



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

DANIELLA MESSA E MELO CRUZ

**O QUE A FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA TEM A NOS DIZER
SOBRE A INCLUSÃO ESCOLAR DE SEUS FILHOS?**

**VITÓRIA
2013**

DANIELLA MESSA E MELO CRUZ

**O QUE A FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA TEM A NOS DIZER
SOBRE A INCLUSÃO ESCOLAR DE SEUS FILHOS?**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa de Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas, sob a orientação do Prof. Dr. Rogério Drago.

VITÓRIA
2013

DANIELLA MESSA E MELO CRUZ

**O QUE A FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA TEM A NOS DIZER
SOBRE A INCLUSÃO ESCOLAR DE SEUS FILHOS?**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação do Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do Grau de Mestre em Educação na Linha de pesquisa de Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo
Orientador

Prof. Dr. Geide Rosa Coelho
Universidade Federal do Espírito Santo

Prof. Dr. Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo

Prof^a. Dr^a. Tânia Mara Zanotti Guerra Frizzera Delboni
Universidade de Vila Velha

VITÓRIA
2013

Dedico este trabalho aos grandes amores de minha vida,
Robson e Alícia.

AGRADECIMENTOS

“Posso todas as coisas Naquele que me fortalece.”

(Filipenses 4, 13)

Em primeiro lugar agradeço de todo o meu coração a **Deus**, que me presenteou com este Mestrado e com todas as pessoas que conheci através dele. Além disso, agradeço a Ti Senhor, por me amar tanto e me provar que é quando estou fraco é que estou forte!

A **Robson**, marido companheiro, amigo, amor de toda a vida. Obrigado por me fazer acreditar no amor eterno todos os dias. Nada disso teria sentido sem você ao meu lado, meu anjo. Que abraçou meus sonhos como se fossem os seus, obrigada por ser um homem que cuida, protege e conforta a nossa família, e que me fez e faz lembrar do que realmente importa, em meio a tantos obstáculos e dificuldades, amo você!

A minha princesa **Alícia** que me enche de alegria, que me fez sentir um amor diferente, um amor incondicional. Obrigado minha filha pelo seu sorriso, pela sua voz, pelo seu carinho e por me ensinar cada dia a acertar e a errar, a ser simplesmente mãe.

A minha querida **mãe Rosa Helena**, que me ajudou nesse processo, mesmo durante períodos tão difíceis para a família. Obrigada pelas suas orações, pelo seu amor e cuidado conosco.

A minha sogra **Célia** e meu sogro **Beto**, que nos ajudou tanto nos cuidados com nossa família durante os finais de semana, especialmente nessa reta final.

Ao **Prof. Dr. Rogério Drago**, meu orientador, com muito orgulho. Realmente te agradeço por tudo, por acreditar em mim, por me levar aonde nunca fosse

capaz de chegar. Acho que você não tem a mínima ideia de como atinge as pessoas, de como as encoraja, as anima, as faz acreditar em suas potencialidades. Muito obrigada por fazer parte de minha vida. Esse trabalho é nosso, obrigada por me ajudar a desenvolvê-lo.

Aos Professores Doutores **Geide Coelho** e **Hiran Pinel**, pelas orientações a este estudo, suas vozes me acompanharam durante todo esse percurso contribuindo em minhas reflexões e na confecção do trabalho.

À Prof^a. Dr^a. **Tânia Mara Delboni**, pela disponibilidade em participar dessa banca e em contribuir compartilhando seus conhecimentos.

A todas as **pedagogas** das escolas que visitei, obrigada por me ajudar nesse estudo, selecionando as famílias e permitindo nosso encontro. Muito obrigada!

As **famílias entrevistadas**, pela contribuição, pelo compartilhar de histórias, obrigada por suas vozes que tanto me tocaram e me fizeram buscar respostas e questionamentos. Esse estudo é nosso e meu desejo é que suas vozes ecoem e ressoam em muitas vidas.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Escola comum de ensino	93
Quadro 2: Instituições especializadas	97
Quadro 3: Instituição especializada atual	100

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo central entender como a família da criança com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação percebe o processo de inclusão de seus filhos no contexto das salas comuns da educação infantil e a partir dessa análise, compreender as reações da família frente ao diagnóstico da deficiência e como conseguem lidar com essa nova realidade, identificar suas motivações e expectativas com relação a escolarização das crianças com deficiência, entender o que significa inclusão escolar e descrever esse processo sob o ponto de vista da família, refletindo sobre as relações estabelecidas entre família da criança com deficiência e a escola. Trata-se de uma investigação de natureza básica do tipo qualitativa, com base na pesquisa descritiva, na perspectiva sociohistórica. O levantamento de dados foi realizado através de pesquisa de campo e os procedimentos de coleta compreenderam o uso de entrevista semiestruturada e levantamento bibliográfico. Participaram deste estudo seis famílias de crianças com deficiência matriculadas em salas comuns de escolas municipais de educação infantil da Grande Vitória. As entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados categorizados em quatro eixos temáticos: O diagnóstico e reações parentais da criança com deficiência, escolarização da criança com deficiência pelo olhar da família, relações interpessoais, a inclusão pelo olhar da família. Os resultados indicaram, em linhas gerais, que algumas famílias possuem dificuldades em aceitar um diagnóstico de deficiência, o que pode afetar e influenciar as relações familiares, percebemos um despreparo por parte da comunidade médica tanto em informar o diagnóstico quanto ao de realizar um acompanhamento a essas famílias. Diante disso, as famílias podem vivenciar sentimentos de insegurança quanto ao futuro social e escolar da criança. Por fim, as famílias apresentam um discurso de inclusão que não corresponde ao que definem como inclusão para seus filhos, entretanto, entendem a experiência escolar de seus filhos como algo positivo, mesmo diante dos desconhecimentos a respeito da política de educação inclusiva.

Palavras-chave: Família; Infância; Inclusão Escolar; Deficiência.

ABSTRACT

This study aims to understand how central the family of the child with disabilities, pervasive developmental disorders or high ability / gifted realizes the process of inclusion of their children in the context of the common rooms of early childhood education and from this analysis, understanding the reactions of family facing the diagnosis of disability and how cope with this new reality, identify their motivations and expectations with respect to education of children with disabilities understand what school inclusion and describe this process from the point of view of the family, reflecting on the relationship established between families of children with disabilities and school. This is a basic research of a qualitative nature, based on descriptive research in socio-historical perspective. The survey was conducted through field research and collection procedures understood the use of semi-structured interviews and literature. The study included six families of children with disabilities enrolled in the common rooms of public schools in kindergarten the Grande Vitória. The interviews were transcribed and the data categorized into four themes: The diagnosis and parental reactions of children with disabilities, education of children with disabilities through the eyes of family, interpersonal relationships, including the family look. The results showed, in general, that some families have difficulty accepting a diagnosis of disability, which may affect and influence family relationships, we noticed a lack of preparation on the part of the medical community to inform both the diagnosis and monitoring the conduct of the these families. Thus being, families can experience feelings of insecurity about the future social and children's school. Finally, families have a discourse of inclusion that does not match that define how inclusion for their children, however, understand the school experience of their children as something positive, even in the face of unknowns about the inclusive education politics.

Keywords: Family, Childhood, School Inclusion; Disabilities.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	SOBRE ESTUDOS RELACIONADOS À RELAÇÃO FAMÍLIA E CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO BRASILEIRO	21
3	BREVE IMERSÃO NOS PRESSUPOSTOS SÓCIOHISTÓRICOS	32
4	SOBRE FAMÍLIA, INFÂNCIA E INCLUSÃO	38
4.1	FAMÍLIA.....	38
4.2	INFÂNCIA.....	42
4.3	INCLUSÃO.....	52
5	CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	66
5.1	OBJETIVOS.....	66
5.1.1	Objetivo geral.....	66
5.1.2	Objetivos específicos.....	66
5.2	SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	66
5.3	ENTREVISTA PILOTO.....	66
5.4	SUJEITOS E LOCAL DA PESQUISA.....	71

5.4.1 Caracterizando as famílias.....	72
5.5 LINHA METODOLÓGICA UTILIZADA PARA O DESENVOLVIMENTO DESTA PESQUISA.....	74
6 NA FALA DAS FAMÍLIAS, A INCLUSÃO DE SEUS FILHOS	77
6.1 O DIAGNÓSTICO E REAÇÕES PARENTAIS DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA.....	77
6.2 ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA PELO OLHAR DA FAMÍLIA.....	89
6.3 RELAÇÕES INTERPESSOAIS.....	112
6.4 A INCLUSÃO PELO OLHAR DA FAMÍLIA.....	118
7 TECENDO CONSIDERAÇÕES	131
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	138
APÊNDICES	149

1 INTRODUÇÃO

A pesquisa intitulada “O que a família de crianças com deficiência tem a nos dizer sobre a inclusão escolar de seus filhos?” surgiu, em primeiro lugar, da importância em ter pesquisas que abordem temáticas relacionando família e inclusão de crianças com deficiência, bem como um interesse particular no estudo da família e seus desdobramentos frente ao processo de inclusão escolar da criança com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação¹ no contexto da educação infantil.

A escolha na investigação do universo da educação infantil deve-se ao fato de ser este a primeira etapa da educação básica, que tem um papel social importante no desenvolvimento humano e social da criança. E para que esse desenvolvimento humano e social possam ser garantidos faz-se necessário que a criança seja reconhecida como cidadã que produz cultura, que têm uma linguagem própria, uma história própria e ocupa um espaço diferenciado na sociedade (KRAMER, 1999).

O interesse por essa temática foi influenciado pela minha² trajetória profissional, marcada pelo trabalho com famílias de alunos nas diversas escolas pelas quais atuei como psicóloga escolar. O trabalho como psicóloga escolar trouxe muitas inquietações provocadas tanto pela comunidade escolar, como alunos e educadores de uma maneira geral, quanto às famílias dos estudantes. O discurso presente na escola dos “alunos problema”, de que a família não se responsabilizava pela educação dos filhos delegando tal função para a escola, a de que os professores não tinham formação para atender esse ou aquele determinado aluno, entre outros, me potencializou para uma prática psicológica que contribuísse para, principalmente, um diálogo entre família e escola.

¹ A partir da Política Nacional de Educação Especial de 2008 são consideradas público alvo da educação especial, a pessoa com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

² No capítulo Introdução utilizarei a primeira pessoa do singular, nos demais capítulos utilizarei a terceira pessoa do plural.

Depois de alguns anos na área escolar como profissional de psicologia, com formação em terapia familiar e psicopedagogia, me tornei professora de graduação. Posso afirmar que ter me tornado professora foi um marco na minha vida, tanto pessoal como profissional. Sei que isso pode parecer meio clichê, mas eu me encontrei. Amo ser professora, amo compartilhar saberes com meus alunos e fazer descobertas a partir desses encontros. Mas com isso também vieram outras inquietações, e uma delas girava em torno da responsabilidade em compartilhar saberes, não que isso não ocorresse antes com as famílias, os alunos das escolas que atuei e com os educadores.

Nesse compartilhar saberes como professora de ensino superior para o curso de Psicologia, senti-me desafiada em produzir um conhecimento que pudesse ressoar todas as vozes até então ouvidas a partir de minha prática profissional, e assim tive um encontro com o Mestrado em Educação na linha de pesquisa Diversidade e Práticas Educacionais Inclusivas, pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGE/UFES), em 2011.

Assim, a temática que pudesse contemplar a família e a inclusão escolar foi considerada interessante pelo orientador e por mim para a produção de pesquisa dentro do Programa. Dessa maneira, analisando que focos poderiam ser investigados, decidimos por ouvir as vozes das famílias de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação com relação à inclusão escolar, o que poderiam atender, especialmente, nossas motivações pessoais e inquietações ou causar ainda mais dúvidas e outros questionamentos.

