódicos Semestral.

Educação Especial. Censo Escolar. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/32124?start=40>. Acesso em: 11 nov. 2019.

FALKENBACH, Atos, Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências**. Ciência & Saúde Coletiva, 13(Sup2): 2065-2073. Lajeado RS, 2008.

FERREIRA, Aurino Lima.; ACIOLY-RÉGNIER, Nadja Maria. **Contribuições de Henri Wallon à relação cognição e afetividade na educação**. Educar, Curitiba, n. 36, p. 21-38, 2010. Editora UFPR.

FERRONI, Giovana Mendes; CIA, Fabiana. **Estado da arte e revistas educacionais sobre estudos feitos com famílias de crianças com necessidades educacionais especiais no período de 2002 a 2011**. Revista Educação Especial. v. 27. n. 48. Jan/abr. 2014. Santa Maria.

FRANCO, Vitor. **Torna-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento**. Educar em Revista, Curitiba, Brasil, n. 59, p. 35-48, jan./mar. 2016.

GERALDO, A.; Fiamenghi, JR.; MESSA, Alcione A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares**. *Psicol. cienc. prof.* [online]. 2007, vol.27, n.2, pp.236-245. ISSN 1414-9893. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>. Acesso em: 01 agosto 2020.

GOEDERT, Daniella Machado Ribeiro; CARDIN, Valéria Silva Galdino. **Da importância do afeto nas relações familiares**. VII EPCC – Encontro Internacional de Produção Científica Cesumar. CESUMAR – Centro Universitário de Maringá. Editora: CESUMAR. Maringá – Paraná – Brasil. 2011.

GREGORUTTI, Carolina Cangemi; ZAFANI, Marina Dutra, OMOTE, Sadao; BALEOTTI, Luciana Ramos. **A tarefa de casa na Inclusão Escolar: Alunos com Deficiência Física**. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.23, n.2, p.233-244, abr.-jun., 2017.

GUERRA, C.S.; Dias, M.D.; FERREIRA, Filha. M.O.; ANDRADE, F.B.; REICHERT, A.P.S.; ARAÚJO, V.S. **Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 24(2): 459-66.

HOLLERWEGER, Silvana; CATARINA, Mirtes Bampi Santa. **A importância da família na aprendizagem da criança especial.** REI- Revista de Educação do IDEAU. Erechim- RS. Vol. 9 – janeiro – junho 2014, Semestral.

JUNIOR, Edson Mendes; TOSTA, Estela Inês Leite. **50 anos de Políticas de Educação Especial no Brasil: Movimentos, avanços e retrocessos.** IX ANPED/ SUL. Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul. 2012.

LOPES, Renato Paula Vieira; MARQUEZAN, Reinoldo. **O envolvimento da família no processo de integração/inclusão do aluno com necessidades especiais.** Centro de educação. Cadernos. Edição:2000- nº15.

MARCILIO, Maria Luiza. A roda dos Expostos e a criança abandonada na história do Brasil. 1726-1950. In: FREITAS, Marcos Cezar de. (Org.) **História social da infância no Brasil.** 6. ed. São Paulo: Cortez, 2006. pp.53-79.

MARTINS, Manuela; COUTO, Ana Paula. **Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes.** Revista de Enfermagem Referência. Série IV-n.º 1- Fev. /Mar. 2014. Pp. 117-124. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1266>. Acesso em: 02 agosto 2020.

Meu Pé Esquerdo. Direção: Jim Sheridan. Reino Unido, Irlanda. 1989. Drama. 1h 40m.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. **Educação Especial no Brasil: desenvolvimento histórico.** *Cadernos de História da Educação* – n. 7 – jan./dez. 2008. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/che/article/view/1880>. Acesso em: 29 junho 2020.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. **História, Deficiência e Educação Especial.** Reflexões desenvolvidas na tese de doutorado: A prática pedagógica do Professor de Alunos com Deficiência Mental. Unimep, 2003. Disponível em: <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2014/09/inclus%c3%83o-deficiencia-e-educa%c3%87%c3%83o-especial.pdf>. Acesso em: 29 junho 2020.

O garoto selvagem. Direção: François Truffaut. Produção: Marcel Berbert. França, 1970. Drama. 1h 25m.

OLIVEIRA, I. G. de; POLETTO, M. **Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência.** Faculdade IBGEN, Porto Alegre-RS, Brasil. SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo. (2015). Revista da SPAGESP, 16(2), pp. 102-119.

O Óleo de Lorenzo. Direção: George Miller. Produção: George Miller, Doug Mitchell. EUA, 1993. Drama. 2h 09m.

PAULA, Ana Rita de; COSTA, Carmen Martini. **A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva.** - São Paulo: SORRI-BRASIL, 2006.

RANCIÈRE, Jacques. **O mestre ignorante: cinco lições sobre a emancipação intelectual.** Tradução de Lilian do Valle. Belo Horizonte: Autêntica, 2002.