Durante minha prática dentro do contexto escolar comum, as queixas frequentes dos educadores giravam (e ainda giram) em torno da dificuldade de aprendizado dos alunos, e constava o interesse dos profissionais da escola em fazê-los “aprender” ou até mesmo “consertá-los” após atendimentos psicológicos, o que é uma constante quando se trata do profissional de psicologia na educação reforçando assim, uma prática de exclusão. Essa

realidade faz menção ao que Belanger (apud PLAISANCE, 2005) ratifica em relação ao acompanhamento realizado pelos psicólogos na França após a segunda guerra mundial mostrando que,

O argumento das “necessidades” da escola foi apresentado como uma justificção da presença dos psicólogos na escola, supostos para remediar os problemas levantados pela inadaptação infantil, retrçando, por exemplo, as crianças suscetíveis de serem orientadas para os dispositivos especiais (p. 409, grifo do autor).

Em consonância, Patto (2010) retrata que,

Foram muitos os psicólogos que, [...] empenharam suas vidas na pesquisa de instrumentos que pudessem verificar se, por trás do rendimento bruto, um indivíduo era intelectualmente mais apto que o outro. Isto é, muitos foram os que se dedicaram com afinco a tentativas de medir, com objetividade e precisão, as verdadeiras aptidões das pessoas, independentemente das influências ambientais, entre elas as de natureza socioeconômica (p. 66).

Essas práticas psicológicas se fundamentavam numa perspectiva de normalidade e anormalidade, em que os testes psicométricos e seus respectivos laudos e diagnósticos, direcionavam as formas de atendimento clínico terapêutico e as práticas escolares que seriam oferecidas aos alunos com algum tipo de dificuldades.

Em se tratando do contexto brasileiro, Machado (2004) aponta que a psicologia, em seu surgimento, teve como função isentar o sistema social, econômico e político da responsabilidade pela produção da desigualdade social, culpabilizando o sujeito por aquilo que lhe acontece, dessa maneira, o sucesso ou o fracasso do indivíduo dependem unicamente de seu esforço. Complementa que,

Os laudos e relatórios psicológicos são parecidos. Desconsideram as diferenças, reduzem os sujeitos encaminhados a funcionamentos padrões, realizando trabalhos que enquadram o sujeito em uma estrutura na qual fica parecendo que o sujeito é determinado apenas por questões intrínsecas e familiares (MACHADO, 2004, p. 2).

Assim, quanto à prática da psicologia escolar no ambiente educacional Patto (2010) afirma que,

Se antes elas [as dificuldades de aprendizagem escolar] eram decifradas com os instrumentos de avaliação que falavam de

anormalidades genéticas e orgânicas, agora o são com os instrumentos conceituais que buscam no ambiente sócio-familiar as causas dos desajustes infantis [...] os possíveis problemas presentes no aprendiz que supostamente explicam seu insucesso escolar (p. 68, grifo meu).

Dessa maneira, as causas das dificuldades de aprendizado dos alunos relatadas pelos componentes da escola geralmente são direcionadas à carência material, afetiva e à história familiar, considerada “desestruturante” para o aluno (FRELLER, 1997). Tais elementos são fatores que podem influenciar o aprendizado dos alunos, entretanto, não devem ser considerados pré-requisitos para suas dificuldades, ou seja, não devem ser considerados determinantes para a não aprendizagem.

Pensar em todas essas questões que fazem parte da história da psicologia dentro da educação pode ajudar a esclarecer como o aluno (ainda) é visto como um sujeito responsabilizado pelo seu não aprendizado, por possuir algum tipo de “problema”.

Apesar de uma história marcada por um discurso patologizante e de todas as divergências quanto ao papel da psicologia escolar, atualmente seu objetivo é “ser um esteio para o desenvolvimento global do estudante. [...] ao psicólogo cabe integrar a teia de relações e fazer parte da equipe multiprofissional, que envolve o processo ensino/aprendizagem levando em conta o desenvolvimento global do estudante e da comunidade educativa” (CASSINS et al, 2007, p. 21-22). De acordo com os autores o trabalho desenvolvido através da psicologia escolar engloba ações preventivas com professores, diretores, alunos e família.

Andrada (2005, p.198) complementa que,

O Psicólogo Educacional precisa criar um espaço para escutar as demandas da escola e pensar maneiras de lidar com situações que são cotidianas. Precisa criar formas de reflexão dentro da escola, com todos os sujeitos (alunos, professores e especialistas) para que se possa trabalhar com suas relações e paradigmas [...]. Junto com a família, refletir sobre a função das dificuldades no momento do ciclo vital da família e criar estratégias para possibilitar o sucesso da criança.

Dentro da esfera educacional, portanto, o psicólogo educacional desenvolve atividades que envolvem todos os sujeitos pertencentes ao universo escolar, ou seja, a comunidade escolar e a família do aluno, objetivando o melhor rendimento e desenvolvimento do discente.

Neste contexto, há que se salientar que dentre os vários pontos de trabalho da psicologia escolar, um deles é a relação entre a escola e a família, no intuito de que ambas as instituições possam se relacionar de modo parcimonioso.

Assim, o tema família apesar de estar sendo explorado em diversas pesquisas e áreas de conhecimento, o que contribui para uma discussão multidisciplinar que acarreta avanços nos modos de pensar e compreender a família, ainda precisa ser foco de estudo dada a transformação pela qual a sociedade passa a cada ano.

No campo da Educação, ainda é uma temática que causa certo desconforto, já que se transformou em senso comum o discurso da escola em associar a dificuldade de aprendizado de alunos a problemas, especialmente de cunho familiar e/ou pessoal. Acarretando, dessa maneira, uma prática escolar descontextualizada, que desconsidera as diferenças e que, sobretudo, culpabiliza a família de todas as mazelas advindas do fracasso do alunado.

Assim, na educação discute-se o papel da família no processo de escolarização da criança, porém muitos são os questionamentos e julgamentos quanto ao papel que a família deve desempenhar no processo educativo dos filhos. Por outro lado, a escola também tem seu papel questionado e o que se percebe é um grande desencontro entre família e escola no que tange ao processo de escolarização das crianças. Cunha (2000, p. 450) vai além quando afirma que “a escola se tornou mais do que uma simples instituição de apoio à família: ela posicionou-se contra a família [...] e ao longo de sua história, foi incorporando saberes científicos em oposição aos saberes domésticos tradicionais”.

A educação formal passou a não ser considerada função da família e sim da escola, ou seja, tornando-se “objeto de toda a coletividade” (CUNHA, 1996, p. 320), o que justificou a formação de sujeitos que acompanhassem as evoluções e mudanças sociais ocorridas, revelando a máxima “um novo homem para uma nova sociedade”. Corroborando com essas ideias, Cunha (1996, p. 318) completa que,

A renovação educacional visava a atender, em primeiro plano, às exigências da ordem social, o que implicava tomar os indivíduos em sua particularidade psicológica para colocá-los em sintonia com a modernização do país e com os desígnios ditados pelo progresso do mundo ocidental.

Essa nova sociedade marcada pelas mudanças socioeconômicas, especialmente, pela era das revoluções e a era do capital, revelou a visão de mundo em que o sucesso dependia exclusivamente do indivíduo.

O fato de os novos homens bem-sucedidos o serem aparentemente por habilidade e mérito pessoal – já que não o eram pelos privilégios advindos do nascimento – confirmava uma visão de mundo na qual o sucesso dependia fundamentalmente do indivíduo (PATTO, 2010, p. 42).

Essa concepção contribuiu para a compreensão do contexto sociocultural em que os sujeitos estavam se constituindo, o que se refletiu também no aspecto educacional, em que “o mérito pessoal é o único critério legítimo de seleção educacional e social” (ibidem, p. 64). Nesse sentido, a autora acrescenta que o aspecto cultural exercerá forte influência como elemento explicativo das desigualdades sociais, fenômeno caracterizado pela teoria da carência cultural³.

Essas constatações transformam-se em um grande desafio quando se trata da criança com deficiência cujo processo de aprendizagem e desenvolvimento baseia-se, muitas vezes, em programas de estimulação precoce em instituições especializadas em detrimento de práticas pedagógicas no contexto das escolas comuns. Diante dessa realidade, o discurso dominante, carregado

³ Em sua primeira formulação, afirmou que a pobreza ambiental nas classes baixas produz deficiências no desenvolvimento psicológico infantil que seriam a causa de suas dificuldades de aprendizagem e de adaptação escolar (PATTO, 2010, p. 125).

de senso comum, acaba sendo compreendido, na educação, como justificador das limitações da criança com deficiência, tornando muitas vezes, a família, submissa aos especialistas pautados nesse discurso.

Nesse sentido, o posicionamento da família frente à deficiência, aceitando-a ou não, poderá ser um dos determinantes do sucesso ou do fracasso na inclusão social e escolar do sujeito com deficiência.

Segundo Glat (2004), a família pode contribuir para a facilitação ou não do processo de escolarização da criança com deficiência, pois

Quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência for, mais esta família vai tender a tratá-la de maneira natural ou “normal” deixando que, na medida de suas possibilidades, participe e usufrua dos recursos e serviços gerais da sua comunidade; conseqüentemente, mais integrada na vida social esta pessoa será. (p. 11)

Quando há uma participação na comunidade percebe-se uma facilitação no processo de inserção social do sujeito com deficiência, como percebido na pesquisa de Gallagher et all (apud D’ANDREA, 2006) que investigaram as expectativas de pais e irmãos de crianças com deficiência moderada ou grave com relação ao processo de inclusão, e constataram que,

Os pais que participavam de atividades da comunidade afirmavam que somente através da participação na comunidade e na escola, seus filhos com deficiência podiam ter modelos e interações suficientes para participarem da vida normal de sua sociedade (p. 25).

Ao mesmo tempo, outros componentes também podem interferir na escolarização da criança com deficiência. A formação dos profissionais da escola é de extrema importância também para o sucesso da inclusão escolar, pois o trabalho entre família e escola depende, também, do desempenho de ambas as partes trabalhando em conjunto.

A partir dessas constatações percebe-se a importância da participação na comunidade, mas, além disso, a investigação do ponto de vista da família com relação à inclusão do sujeito com deficiência.

Nesse contexto, como poderá ser observado nos próximos capítulos, poucas são as investigações que se preocupam em levantar opiniões da família com relação ao processo de inclusão da criança com deficiência, e por isso a importância da presente pesquisa, que tem como objetivo principal investigar como a inclusão escolar de crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação tem sido percebida pelos familiares desses sujeitos.

Ainda, a partir dessa proposta de estudo, pude compreender as reações da família frente ao diagnóstico da deficiência da criança e como consegue lidar com essa nova realidade, identificar quais motivações e expectativas das famílias com relação a escolarização dessas crianças, como são estabelecidas as relações entre família e escola, e por fim, entender como ocorre o processo de inclusão escolar da criança a partir do olhar da família e o que a família entende ser Inclusão Escolar.

Para uma melhor compreensão e visualização do que será abordado, este estudo foi organizado em seis capítulos, subdivididos da seguinte maneira:

No primeiro capítulo *Introdução*, apresento a minha trajetória profissional, esclarecendo como essa história profissional permeou minhas escolhas em atuar no campo da Educação e como influenciou o desenvolvimento do estudo.

No segundo capítulo *Sobre estudos relacionados à relação família e crianças deficientes no contexto escolar brasileiro*, destaco os estudos que se relacionam à temática abordada por esta pesquisa.

No terceiro capítulo *Breve imersão nos pressupostos sociohistóricos*, abordo algumas conceituações que servirão de base para a análise e discussão das entrevistas realizadas com as famílias.

O quarto capítulo *Sobre Família, Infância e Inclusão* foi dividido em três subseções. Na primeira subseção discorro sobre o tema Família, as

concepções históricas e suas atuais configurações, fazendo um entrelaçamento com a educação, em como essas duas instituições estão envolvendo o sujeito social. Na segunda subseção, apresento a temática da Infância como categoria com marcas históricas e culturais assim como a concepção da deficiência na Infância. E por fim, na terceira subseção, abordo a história da educação especial, as legislações que precederam e contribuíram para a construção da política de inclusão atual e como são compreendidas pelas instituições educacionais e sociedade.

No quinto capítulo *Considerações metodológicas* apresento os objetivos, os métodos que delinearam e contribuíram para o desenvolvimento do estudo, a seleção dos participantes, a caracterização da pesquisa e dos sujeitos e por fim, a apresentação da linha metodológica que norteia a pesquisa.

O sexto capítulo *Nas falas das famílias, a inclusão de seus filhos* abordo as análises e discussões a partir dos relatos das famílias entrevistadas a respeito da inclusão escolar da criança com deficiência em salas regulares de escolas comuns, entrelaçando com os pressupostos da teoria sócio-histórica.

Ao final deste estudo, temos as *Considerações Finais*, em que apresento um pequeno resumo de nossa investigação e ressalto as principais questões que surgiram a partir das análises realizadas.

2 SOBRE ESTUDOS RELACIONADOS À RELAÇÃO FAMÍLIA E CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO ESCOLAR BRASILEIRO

Para o início de nosso estudo, realizamos um levantamento no Banco de Teses da Capes, na Biblioteca Setorial de Educação e na Biblioteca Central da UFES, Anais de Congressos, bem como em diversas revistas eletrônicas e artigos científicos disponíveis em sites de busca. Durante esse procedimento observamos que existem muitas pesquisas que abordam as temáticas envolvendo família e a criança com deficiência, muitas dessas produções dizem respeito ao processo de aceitação da família e resiliência⁴ frente ao nascimento da criança com deficiência e a participação da família na escola da criança com deficiência.

Ao nos aprofundarmos nesse emaranhado de busca percebemos que existem poucas produções que ressaltam a opinião das famílias com relação à inclusão escolar da criança. Em relação ao processo de inclusão há diversas pesquisas que enfatizam tanto a perspectiva da escola como a do aluno, entretanto não faz referência a avaliação da família frente à Inclusão escolar. Acreditamos ser de uma peculiar importância essa questão, pois acreditamos que quando falamos em Inclusão também envolvemos a família da criança nesse processo, não há como ter sucesso na inclusão da criança sem que a família da mesma esteja participando ativamente dessa experiência, senão estaremos reproduzindo a integração ou como diz Drago (2011) uma pseudoinclusão também com a família, que acaba se encarregando de somente entregar a criança à escola para o cumprimento de tarefas, sem que haja um maior envolvimento e conhecimento de seus direitos e das políticas referentes à educação inclusiva.

Nesse sentido, destacamos que no levantamento realizado, encontramos duas dissertações de mestrado⁵, na área da Psicologia, que abordam especificamente a opinião das famílias com relação ao processo de inclusão da

⁴ Conceito psicologia emprestado da física – capacidade do indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir a pressão de situações adversas - choque, estresse etc. - sem entrar em surto psicológico.

⁵ Ver D'Andrea (2006) e Silveira (2004).

criança com deficiência. Também encontramos uma tese de doutorado em educação que faz aproximações com a temática, mas a restringe ao estudo de crianças cegas nas salas de recursos⁶ e um trabalho apresentado no V Congresso Brasileiro de Educação Especial⁷, que sugere em seu título a investigação da percepção dos pais com relação à educação inclusiva, porém em seus objetivos e resultados não encontramos nenhum indício dessa investigação.

Diante dessas particularidades, podemos afirmar que tal pesquisa tem um caráter inédito na área da Educação e também no Espírito Santo, já que tem como objetivo investigar a visão do processo de inclusão da criança com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação que frequenta as salas comuns da educação infantil nos municípios da Grande Vitória pela ótica dos pais dessas crianças.

Investigações a respeito da participação da família na inclusão da criança com deficiência podem ser encontradas, como já citado, em várias pesquisas tanto no campo da Educação quanto em outras áreas de conhecimento. Sobrinho (2004) com a sua pesquisa “A participação da família de aluno(a)s que apresentam necessidades educativas especiais na escolarização de seus (suas) filho(a)s: construindo caminhos”, objetivou identificar como se caracterizava a participação dos pais na escolarização das crianças com necessidades educativas especiais⁸ (NEE) focalizando a possibilidade de construção colaborativa de novas/outras formas na relação entre família e escola.

Para o alcance dos objetivos desenvolveu uma pesquisa-ação-intervenção em uma escola do sistema municipal de ensino de Vitória (ES) que envolveu professores de 1ª a 8ª séries de aluno(a)s que apresentavam NEE, profissionais do Laboratório pedagógico, equipe técnico-administrativa e

⁶ Namó (2007), estaremos nos aprofundando nesse estudo ainda neste capítulo.

⁷ Trabalho apresentado na forma de painel no V Congresso Brasileiro de Educação Especial e VII Encontro Nacional de Pesquisadores da Educação Especial, nos aprofundaremos no trabalho ainda neste capítulo.

⁸ Termo usado pelo autor.

familiares desses alunos matriculados na escola. Na primeira fase de sua pesquisa o autor coletou dados referentes ao processo de participação das famílias na escolarização dos alunos com Necessidades Educativas Especiais, caracterizando a relação existente entre família e escola. A segunda fase foi caracterizada por encontros sistemáticos com familiares desses aluno(a)s, coordenados por três profissionais da escola e o pesquisador.

Dentre os resultados observou-se que foi possível, no grupo pesquisado, o rompimento de estereótipos tanto da família “desinteressada” ou “desestruturada” como a da escola “detentora do Saber”, fortalecendo a relação entre ambas as instituições. Além disso, o estudo permitiu que a família tivesse uma maior compreensão da política de atendimento ao aluno com deficiência no município de Vitória.

O desenvolvimento de um espaço onde família e escola pudessem discutir questões referentes à escolarização pode contribuir para a construção de novas relações e uma maior proximidade entre estas instituições, assim Sobrinho (2009) ressalta a importância de reflexões e a construção de diálogos a partir de um fórum de famílias de alunos com deficiência, sendo essa sua temática em sua pesquisa de doutorado denominada “A relação família e escola a partir da processualidade de um fórum de famílias de alunos com deficiência: contribuições de Nobert Elias”.

O autor utilizou como estratégias de coleta de dados a observação, pesquisa documental e entrevistas com os familiares de alunos com necessidades especiais e profissionais do ensino envolvidos nas atividades do fórum. O estudo tinha como objetivo de investigar aspectos da trajetória do Fórum de famílias de alunos com deficiência, organizado em uma escola municipal de Vitória, no período de março de 2004 até julho de 2008 tomando como pressupostos teóricos da sociologia figuracional de Nobert Elias.

Como resultado o autor observou, a partir da análise dos resultados, que houve uma construção de crenças mais positivas quanto a educabilidade dos alunos com necessidades educativas especiais e novos discursos referentes a

inclusão desses sujeitos, tanto por parte da família quanto dos educadores. Além de uma reorganização referente as relações entre os participantes do fórum, com surgimento de novas relações de aproximação e afastamento de seus membros.

Percebemos, a partir do levantamento junto à Capes, que algumas pesquisas focam as investigações em aspectos relacionados às expectativas, sentimentos e concepções que as famílias possuem com relação ao nascimento de filhos com deficiência. Como Schmitz (2010) em sua pesquisa intitulada “Do luto ao cuidado: um caminho a ser percorrido na acolhida da deficiência”, que investigou os sentimentos dos pais por terem gerado filhos com deficiência e concluiu que o fator resiliência é determinante para a vinculação dos pais ao filho com deficiência, para que assim possam exercer o papel de cuidador⁹. Constatou que algumas famílias conseguem ser resilientes e outras não, influenciando diretamente nas relações destas com a deficiência e, conseqüentemente, com o filho. Para a expressão desses resultados o pesquisador realizou oito encontros de Grupo Focal, direcionado a cinco mães de crianças com deficiência, onde pudessem compartilhar experiências, sentimentos e angústias diante do fato de terem gerado um filho(a) com deficiência.

Observamos em muitos estudos que o papel da mãe é evidenciado em detrimento ao lugar do pai na família de crianças com deficiência, por isso o estudo de Hansel (2004) tem um caráter diferenciado, pois sua investigação sobre as “Concepções paternas sobre o bebê com deficiências, inserido em programa de estimulação precoce na educação especial”, descreve de que forma os pais lidam com suas expectativas e percepções com relação ao filho com deficiência. Para a coleta dos dados a autora entrevistou oito pais de crianças de zero a três anos que frequentavam um programa de estimulação precoce em uma escola de ensino especial e, a partir da análise de dados, em uma perspectiva qualitativa, observou que mesmo com o conhecimento da

⁹ Refere-se ao cuidado afetivo, que para o autor vai além dos cuidados básicos de alimentação, higiene e vestuário.

deficiência ainda espera-se que a criança torne-se normal, a partir dos estímulos recebidos tanto pela família quanto pelos especialistas.

Os pais relatam prestar apoio às mães no período gestacional e também após o nascimento da criança, também demonstraram restrição quanto à escola especial, apesar de considerarem a estimulação necessária, pois, de acordo com os resultados da análise dos dados, os pais não se sentem inseridos no processo de estimulação precoce, relataram não serem consideradas sua participação, sentimentos e percepções, também afirmaram não serem informados a respeito dos trabalhos desenvolvidos e nem das funções dos profissionais que atuam com seus filhos.

Nesse sentido, torna-se um diferencial considerar a participação e envolvimento da família no trabalho de crianças com deficiência. Na tese de Dallabrida (2006) percebe-se que o acompanhamento familiar da vida escolar da criança com deficiência não se resume às séries iniciais, mas ao longo de sua vida até a sua inserção profissional. No trabalho intitulado “As famílias com filhos deficientes e a escolha da escola: o caso do Colégio Coração de Jesus”, a autora investigou as motivações e expectativas dos pais com relação ao processo de escolarização de seus filhos entre as décadas de 1970 e 1990, descrevendo também a organização, o funcionamento e os resultados obtidos nas classes especiais da instituição.

Foram entrevistadas famílias de sete alunos, três professores e um ex-aluno e realizada uma análise documental para coleta de dados, que foram categorizados em eixos temáticos. A autora concluiu que há uma expectativa pela “normalização” do filho com deficiência conforme encontrado em outras investigações (HANSEL, 2004). Também apontou que as expectativas da família não eram correspondentes à expectativa da escola, enquanto a primeira acreditava na escolarização da criança com deficiência, a segunda não acreditava no potencial de aprendizado dos conteúdos escolares. Assim, a insistência da família para a escolarização da criança com deficiência permitiu que tais alunos pudessem concluir o ensino fundamental e a criação de uma cooperativa para garantir a ocupação e o destino social de seus filhos.

Nesse sentido, percebe-se que os pais têm um papel fundamental na inserção social e educacional de seus filhos com deficiência e conforme aponta a pesquisa “Esperanças equilibradas: a inclusão de pais de filhos com deficiência” de Campos (2007), quanto mais inclusivos forem os pais haverá também maior inclusão de seus filhos. O objetivo do estudo em questão foi o de, por meio de entrevistas, discutir as experiências dos pais e as relações com o preconceito, educação inclusiva e cidadania a partir de uma abordagem psicossocial. Com isso pôde-se perceber a importância de um trabalho que envolva os pais para que estes possam ter um mínimo de suporte para o enfrentamento das questões referentes à deficiência dos filhos, ou seja, um projeto que abarque os pais e não somente a criança com deficiência.