REGEN, Mina. **A instituição família e sua relação com a deficiência.** Revista do Centro de Educação. Cadernso. Edição:2005. nº.27.

ROSA, Fernanda Duarte; DENARI, Fátima Elisabeth. **Trabalho, educação e família: perspectiva para a pessoa com deficiência intelectual.** Revista Educação Especial. v. 26. N.45. jan/abr.2013. Santa Maria.

SCHEMBERG, Simone; GUARINELLO, Ana Cristina; SANTANA, Ana Paula de Oliveira. **As práticas de letramento na escola e na família no contexto da Surdez: reflexões a partir do discurso dos pais e professores.** Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.15, n.2, p.251-268, mai.-ago., 2009.

SIKORA, Denise. **Algumas considerações sobre a deficiência e o papel da família e da escola.** Universidade Estadual do Centro Oeste. ANALECTA, Guarapuava- PR. V.11, n.2, p. 23-39 jul./ dez. 2010.

SILVA, Amanda B.; DAMAZIO, Carla R.; SANTANA, Luciana S. **Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC.** Psicologia. PT, o portal dos psicólogos. ISSN 1646-6977. 2018.

SILVA, Cleidiane de Oliveira. **A evolução da Educação Especial no Brasil: pontos e passos.** III CONEDU- Congresso Nacional de Educação. Natal-RN. 2016.

SILVA, Dener Luiz. **Do gesto ao símbolo: a teoria de Henri Wallon sobre a formação simbólica.** Educar, Curitiba, n. 30, p. 145-163, 2007. Editora UFPR.

SILVA, Fabíola Helena O. Brandão; CAVALCANTE, Lilia Iêda Chaves. **Rotinas Familiares de Crianças com Necessidades Especiais em Família Adotiva.** Universidade Federal do Pará. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Abr. -Jun. 2015, Vol. 31, n. 2, pp. 173-180. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-37722015021920173180>. Acesso em: 30 julho de 2020.

SILVA, Heleno Florindo da. **A família e o Afeto: o dever fundamental dos pais em dar afeto aos filhos como mecanismos de proteção ao desenvolvimento da personalidade e concretização da dignidade humana.** Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da UFC. v. 32.2, jul./dez. 2012.

SPINAZOLA, Cariza de Cássia; CIA, Fabiana; AZEVEDO, Tássia Lopes de; GUALDA, Danielli Silva. **Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira.** Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.24, n.2, p.199-216, abr.-jun., 2018.

SOUZA, Fernanda Cristina de; LEITE, César Donizetti Pereira. **Literatura e Diferenças: Uma leitura sobre o “Papás dos Loucos” na obra “O Corcunda de Notre-Dame”, de Victor Hugo.** VII Encontro da Associação Brasileira de pesquisadores em Educação Especial. Londrina de 08 a 10 novembro de 2011 - ISSN 2175-960X – pp. 491-499.

YONEKURA, Tatiana; ACHURY, Nancy Molina; NEGRI, Armando De. **Modelos de organização de serviços de reabilitação: uma revisão da literatura.** PROADI-SUS. São Paulo, 2013.

APÊNDICE A – Roteiro da Entrevista

DADOS PESSOAIS DA FAMÍLIA:

1. Nome do membro da família entrevistada:
2. Nome da pessoa com necessidade Especial:
3. Tipo de deficiência:
4. Idade da pessoa com necessidade Especial:

LUTAS, VIVÊNCIAS E AFETOS:

5. Como é a rotina da casa e da Família?
6. Como é criar uma pessoa com deficiência, limitações, dificuldades e emoções?
7. Como a deficiência se desenvolveu?

PROCESSO EDUCATIVO:

8. Como você contribuiu para o processo educativo?
9. Como a escola se faz presente na vida da pessoa com necessidade Especial?
10. Quais escolas ou outras Associações educativas a pessoa com necessidade Especial já frequentou ou frequenta?
11. A frequência dele nas escolas ou associações trouxe algum benefício ou aprendizado? Quais? Poderia citar um exemplo?
12. O que a universidade poderia fazer por eles?

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

Eu _____ declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado (a) e /ou participar na pesquisa de campo referente ao projeto/pesquisa intitulado (a) **Lutas, Vivências e Afetos: perspectiva da família para a pessoa Público-alvo da Educação Especial**, desenvolvida (o) por **Jéssica Sousa Reis**. Fui informada (o) ainda de que a pesquisa é coordenada e orientada por **Felipe Ferreira Joaquim**, professor substituto da Universidade Federal do Tocantins, campus de Tocantinópolis - TO, unidade Babaçu, a quem poderei contatar/ consultar a qualquer momento que julgar necessário. Afirmando que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informada (o) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo, que em linhas gerais é para o **Trabalho de Conclusão de Curso**. Minha colaboração se dará de forma livre, por meio da entrevista semiestruturada, observação e gravação.

TOCANTINÓPOLIS – TO, ____ de _____ de _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____