O estudo de Rosa (2001) denominado “A gente não quer só comida: aspectos que envolvam a família como protagonista no processo de inclusão social da pessoa com deficiência”, demonstra que a rede social em que as famílias fazem parte tem uma relação direta com a disponibilidade familiar para o processo de inclusão escolar de seus filhos com deficiência, considerando a rede social como um apoio e suporte a essa família. Essa pesquisa teve caráter qualitativo e para o levantamento de dados foi realizada uma entrevista semiestruturada com roteiro pré-estabelecido com oito famílias de crianças com deficiência matriculadas em uma escola de ensino regular. Também foi utilizada a técnica do genograma¹⁰ com cada família pesquisada para uma breve orientação quanto à estrutura familiar.

Após análise, o autor verificou que intervenções adequadas têm uma relação direta com a disponibilidade da família quanto à inclusão social, por isso a importância da rede social de apoio às famílias de crianças com deficiência, pois essa rede social pode ser uma facilitadora para a inclusão dessa família e, conseqüentemente, da criança com deficiência na sociedade de uma maneira geral.

¹⁰ Genograma ou Genetograma são retratos gráficos da história e do padrão familiar, mostrando a estrutura básica, a demografia, o funcionamento e os relacionamentos da família (McGOLDRICK; RANDY, 2008, p. 144).

Em se tratando de aspectos sociais, outro estudo que merece destaque por sua abrangência é o de Lahire (1997) que ressalta que os comportamentos e ações da criança não podem ser compreendidos fora do contexto familiar. Sua pesquisa teve como foco a investigação do sucesso e fracasso escolar nos meios populares, retratando a importância dos aspectos socioeconômicos como fatores influenciadores no processo de aprendizado das crianças. Constatou que as condições socioeconômicas das famílias não são determinantes para o processo de aprendizado das crianças, assim como nos estudos de Coelho (2011) que mesmo focalizando sua pesquisa para o aprendizado de física, pontuou que essas condições também não influenciam na aprendizagem dos estudantes em física.

Apesar de Lahire (1997) não se referir, em sua pesquisa, à criança com deficiência, concordamos quando afirma que,

Só podemos compreender os resultados e os comportamentos escolares da criança se reconstruirmos a rede de interdependências familiares através da qual ela constituiu seus esquemas de percepção, julgamento, de avaliação, e a maneira pela qual estes esquemas podem “reagir” quando “funcionam” em formas escolares de relações sociais (p.19, grifo do autor).

Podemos então sugerir que o comportamento da criança está diretamente ligado ao modo como foi apreendido nas interações sociais e, portanto, familiares. Assim, de acordo com Veer e Valsiner (1996), o papel dos pais é fundamental na educação das crianças, pois “ao formar parte do ambiente das crianças e organizar esse ambiente, eles irão direcionar de maneira considerável o desenvolvimento mental delas” (p. 66).

No que tange à investigação do ponto de vista dos pais de crianças com deficiência com relação à inclusão escolar foram encontrados poucos estudos que investigam tal temática, na área da Psicologia encontramos dois estudos. O primeiro, intitulado “Deficiência múltipla ou múltiplas diferenças: um estudo sobre as concepções de pais e professores sob uma perspectiva inclusiva”, a autora Silveira (2004) teve como objetivo identificar as concepções dos pais e dos professores de crianças com deficiência múltipla sobre o desenvolvimento,

a aprendizagem, os direitos e a inclusão dessas crianças. Para tanto, participaram de seu estudo dez crianças deficientes múltiplos, atendidas pelo Programa de Atendimento a Deficientes Múltiplos da Secretaria do Estado de Educação do Distrito Federal, suas famílias e seus professores. Realizou entrevistas semiestruturadas com os pais e os educadores e ainda, observação da prática pedagógica nos Centros de Ensino Especial.

Os resultados de sua pesquisa indicam que, assim como em muitas pesquisas, os pais percebem a deficiência do filho como algo de grande sofrimento que traz comprometimentos, principalmente relacionados à produtividade no trabalho, por sua vez foi constatado um descrédito por parte dos professores com relação à criança com deficiência múltipla, pois não acreditavam ser possível a inclusão escolar dessas crianças ao conceberem seu desenvolvimento como lento ou quase imperceptível, ou ainda por questionarem a qualidade da escola de ensino regular e temerem situações de preconceito advindas do professor desta escola ou dos seus alunos. Concebem a Inclusão social como a única possível a essas crianças, apesar de situações dificultantes como a falta de recursos e o desrespeito ao direito de transporte coletivo, fazendo com que o lazer seja restrito. A autora sugere ainda que as práticas tanto dos educadores quanto dos pais refletem o descrédito no desenvolvimento e aprendizagem do deficiente múltiplo. Essa investigação apesar de envolver a mesma temática de nosso estudo, se diferencia por ter como público alvo tanto os pais quanto os professores de crianças com deficiências múltiplas, outra diferença é a de que as crianças com deficiência estavam matriculadas em classes destinadas para deficientes múltiplos, diferentemente de nossas pretensões de investigar a opinião dos pais a partir da matrícula dos filhos em escola de ensino comum.

O segundo estudo é também uma dissertação de Mestrado proveniente da Psicologia, intitulada “A inclusão escolar: avaliação de mães de alunos com deficiência sobre a participação de seus filhos nesse processo”. A autora D’Andrea (2006) reafirma a carência de pesquisas que tenham o objetivo de levantar opiniões dos pais a respeito do sucesso ou fracasso da inclusão de seus filhos na escola regular, tal carência pode ser constatada pelos estudos

da década de 1990 que foram base teórica para o desenvolvimento do mesmo. A pesquisa foi realizada com trinta mães de alunos matriculados regularmente no 1º e 2º ciclos do ensino fundamental de escolas da rede municipal de ensino de Ribeirão Preto. Foi adotado um questionário semiestruturado para a coleta de dados e sua análise foi feita através do sistema quantitativo-interpretativo.

Foi observado que, mesmo não conhecendo com clareza a respeito da inclusão escolar, as mães conseguem fazer críticas a esse processo no que tange à aprendizagem de conteúdos ministrados, também conseguem discriminar como a inclusão escolar pode ser melhorada enfocando pontos positivos e negativos dessa política no cotidiano escolar. Para estas mães a inclusão ainda significa a integração das crianças não deficientes com as deficientes, sendo assim, verifica-se a importância de um estudo que, de fato, torne possível uma maior participação dos pais nas questões referentes à política de inclusão.

Fato que também foi observado na pesquisa de Christovam; Cia (2012) intitulado “A percepção de pais sobre o envolvimento parental e educação inclusiva”. Após investigação de oito pais de crianças com necessidades educacionais especiais incluídas na pré-escola, a partir da aplicação de um questionário “Questionário sobre a relação família e escola no processo de inclusão” adaptado de Dias (1996), as autoras analisaram os dados qualitativos, categorizando-os nas seguintes categorias: (1) a concepção que eles (os pais) têm sobre a importância de sua ajuda no trabalho do professor; (2) frequência na comunicação com o professor, sem ser convocado; (3) assuntos que levam procurar o professor; (4) situações em que os pais costumam reunir com os professores; (5) Momentos que os pais normalmente conversam com o professor e (6) tipo de atividade ou tarefa que os professores mais solicitam os pais.

Em conclusão, as autoras constataram que a relação entre pais e escola carece de uma maior aproximação, e especialmente um maior envolvimento dos pais no que tange, inclusive, questões pedagógicas “é esperado que os

pais também tenham conhecimento e opinem sobre as adaptações curriculares, conselhos escolares, exijam adaptações arquitetônicas e o atendimento especializado” (CHRISTOVAM; CIA, 2012, p. 105). Acreditamos na importância dessa pesquisa, porém salientamos que o título presume que os pais seriam ouvidos quanto à inclusão dos filhos, o que não foi observado no decorrer da mesma.

Outro estudo de bastante relevância e que se aproxima em muito da temática proposta por nós, é “A percepção e participação parental em relação ao serviço de salas de recursos para alunos com deficiência visual”. Namo (2007) propôs uma investigação envolvendo a participação dos pais e suas percepções acerca da sala de recursos para alunos com deficiência, para isso fez aplicação de vinte questionários envolvendo treze questões abertas, fechadas e mistas.

A partir de uma análise qualitativa e quantitativa em algumas questões, observou que os pais ou responsáveis, de maneira geral, acreditam que o sistema de sala de recursos é satisfatório, com o comprometimento do professor da sala de recursos; no entanto, apontam para a necessidade de um melhor investimento na formação dos professores; que a periodicidade e horas de atendimento deveriam aumentar; além de desejarem participar mais dos processos na classe regular e receberem maiores informações por escrito ou por telefone; não desejam que o sistema de sala de recursos seja substituído por outro. Percebemos, portanto, que essa pesquisa se aproxima de nossa temática, mas não abrange a Inclusão da criança com deficiência em salas comuns na educação regular, se restringindo a uma investigação em salas de recursos para crianças com deficiência visual o que atendeu a seus objetivos de pesquisa.

No contexto do Espírito Santo, apesar de encontrarmos dois estudos com foco na família (SOBRINHO, 2004; 2009), não há registro do que a família entende que deva ser sua participação, e nem uma pesquisa que englobe a percepção da família com relação à inclusão escolar da criança com deficiência. Nesse sentido investigar o que pensa a família a respeito da inclusão, quais suas expectativas com relação à formação escolar dessa criança e também dos

profissionais que a cercam torna-se de suma importância para os educadores, pais e gestores da educação infantil numa perspectiva inclusiva.

Carvalho (2000) complementa que a escuta das famílias com relação à educação inclusiva, é um desafio necessário que pode possibilitar um maior comprometimento e cooperação em prol do próprio processo inclusivo, ou seja, conhecer a realidade da família bem como seus conhecimentos acerca da inclusão de seus filhos pode proporcionar uma maior compreensão do assunto, gerando um maior envolvimento das mesmas no processo.

Por isso, este estudo torna-se relevante para a área da educação, pois possibilitará um avanço na interlocução família e escola, fortalecendo essa relação de maneira indireta a partir da escuta dos pais das crianças com deficiência, a respeito da inclusão escolar, tornando-os também em protagonistas desse processo.

Escolhemos para embasar nossos estudos os pressupostos a perspectiva histórico cultural de Vigotski¹¹, pois acreditamos “que o comportamento do homem é formado pelas peculiaridades e condições biológicas e sociais do seu crescimento” (VIGOTSKI, 2001, p. 63). Assim, ao voltarmos nosso olhar e nossa escuta para essas famílias com filhos que possuem deficiência, refletiremos como a deficiência, como fator biológico, tem relação com aspectos sociais, como a concepção histórica da deficiência, de uma maneira geral, afeta e influencia comportamentos tanto intrafamiliares como extrafamiliares.

No próximo capítulo faremos uma breve imersão nos pressupostos teóricos da perspectiva histórico-cultural de Vigotski e no Capítulo 5 dialogaremos com essa teoria juntamente com as análises e discussão das entrevistas.

¹¹ Neste estudo utilizaremos a grafia Vigotski. Porém, respeitaremos a grafia dos autores/editores nas referências.

3 BREVE IMERSÃO NOS PRESSUPOSTOS SOCIOHISTÓRICOS

No caso do referencial teórico escolhido, o embasamento em Vigotski e nos seus fundamentos sociohistóricos pode contribuir para uma compreensão do contexto social e cultural das famílias entrevistadas e assim, refletir como lidam com a questão da deficiência da criança bem como em seus processos de inclusão social e educacional.

Pensar na teoria sociohistórica de Vigotski nos leva quase de forma automática a pensar a importância das relações sociais para a compreensão de como o homem se constitui e é constituído pela cultura e pela história, isso porque “o homem é um ser social, agregado de relações sociais incorporado em um indivíduo” (VYGOTSKI apud SMOLKA, 2000, p. 27).

Nesse sentido, na corrente histórico-cultural, a questão do desenvolvimento humano está diretamente ligado a fatores biológicos e culturais, que são traçados como “interdependentes e constituem dimensões de uma mesma e única história humana” (PINO, 2005, p. 58). Dessa maneira, “afirmar que o desenvolvimento humano é cultural equivale, portanto, a dizer que é histórico, ou seja, traduz o longo processo de transformação que o homem opera na natureza e nele mesmo como parte dessa natureza” (PINO, 2000, p. 51), portanto, o desenvolvimento humano não ocorre de maneira linear, mas como um “espiral, passando por um mesmo ponto a cada nova revolução, enquanto avança um nível superior” (VIGOTSKI, 2007, p. 56), permitindo a transformação do homem de ser natural para ser cultural.

Essa transformação de ser natural para ser cultural exige que haja a mediação de um (ou vários) OUTRO(s), pois para Vigotski (2001; 2007) o homem humaniza-se na medida em que é inserido em sua cultura por meio de significações, melhor dizendo, há a necessidade de um nascimento cultural¹². Esse nascimento cultural transcende uma esfera solitária, pois precisa do Outro

¹² Para Pino (2005) a história do ser humano deve implicar um duplo nascimento da criança, um nascimento biológico e outro cultural, pois “o nascimento biológico somente, não dá conta da emergência dessas funções definidoras do humano, é necessário também um nascimento cultural” (p. 47).

para que ocorra e para fornecer significações humanas a partir da criação e uso de signos, em um processo de mediação, já que,

A criação e o uso de signos se dão, inescapavelmente, na relação com o outro, nas práticas sociais. Os signos emergem como meio e modo de comunicação e, simultaneamente, de generalização, para o outro e para si. Emergem em meio a movimentos, olhares, sons partilhados, que passam a ser acordados como gestos significativos pelos sujeitos na relação, e se convencionalizam, se estabilizam na história dessas relações. Na sua relação com os outros e com o mundo, o homem produz instrumentos auxiliares –técnicos e simbólicos– que constituem sua atividade prática, mental, possibilitando a ele transformar o mundo enquanto ele próprio se constrói simbólica, histórica e subjetivamente (SMOLKA; NOGUEIRA, 2002, p. 82).

Portanto, a mediação pode ser concebida como “um processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação; a relação deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por esse elemento” (OLIVEIRA, 2002, p. 26). Essa relação não depende da existência física de outro sujeito, pois como indivíduos, internalizamos ações e comportamentos que passam pela esfera social, que são incorporados a partir do ambiente sócio-cultural que vivemos, porque “a atividade humana individual só se constitui na dinâmica das relações sociais” (SMOLKA; NOGUEIRA, 2002, p. 83) possibilitando, assim, a constituição do meu Eu a partir do olhar do Outro (presente fisicamente ou não), mesmo porque “eu me relaciono comigo mesmo (narro para mim) como as pessoas se relacionam comigo (e narram para mim). Eu sou uma relação social comigo mesmo” (VYGOTSKI apud SMOLKA, 2000, p. 31).

Esse processo de significação permite o desenvolvimento das funções mentais superiores, por via da internalização, o que era externo (social) torna-se interno (mental), promovendo a constituição do sujeito cultural e sua diferenciação, como aponta Vigotski (2007) uma conversão da relação interpessoal para intrapessoal, respeitando o contexto e o ambiente cultural.

Em concordância, Pino (2005) enfatiza que,

Com efeito, na medida em que as ações da criança vão recebendo a significação que lhe dá o Outro – nos termos propostos pela tradição

cultural do seu meio social – ela vai incorporando a cultura que a constitui como um ser cultural, ou seja, como um ser humano. (p. 66)

O autor também destaca o caráter da apropriação da cultura por meio da significação que o Outro lhe confere, através da linguagem como mediadora, seja ela da forma como for manifestada (PINO, 2005), já que “é através da linguagem que se dá a interiorização dos conteúdos, pois é ela que faz com que a natureza social das pessoas se torne também sua natureza psicológica” (FICHTNER, 2010, p. 25), não significando, porém, que haja somente uma cópia ou reprodução do olhar do Outro, pois na medida em que ocorrem as relações sociais, ocorre também o desenvolvimento das funções mentais superiores e, assim, a composição do sujeito cultural e individual.

Com relação à linguagem, Vigotski (1996) salienta que quando utilizada como reprodução e desarticulada ao pensamento, tem sua função limitada e desprovida de significado. Nesse contexto, anuncia que,

A relação entre o pensamento e a palavra é um processo vivo; o pensamento nasce através das palavras. Uma palavra desprovida de pensamento é uma coisa morta, e um pensamento não expresso por palavras permanece na sombra (p. 131).

Para Vigotski (2001), portanto, a linguagem tem um papel fundamental na organização das funções psicológicas superiores não podendo ser constituída a partir de si mesma, mas em articulação com o pensamento, no processo de internalização. Essa aliança entre pensamento e linguagem possibilita um direcionamento da ação humana prática, pois “mediada [...] pela linguagem, a atividade humana torna-se intencional e conscientemente orientada” (SMOLKA; NOGUEIRA, 2002, p. 85). Assim, “a palavra guia e dirige, de fora, a ação da criança, subordinando a ação a uma intenção, a um plano, e transformando o nível dessa ação” (SMOLKA, 2008, p. 36), pois a linguagem além de ser um instrumento de comunicação social é também um instrumento de comunicação interna, ou seja, “comunicação íntima do homem consigo mesmo” (VIGOTSKI, 2001, p. 234), influenciando nosso comportamento.

Também conferindo à linguagem uma natureza social, Bakhtin (2006) a analisa como um produto da interação entre pessoas, fundamentando a “palavra como um fenômeno ideológico por excelência” (p. 36). Nesse sentido para o autor, a linguagem emerge e as palavras adquirem sentido a partir das relações interpessoais existentes dentro de um contexto histórico cultural, pois “todo signo ideológico e, portanto, também signo linguístico, vê-se marcado pelo horizonte social de uma época e de um grupo social determinado” (BAKHTIN, 2006, p. 45).

Diante disso, a questão da inclusão das crianças com necessidades educativas especiais causadas por deficiência poderá sofrer influências dos discursos de inclusão vigentes no ambiente social em que é inserida não se caracterizando, portanto, como um discurso individual. Sendo também influenciadas pela concepção da questão da deficiência pela família a partir dos vários discursos ao longo de sua trajetória de vida, já que,

O ato de fala, ou mais exatamente, seu produto, a enunciação, não pode de forma alguma ser considerado como individual no sentido estrito do termo; não pode ser explicado a partir das condições psicofisiológicas do sujeito falante. A enunciação é de natureza social (BAKHTIN, 2006, p. 113).

E sendo de natureza social, a enunciação envolverá todos os discursos passados, presentes e futuros acerca da inclusão influenciando, e sendo influenciado, pelas concepções de infância vigentes e presentes no imaginário social, da família da criança com deficiência com relação à inserção escolar e da escola como espaço de produção e reprodução de conhecimento.

Tratando-se da questão social, Vigotski (2001) nos indica que a educação social seria uma das formas mais eficazes no acompanhamento das crianças com deficiência, ou como ele denominava crianças defeituosas¹³. Mesmo utilizando essa terminologia, Vigotski (1997) não atribuía ao “defeito” o sinônimo de incapacidade, pois considerava que o grau do defeito e da normalidade dependia das compensações sociais. Enfatizava que, o defeito ou

¹³ Termo utilizado por Vigotski em seus estudos de Defectologia, que caracterizada as crianças que possuem algum tipo de deficiência.

problema físico desafiava o organismo, tanto como força negativa quanto positiva. Havia uma relação paradoxal, pois ao mesmo tempo em que o defeito enfraquecia o organismo também o fortalecia, agindo como um agente estimulador para o desenvolvimento de outras funções no organismo, fazendo com que o defeito fosse compensado. Nesse sentido, Vigotski (1997) nos diz que,

[...] como qualquer processo de superação e luta [...] também a compensação pode ter dois desenlaces extremos: a vitória e a derrota, entre os quais se situam todos os graus possíveis de transição de um pólo a outro (p.16).

Esse mecanismo de compensação assinalado pelo autor, não deve seguir o senso comum da existência de uma compensação biológica a partir de algum tipo de deficiência, contudo, a compensação descrita por Vigotski (1997) está diretamente relacionada com a questão social, ou melhor, há uma compensação a nível social e não a nível biológico, pois a partir das relações sociais estabelecidas poderão ser desenvolvidos outros órgãos a fim de superar a deficiência ou defeito. Em suma, a compensação depende dos estímulos recebidos através do ambiente interacional. Nesse sentido,

O princípio de compensação pode ser explicado como aquele no qual o sujeito, criança ou adulto, envolve-se na vida social, coletiva e em processos que favorecem o desenvolvimento das atividades cognitivas superiores, independente dos problemas que marcam a história da pessoa. (ROS, 2000, p. 36).

Desse modo, a educação social baseada na compensação social dos problemas físicos possibilitaria a superação da deficiência, não de forma física, mas uma superação social, pois

[...] Ninguém pode ser otimista a ponto de se permitir pensar que os procedimentos de semelhante educação irão permitir que qualquer comportamento anormal seja colocado definitivamente no caminho normal. Apenas supomos que ainda não conhecemos um centésimo daquelas possibilidades que estão contidas na educação social, e se não se pode falar da completa superação das deficiências ao menos temos pleno fundamento para afirmar que sem esse tipo de educação, qualquer outra é incapaz de dar formas socialmente úteis a esse comportamento anormal (VIGOTSKI 2001, p. 390).

Assim, no estudo com as famílias, foco da pesquisa, poderemos investigar de que forma as relações sociais fundamentaram ou não, a educação social tanto da família quanto da criança, no que tange a questão da deficiência. Mostrando se, de fato, a compensação social sucumbiu às dificuldades ou os “defeitos” de ordem biológica, pois para Vigotski (1997) o defeito é muito mais social e psicológico do que orgânico ou biológico. Pois em primeira instância a criança “não sente diretamente seu defeito, percebe suas dificuldades, mas é o contexto social que cria a condição de deficiência” (p.18). Sendo assim, esse mesmo ambiente social pode contribuir para a minimização dos efeitos da condição de deficiência.

4 SOBRE FAMÍLIA, INFÂNCIA E INCLUSÃO

Ela nunca vira um bebê assim. Sentia medo de seu próprio filho! Após algum tempo com ele, descobriu, para sua surpresa, que assim como as outras crianças, ele também chorava, aconchegava-se no colo, mamava, dormia, reagia aos estímulos. Ele até mesmo sorria e emitia alguns sons. É verdade, ele não era como as outras crianças, mas ainda assim era uma criança — o seu filho.

(Léo Buscaglia)

Nesse capítulo abordaremos a família em sua dimensão histórica e cultural, a concepção atual de Família com as novas configurações familiares. Discutiremos também as reações e vivências familiares a partir do nascimento de uma criança com deficiência, os estigmas, estereótipos e os impactos no funcionamento familiar, bem como a representação social da deficiência, da infância e da criança. Faremos uma interlocução entre os significados construídos socialmente acerca da infância, o contexto brasileiro com suas marcas históricas e a questão da deficiência para refletir as concepções de infância e criança que são vinculadas a nossa sociedade.

Abordaremos a história da Educação Especial e discutiremos como a legislação brasileira com relação à Educação Inclusiva reforçou, em muitos aspectos, a exclusão das crianças com deficiência, ao mesmo tempo, consideramos também o quanto evoluiu abrangendo o público alvo da Educação Especial e desenvolvendo outras leis que promoveram a adequação da escola ao aluno, contribuindo para que se efetive de fato, a Inclusão, ao menos no contexto legal.

4.1 FAMÍLIA

A palavra família se origina do latim “*famulus*” que significa “escravo doméstico”. Na Roma antiga, esse termo surgiu para identificar um novo grupo social que foi introduzido na agricultura e na escravidão legalizada. Se na Roma antiga o conceito de família se originava a partir de uma nova classe de

trabalhadores, aos poucos foi sendo substituído pelo entendimento de família a partir dos laços de consanguinidade.

Na idade média, “a família era uma realidade moral e social mais do que sentimental” (ARIÈS, 1981, p.158), não havia um sentimento de família, as crianças eram consideradas adultos em miniaturas e viviam em suas casas até por volta de sete anos de idade, quando eram encaminhadas para outras famílias com o objetivo de aprenderem um ofício, ou seja, a educação fornecida baseava-se em intercâmbios entre famílias que ficavam responsáveis pelo aprendizado das crianças. Somente com as mudanças socioculturais, especialmente na educação, que teve início um processo lento de transformação desse sentimento de família.

Com a inserção das crianças nas instituições de ensino, em substituição à educação proporcionada pelas famílias, o sentimento de família e o sentimento de infância tornam-se mais evidentes, caracterizando o início da idade moderna. De fato, “a substituição da aprendizagem pela escola exprime também uma aproximação da família e das crianças, do sentimento da família e do sentimento da infância, outrora separados” (ARIÈS, 1981, p.159).

Se no início da idade média o sentimento de família não era um fator evidente, na idade moderna era o sentimento o que caracterizava as relações familiares, que de maneira lenta e processual foi sendo imerso em todas as classes sociais, não se restringindo somente à nobreza, assim, tais transformações favoreceram o estabelecimento da concepção de família na atualidade.

Na contemporaneidade outro enfoque é considerado a partir da conceitualização da família. Vilhena (2005, p. 2) amplia o conceito de família, expondo que,

A família pode ser pensada sob diferentes aspectos: como unidade doméstica, assegurando as condições materiais necessárias à sobrevivência; como instituição, referência e local de segurança; como formador, divulgador e contestador de um vasto conjunto de valores, imagens e representações; como um conjunto de laços de parentesco, como um grupo de afinidade, com variados graus de convivência e proximidade... e de tantas outras formas.

Repensar o conceito de família não se restringindo a laços de consanguinidade, mas também como rede de relações mostra-se potente à medida que analisa a família como algo dinâmico, denotando movimento em sua configuração. Teodoro; Cardoso; Freitas (2010) exemplificam esse dinamismo quando presumem a existência de dois tipos de família, uma quando inclui em um sentido mais básico, pessoas com ligações consanguíneas ou ligadas por laços afetivos e outra em um sentido mais amplo, “incorpora a conexão com os indivíduos dentro de sua comunidade histórica, geográfica e sócio-cultural” (p. 324).

Dessa maneira, a família passa a ser considerada um sistema vivo, um organismo onde os participantes interrelacionam-se e modificam-se mutuamente, onde à medida que influencia o meio, também por ele é influenciada. As transformações sociais possibilitaram também mudanças das configurações familiares, que são erroneamente, entendidas como “desestruturadas”. As novas configurações familiares “colidem” diretamente com um modelo idealizado de família burguesa que ainda vigora na sociedade e especialmente na escola. O modelo idealizado de família nuclear, com a existência de um pai e mãe amorosos e filhos sem nenhum tipo de dificuldade, ainda persiste no imaginário social.

Tal modelo não engloba a família da criança com deficiência que geralmente, carrega o estereótipo ou estigma da limitação causada pela deficiência. Glat (2004) acredita que a família pode sofrer uma estigmatização por contaminação devido às dificuldades de inclusão social do indivíduo com deficiência, o que pode gerar um isolamento e a marginalização das mesmas. Dessa maneira, a deficiência acaba por se tornar um rótulo, uma identidade naquela família dificultando o processo de independência e autonomia do sujeito com deficiência e, conseqüentemente, sua inserção social.

Segundo Lahire (1997) a sociedade cria os sujeitos incapazes, afirmando que não é a deficiência em si que limita o sujeito, mas, a atitude da sociedade a respeito de tal deficiência. Com isso, pode-se supor que a forma como a deficiência é tratada pela sociedade pode influenciar na maneira como o sujeito

lida com a sua deficiência, acreditando em suas capacidades e potencialidades ou não as reconhecendo, pois “é a partir das normas, valores e representações do grupo social ao qual pertence, que a pessoa desenvolve sua personalidade, autoimagem, e maneira de ser no mundo” (GLAT, 2004, p.1).

Nesse sentido, a forma como a família lida com a questão da deficiência pode fazer toda a diferença na vida da criança, isso porque a família é o grupo social primário de formação da identidade e os aprendizados referentes ao processo de socialização são transferidos e incorporados pela criança, sendo os significados relativos à sua deficiência um desses aspectos. Concordamos com Lahire (1997, p. 9) quando afirma que,

O tipo de vida e futuro que essas crianças terão quando crescerem dependerá em grande parte delas mesmas, mas sofrerá também influência da sensibilidade, das atitudes, do conhecimento e da personalidade em geral dos pais e familiares. A sociedade também terá grande participação na formação desses seres humanos, pois estipulará o que será deles exigido, que espécie de ajuda receberá e se serão aceitos ou rejeitados.

O nascimento de um filho com deficiência causa um impacto no funcionamento familiar e uma ressignificação de valores, crenças e comportamentos dos membros da família. Diante da complexidade dessa nova realidade e sua representatividade instala-se, segundo Glat (2004) uma crise de identidade grupal, entretanto, a autora explica que tal crise é necessária para que possa ocorrer o ajuste e a aceitação da família real em detrimento da família idealizada desde o período gestacional e um avanço para uma reinvenção do cotidiano e consequente, reequilíbrio familiar. É um percurso de conquistas e enfrentamentos de medos, frustrações e limitações, que de acordo com a autora “são efeitos diretos do estigma social a que toda a família está exposta” (p. 2).

Glat; Duque (2003) destacam cinco fases pelas quais a família vivencia a partir do diagnóstico da criança com algum tipo de deficiência, são elas: o choque inicial, negação, depressão, aceitação e rejeição/superproteção. Tais fases não podem ser compreendidas de maneira linear, sendo um processo cíclico onde

essas sensações e sentimentos são fundidos e experienciados pelos membros da família, especialmente os pais. Ressalta-se que é fundamental e extremamente necessário a família passar por essas fases para que assim tenha a oportunidade de superar seus lutos pessoais e prosseguir auxiliando a criança com deficiência.

Alguns estudos (CAMPOS, 2007; HANSEL, 2004; MEIADO, 1998; ROSA, 2001; SILVA, 2007; SOBRINHO, 2004) apontam a importância do apoio de profissionais não somente à criança, mas também a seus pais, que precisam ter um espaço “onde possam trazer suas dúvidas, frustrações e ansiedades, a fim de que esses sentimentos sejam trabalhados e não os imobilizem” (GLAT; DUQUE, 2003, p.19). Dessa maneira pode-se encontrar um ponto de equilíbrio em que a família possa contribuir para o desenvolvimento da criança com deficiência e, assim, contribuir para que ela mesma se desenvolva, alcançando uma boa integração familiar.

4.1 INFÂNCIA

Para se discutir a inclusão escolar na educação infantil, cenário dessa pesquisa, é necessário pensar os significados atribuídos à infância, especialmente, a infância com deficiência.

Apesar das diferenças, as concepções acerca da infância e da criança podem ser confundidas. Os significados da infância são construídos socialmente, dessa maneira não há uma definição estática e única a respeito desse conceito, pois a sociedade está em constante mudança e, conseqüentemente, o significado da infância acompanha as transformações sociais e culturais de um determinado grupo (KRAMER, 2006).

A partir da representação histórica do conceito de infância é possível compreender o lugar em que este grupo social ocupa na atualidade. Nos

estudos de Ariès (1981) nota-se que o sentimento da infância¹⁴ e o reconhecimento da criança como uma fase específica na vida do indivíduo não existia na sociedade medieval, passando a ser caracterizada somente a partir dos séculos XVI e XVII, mas com maior enfoque a partir da sociedade moderna, em que o sentimento da infância e o lugar da criança na sociedade passaram a ser considerados e valorizados. Esse autor defende a tese de que o processo de construção da noção de infância esteve atrelado ao de surgimento da escola. Assim, a diferenciação de sentimento entre as idades possui relação direta com as mudanças de configuração nas escolas.

Na era medieval a criança era considerada um adulto em miniatura, não havia uma preocupação em salientar suas características particulares, seus trajés refletiam essa realidade assim como a convivência com adultos e toda a esfera social. Isso acontecia porque a infância era desconhecida como uma fase específica do ciclo de desenvolvimento humano, como ocorre na atualidade, mas a partir do século XII constatam-se mudanças, em que a concepção da infância passa a ser representada por produções de obras artísticas.

Assim, do século XIII até o século XIV, a criança começa a ser representada nas pinturas e esculturas como figuras sacras e religiosas, contudo, ainda persistiam algumas representações de crianças como adultos em miniatura, sendo “representadas numa escala mais reduzida que os adultos, sem nenhuma diferença de expressão ou de traços” (ARIÈS, 1981, p. 17), fato que perdurou até o fim do século XIII.

Portanto, com as mudanças nessas concepções acerca da infância, sua representação artística passa a ser representada pelas transformações socioculturais do período e, por isso, a “evolução em direção a uma representação mais realista e mais sentimental da criança começaria muito cedo na pintura [...] o sentimento encantador da tenra infância permaneceu [...] até o século XIV” (ARIÈS, 1981, p. 19).

¹⁴ É interessante esclarecer que para Ariès (1981, p. 99) o sentimento da infância não significa o mesmo que afeição pelas crianças; corresponde à consciência da particularidade infantil, essa particularidade que distingue essencialmente a criança do adulto, mesmo jovem.

Nos séculos XV e XVI a representação da infância passa por uma transformação, apesar das crianças ainda não serem representadas sozinhas nas artes, contudo elas passam a ter destaque, sendo em algumas representações protagonistas principais ou secundárias das cenas. Assim, a criança se tornou,

[...] uma das personagens mais frequentes dessas pinturas anedóticas: a criança na multidão, mas “ressaltada” no colo de sua mãe ou segura pela mão, ou brincando, ou ainda urinando; a criança no meio do povo assistindo aos milagres ou martírios, ouvindo prédicas, acompanhando os ritos litúrgicos, as apresentações ou as circuncisões; a criança aprendiz de um ourives, de um pintor; ou a criança na escola [...] (ARIÈS, 1981, p. 21).

Esses destaques nos advertem de duas formas, sugerindo duas ideias, primeiro a de que a criança estava em interação e vivendo cotidianamente no meio dos adultos, e a segunda ideia é a de que os artistas estavam inclinados a representar a criança com sua graça, o que coincidiu com o sentimento da infância “engraçadinha” (ARIÈS, 1981).

Percebe-se a evolução no espaço ocupado pela criança a partir dos estudos de Ariès no decorrer dos séculos, de uma representação simbólica e fantasiosa para representações cada vez mais realísticas, com cenas cotidianas e de representação social.

No século XV surgiram os retratos como representações da infância, porém nesse período era comum a morte de crianças pequenas, havia altos índices de mortalidade infantil não justificando, dessa maneira, o apego à criança e muito menos a conservação de um retrato da criança. O sentimento existente era o de que se faziam várias crianças para que algumas sobrevivessem, não havendo uma vinculação afetiva entre família/sociedade e criança, “as pessoas não se podiam apegar muito a algo que era considerado uma perda eventual” (ARIÈS, 1981, p. 22).

Entretanto apesar desses fatos, um novo sentimento com relação à infância começa a surgir, “o gosto novo pelo retrato indicava que as crianças começavam a sair do anonimato em que sua pouca possibilidade de sobreviver

as mantinha” (ARIÈS, 1981, p. 23). Esse novo sentimento mostrava que a criança começa a ter um lugar na família e na sociedade, então, no século XVII a criança passa a ser representada com maior destaque, e seu lugar foi estabelecido como diferente do adulto a partir do surgimento da vestimenta própria, houve então uma especialização no traje das crianças, aliada a uma mudança na postura das famílias que desejavam ter retratos de seus filhos, o que culminou definitivamente em uma transformação do sentimento da infância. Um fato de grande destaque neste século foi a representação da criança sozinha e por ela mesma. Kramer (2006) resume bem todas essas mudanças discorridas a respeito da constituição sociocultural apontadas por Ariès.

Ao longo do século XX, cresceu o esforço pelo conhecimento da criança, em vários campos do conhecimento. Desde que o historiador francês Philippe Ariès publicou, nos anos 1970, seu estudo sobre a história social da criança e da família, analisando o surgimento da noção de infância na sociedade moderna, sabemos que as visões de infância são construídas social e historicamente. A inserção concreta das crianças e seus papéis variam com as formas de organização da sociedade [...] a noção de infância surgiu com a sociedade capitalista, urbano industrial, na medida em que mudavam a inserção e o papel social da criança na sua comunidade (KRAMER, 2006, p. 14).

Considerando todas as peculiaridades de nossa sociedade capitalista percebemos que a criança passou a ter um lugar de maior destaque em sua família e também na sociedade, “à criança, foi dado um papel de destaque e importância que, até então, não era tido” (DRAGO, 2011, p. 41). O autor acrescenta que o conceito de criança que atualmente prevalece, tem suas bases em um momento em que a criança passa a ter um lugar na família, diferenciado, singular e de identidade própria.

Veiga (2010) também pontua que para o entendimento da constituição da infância civilizada faz-se fundamental a compreensão das situações que possibilitaram à sociedade adulta perceber a criança com sua identidade diferenciada. Complementa ainda que, tal constituição,

Se fez em meio às alterações das funções sociais dos adultos, à racionalização das atitudes e à produção de expectativas sobre o lugar do futuro adulto. Quando os adultos foram deixando, aos poucos, de perceber a criança no seu presente como um “adulto em

miniatura”, projetaram-na para o futuro, sendo a infância interpretada como um tempo de construção do futuro num contexto de reelaboração dos sentimentos de passagem do tempo e de elaboração da noção de previsibilidade (p. 26).

Torna-se, dessa forma, imprescindível refletir a infância em conjunto com seus aspectos históricos e sociais, pois “a infância, mais que estágio, é categoria da história: existe uma história humana porque o homem tem infância” (KRAMER, 2006, p. 15). A ideia de infância moderna deve ser contextualizada para que as análises referentes a essa categoria sejam possíveis e coerentes, considerando toda a teia que envolve as dimensões sociais, culturais, políticas, regionais. Assim, infância pode ser considerada uma categoria em constante mutação, já que acompanha e reflete as transformações inerentes em nossa sociedade.

Em concordância com essa ideia, Corsaro (apud FREITAS, 2010) expõe que,

A criança é também um componente ativo na organização do cotidiano privado, participando ativamente de um processo no qual sua estrutural desvantagem em relação aos adultos não a impede de participar da reprodução da sociedade ou das mudanças sociais que não cessam de ocorrer (p. 10).

Sendo assim, pensar a infância no contexto brasileiro significa pensar na constituição de infância presente em sua história, considerando, portanto,

A diversidade de aspectos sociais, culturais e políticos: no Brasil, as nações indígenas, suas línguas e seus costumes; a escravidão das populações negras; a opressão e a pobreza de expressiva parte da população; o colonialismo e o imperialismo que deixaram marcas diferenciadas no processo de socialização de crianças e adultos (KRAMER, 2006, p. 15).

De acordo com Priore (1991), a identidade da infância brasileira tem marcas de um “passado, que se intui, mas que se prefere ignorar, cheio de anônimas tragédias que atravessaram a vida de milhares de meninos e meninas” (p.3). Assim, torna-se impossível uma reflexão da identidade infantil desconsiderando as relações que foram estabelecidas e as significações fornecidas a elas ao

longo da história, dessa maneira o conceito de infância está entrelaçado com a história da sociedade e os valores presentes nela. Assim,

A história da infância seria então a história da relação da sociedade, da cultura, dos adultos, com essa classe de idade, e a história das crianças entre si e com os adultos, com a cultura e com a sociedade (KUHLMANN JR.; FERNANDES, 2004, p.15).

A criança, portanto, foi representada, ao longo de sua historicidade, de diversas maneiras, em função de diferentes contextos socioculturais em que estavam inseridas. Consequentemente, podemos considerá-las como “sujeitos históricos e sociais, marcadas pelas contradições da sociedade em que estão inseridas” (KRAMER, 2006, p. 15), mediante uma relação dialética e, com isso, produzindo e sendo produzidas pela cultura, modificando e sendo modificadas pela sociedade e estabelecendo e sendo estabelecidas por papéis sociais na medida em que novas relações são desenvolvidas com outros e consigo mesmas.

Não há dúvidas quanto à reflexão que deve ser feita a respeito dos aspectos socioculturais e políticos da sociedade para a compreensão da infância e por isso vale ressaltar que a temática da criança, especialmente pobre e deficiente, foi impregnada de estereótipos e desvantagens sociais. Freitas (2010) assinala que,

No Brasil, no transcorrer de quase todo o século XX, os temas “criança pobre”, “mulher pobre”, “família pobre”, “instituições públicas”, “deficiência e deficientes” e tantos outros relacionados à história social da infância, foram construídos na mistura de imagens configuradas socialmente, imagens essas que se fundiram com elementos prenhes da narrativa científica e que foram, muitas vezes, diluídos em argumentos de puro preconceito social (p.8).

Fica aparente o lugar ocupado pela criança no contexto brasileiro, no qual a subordinação e o desprestígio tornam-se características particulares e peculiares a essa fase, demarcando sua condição de minoria, não estatística ou de ordem numérica, mas como uma “condição peculiar ao déficit de respeito à voz e ao interesse próprio que acompanha a criança” (FREITAS, 2010, p. 10).

Com relação à criança com deficiência essa condição de minoria fica mais evidente, que além da construção social a respeito da criança também sofrem as marcas de uma construção social a respeito da deficiência. Construção essa que incapacita o indivíduo, o relegando a uma posição marginalizada socialmente e excludente. Diante dessa realidade, “a anormalidade e a criança anormal acabam por colocar em foco a infância concebida a partir de valores, significados e discursos [...] biológicos, mais, do que de gênero, classe e idade” (SILVA, 2010, p. 203).

Nesse contexto, as crianças com deficiência, muitas vezes são direcionadas a exaustivos processos de estimulação precoce e um excesso no cuidado com a saúde. Com isso, sua infância passa a ser caracterizada e reconhecida, na maioria das vezes, pelas limitações decorrentes da deficiência e não pela sua capacidade de realização e de seu desenvolvimento, parecendo “existir uma ênfase no critério da deficiência em detrimento do critério da idade cronológica” (SILVA, 2010, p. 203). Como já salientamos, a ênfase no critério da deficiência pode favorecer a construção de estereótipos pelos quais as crianças podem ser identificadas em suas vidas, condicionando posturas, ações e expectativas.

A sociedade imprime concepções acerca da infância e da criança a partir de sua construção histórica e cultural (SILVA, 2010). Assim, iniciar uma reflexão a respeito da criança com deficiência envolve discutir, especialmente, como se caracteriza sua infância na sociedade, pois a “representação da criança com deficiência é denominada pela representação da deficiência mais do que pela representação da criança como criança, com suas particularidades eventuais” (PLASAINCE, 2005, p. 405).

Nesse sentido refletir sobre a infância da criança com deficiência significa abordar questões referentes ao conceito de deficiência e suas diferenças ao longo de sua história.

De acordo com Ferreira (2004, p. 289), deficiência significa “imperfeição, falta, lacuna, deformação física ou insuficiência de uma função física ou mental” essas definições também podem compreender o sentido de criança e sua

infância. Dessa maneira, o sujeito com deficiência é percebido pelo que não tem, pela falta, pelo que não existe, sua limitação e anormalidade ficam evidentes em detrimento de suas potencialidades e das padronizações impostas pela sociedade.

A compreensão da criança com deficiência enquanto categoria é quase inexistente e seu perfil está condicionado a invalidez, improdutividade e inutilidade social (ROMUALDO; NEVES, 2009). Ainda se percebe essa crença na sociedade, inclusive no meio educacional que reforça o modelo de anormalidade dessas crianças, o de não adequação ao padrão estabelecido pela escola.

O modelo de anormalidade descrito por Plaisance (2005) foi direcionado às crianças ditas retardadas entre os séculos XIX e XX, que não eram capacitadas a frequentarem escolas comuns, o que justificaria a criação de espaços específicos destinados a esse público, e conseqüentemente fazendo com que houvesse a segregação entre os ditos normais e anormais. O autor ainda conceitua o modelo de inadaptação, em que os sujeitos não conseguem se adaptar às demandas sociais esperadas. Nesse grupo poderiam ser incluídos, não somente indivíduos com deficiência, mas também os anormais, os marginalizados, doentes mentais, ou seja, era considerado inadaptado o sujeito que não correspondia ao padrão imposto ou desejado pela sociedade, justificou-se nesse sentido, o encaminhamento dos indivíduos desviantes a instituições apropriadas para o cuidado dos mesmos, segundo entendimento dominante na época.

E por fim, o modelo de deficiência que foi consagrado como lei, gerando um avanço no que se refere ao sujeito com deficiência, antes reconhecido como anormal, passando a ser considerado sujeito com direitos, especialmente direito à educação. Algumas leis em favor das pessoas com deficiência “enunciam que as crianças e os adolescentes deficientes sejam submetidos à “obrigação educativa”, quer seja sob a forma de uma educação comum quer seja sob a forma de uma educação especial” (PLAISANCE, 2005, p.410, grifo do autor). Nesse sentido, a obrigação educativa não representava

necessariamente a obrigação escolar, ou seja, a criança com deficiência poderia ser educada sem, portanto, ser escolarizada, o que remete à antiguidade, quando a criança não ocupava um papel social de destaque.

Esses modelos descritos definem e reforçam os estigmas da pessoa com deficiência, como aquela que pode ser educada e a que não pode ser, em virtude de atender a um padrão de “normalidade” exigido pela sociedade.

Assim, a infância da criança com deficiência, historicamente, desenvolve-se a partir, e através, de estereótipos legitimados e estabelecidos por um discurso científico, pois “na sociedade ocidental a ciência passa a ser a forma hegemônica de construção da realidade, devido a sua pretensão de ser o único promotor e critério de verdade” (TEIXEIRA, 2003, p.179). Esse discurso segregacionista e parcial perdura até os dias atuais, como uma amarga herança de um modelo clínico que,

Até hoje influencia a Educação Especial e o atendimento ao deficiente de modo geral, prioriza, por sua própria concepção, o papel do profissional especialista que, entre outras atribuições, detém “o monopólio das comunicações” entre o deficiente e o mundo [...] sendo, portanto, considerado o elemento responsável pelo desenvolvimento e implementação das chamadas “propostas de integração”. A família, quando não ignorada, é considerada parte da clientela, e vista também sob a luz da patologia. (GLAT, 1996, p.113).

Desse modo, se antes, a deficiência estava ligada a questões de cunho religioso, ao caráter místico, passou então a ser substituído por um discurso organicista de caráter limitativo. O que se percebe nessa interpretação organicista a respeito da pessoa com deficiência é que,

Colaboraram para a afirmação da visão fatalista da diferença, dentro de uma visão inatista, ou seja, há pouco que seja possível fazer com esses indivíduos, concordando com a concepção predominante à época a respeito dos indivíduos considerados deficientes. Em síntese, a solução seria segregá-los, já que esses indivíduos eram um perigo para si e para sociedade [...] essas ideias [...] ultrapassaram os diferentes séculos [...] com sua pesada e onerosa herança, tendo uma de suas derivações se manifestando na busca de purificação da raça (BIANCHETTI, 2006, p. 45).

Contudo, outros discursos científicos foram produzidos propondo uma mudança de perspectiva quanto à deficiência, acreditando nas possibilidades educacionais em indivíduos considerados ineducáveis dentro de uma expectativa organicista.

Esse é um dos lados da moeda. O outro vai ser representado por uma bela e edificante história, tendo em Jean Itard (1774-1838) e E. Seguin (1812-1880) os nomes mais representativos nos séculos XVII e XIX, e Maria Montessori (1870-1952), no século corrente, na busca de ultrapassar condições psicológicas, mentais e até físicas que, segundo os organicistas, inviabilizavam uma vida digna e construtiva. O ponto de partida vai ser a descoberta e a tentativa de integração à sociedade francesa do início do século XIX, de Vitor, mais conhecido como o “Selvagem de Aveyron¹⁵”. Enquanto para Pinel, por exemplo, na perspectiva médico-organicista-fatalista, Vitor não passava de um idiota, para Itarde, na perspectiva pedagógica, ele podia ser educado. (BIANCHETTI, 2006, p. 45-46).

Vigotski (1997) aponta que o desenvolvimento da criança com deficiência não significa um desenvolvimento aquém de uma criança sem deficiência, mas simplesmente significa que elas possuem desenvolvimentos diferentes. O que nos faz pensar também que independente de possuir ou não algum tipo de deficiência, as pessoas são diferentes e por isso, seus processos de desenvolvimento são singulares a cada um.

Entretanto, mesmo diante de produções que foram capazes de demonstrar a educabilidade e o desenvolvimento do indivíduo com deficiência, o discurso que prevaleceu e ainda hoje, impera, no cenário da educação evidencia uma identidade em que “o sentido do “deficiente” sobrepõe-se ao sentido “criança”, saindo de cena a criança [...] e entrando a questão da deficiência” (MONTEIRO, 2008, p. 8, grifo do autor).

¹⁵ O Selvagem de Aveyron ou Victor de Aveyron é um dos casos mais conhecidos de seres humanos criados livres em ambiente selvagem. Foi provavelmente abandonado numa floresta aos 4 ou 5 anos e encontrado por volta dos 12 anos de idade nos bosques do sul da França no século XVIII. Quando foi encontrado apresentava-se como uma criança muda, não surda, criada longe de toda a sociedade humana, na qual também estavam afetadas as funções mentais superiores. A criança foi adotada por Jean Marc-Gaspard Itard, um médico, que desenvolveu um trabalho pedagógico partindo de que tudo que o homem sabe ele o aprende. Itard acreditou que a educação poderia integrar Victor (nome dado à criança) no convívio social. A convicção filosófica de Itard permitiu que ele embarcasse nesse empreendimento educativo com Victor, afrontando a teoria das ideias inatas e contrariando importantes intelectuais de sua época, tais como Sicard e Pinel, que ao avaliarem Victor após sua chegada em Paris, desacreditaram-no em sua educabilidade, pressupondo uma “idiotia congênita” (CORDEIRO, A.F.M; ANTUNES, M.A.M, 2009).

Partindo do pressuposto de que o conceito de deficiência é uma construção social, para além das determinações biológicas, ou seja, de que a deficiência orgânica não se constitui na única característica para a produção da identidade dos sujeitos, mas sim que, sem negar estas características, são marcas fundamentais na construção dessas identidades, não pode prescindir dos processos sociais pelos quais eles passam e são fatores determinantes para a sua humanização (DALLABRIDA, 2007, p. 460).

Em consonância com essas ideias Buscaglia (2006, p. 8) nos diz que,

A criança que nasce com deficiência e o adulto que sofre um acidente que o incapacita serão limitados menos pela deficiência do que pela atitude da sociedade em relação àquela. É a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as consequências de tal definição.

Diante do que foi exposto e valendo-se das ideias de Jobim e Souza (2005, p.91) de que “a noção de infância não é natural, mas profundamente histórica e cultural”, podemos destacar a relevância de se considerar os aspectos sociais, especialmente para entendermos como a concepção de infância está ligada ao contexto sócio-cultural, e como essa dimensão social contribui para refletirmos a compreensão da criança, especialmente, com deficiência, que se constitui de marcas e categorias que lhe foram atribuídas, influenciando diretamente suas relações interpessoais, desenvolvimento e aprendizados, ou como diria Vigotski (1997),

O efeito do déficit/defeito na personalidade e na constituição psicológica da criança é secundário porque as crianças não sentem diretamente seu estado de handicap. As causas primárias, a sua dita forma especial de desenvolvimento são as limitadas restrições colocadas na criança pela sociedade. É a realização sociopsicológica das possibilidades da criança que decide o destino da personalidade, não o déficit em si. (p. 18)

4.2 INCLUSÃO

Entendendo que,

[...] historicamente, não há como traçar linhas descontínuas entre o projeto da integração escolar e o da educação inclusiva. Entendo haver, antes, uma evolução conceitual, derivada das múltiplas experiências, desenvolvidas em vários países do mundo, resultando no amadurecimento do que deveria ser um processo pedagógico que

contemplasse, coerentemente, as demandas da educação dos alunos com necessidades especiais nas escolas de ensino regular. Pode-se pensar, antes, em uma linha histórica contínua, em que encontramos faixas de transição entre uma educação que, de integradora, passa a ser inclusiva (BEYER, 2006, p. 73-74).

Diante disso, as concepções de educação integradora e educação inclusiva são bem divergentes, entretanto pode-se pensar numa evolução proporcionada pela experiência sócio-cultural, segundo o autor. Porém não concordamos ser uma simples evolução, ou até mesmo, uma evolução simples. Ainda neste capítulo abordaremos como a educação integradora se difere e não faz parte do que consideramos ser educação inclusiva, apesar de reconhecermos que no Brasil a educação integradora antecedeu a inclusiva, mas não a complementou. Pois, a nosso ver, não há como se falar em Inclusão tendo como princípio a Integração, pois “a noção de inclusão é incompatível com a de integração e institui a inserção escolar de forma radical, completa e sistemática” (MANTOAN, 1993, p. 05).

A história da educação especial começou a ser traçada a partir do século XVI com o trabalho desenvolvido por “médicos pedagogos”¹⁶, que por meio de tutoria, acreditaram que era possível educar indivíduos considerados ineducáveis (MENDES, 2010). Assim, as pessoas com deficiência poderiam ter acesso a educação, mesmo que de forma precária. Entretanto, mudanças ocorridas devido à institucionalização no final do século XIX transformaram esta realidade, pois os sujeitos com deficiência passaram a ter espaços reservados (longe da sociedade) para que pudessem ser cuidados, sob a ideologia de que seriam melhor atendidos separadamente em asilos e manicômios. Aranha (apud MENDES, 2010, p. 12) aponta que, “essa fase [...] se fundamentava na crença de que a pessoa diferente seria mais bem cuidada e protegida se fosse confinada em ambiente segregado e construída à parte da sociedade”.

¹⁶ Mendes (2010) utiliza essa nomenclatura para definir os profissionais de medicina que utilizavam em seus estudos e pesquisas propostas pedagógicas para educar os indivíduos que eram consideráveis incapazes e ineducáveis para a sociedade.

Como consequência houve o fortalecimento de uma prática excludente, tanto no aspecto social quanto educacional. Assim, o sujeito com deficiência era impedido de ser inserido em uma escola regular, restando para o mesmo uma classe ou escola especial, observando o que Eizirik (2006) chama de uma exclusão pela inclusão em que “cada sujeito corresponde a um lugar e, a cada lugar, um sujeito” (p. 37), ou seja, em que o diferente fica excluído de determinados espaços na sociedade, entretanto outros lhe são destinados. Infelizmente essa realidade foi construída e legitimada historicamente nas políticas e práticas educacionais reprodutoras da ordem social (BRASIL, 2008).

Com os movimentos de inclusão social e luta pelos direitos humanos especialmente, na década de 1960, essa realidade segregatória passou a ser questionada, conscientizando a sociedade para a integração dos grupos minoritários, incluindo pessoas com deficiência. Assim, “a segregação escolar sistemática de qualquer grupo passou a ser uma prática intolerável, e o pressuposto de que a integração era a coisa certa a ser feita passou a imperar” (EIZIRIK, 2006, p. 13).

Mendes (2010) esclarece que a palavra integração parece ter sido modificada ao longo de sua história, resultando em dois significados. No primeiro a palavra integração se assemelha a seu sentido original que é o de “integridade”, “íntegro”; em contraponto, seu outro sentido significa “compor”, “fazer conjunto”, o que pode ser observado em maior concordância quando se trata da integração escolar.

No âmbito da educação de crianças e jovens com deficiências por razões históricas, parece ter sido mais utilizado o segundo sentido indicado, no qual o termo “integração” passou a significar, na prática, a mera colocação de pessoas com deficiência juntamente com pessoas não-deficientes na mesma escola (MENDES, 2010, p. 19).

Entretanto, esse significado do termo “integração”, mesmo com um sentido de colocar pessoas deficientes junto com não deficientes, garantia uma prática imperativa já que tinha um forte apelo contra as práticas de segregação.

Nesse sentido, um dos pontos mais preocupantes no movimento de integração foi a desresponsabilização da escola quanto às dificuldades apresentadas pelos alunos, dessa maneira não produzindo nenhum tipo de movimento de mudança na comunidade escolar. Segundo Mendes (2010, p. 24),

[...] a política de integração escolar tinha como pressuposto que o problema estava centrado nas crianças e adolescentes e deixava implícita uma visão acrítica da escola na medida em que pressupunha que a escola regular conseguia educar pelo menos os considerados normais.

De acordo com Drago (2011), a pseudoinclusão da pessoa com deficiência no contexto da escola comum e a concepção errônea acerca do ser deficiente também pode conduzir a um fazer pedagógico despotencializado e não provocador de transformações, nem para o aluno nem para o próprio profissional, pois

Quando se trata de integração, esta pressupõe uma pseudoinserção da pessoa ao contexto comum de ensino, uma vez que essa pessoa pode vir a não ser sujeito total do processo por ficar alheio [...] causadas por entendimento que se baseiam na falta, na incompletude, na incapacidade [...] esse entendimento pode conduzir a um trabalho pedagógico também deficitário [...] (p. 76-77).

Diante do exposto, vale salientar que a educação inclusiva tem por responsabilidade garantir o atendimento à diversidade humana, já que é “benéfica ao processo de escolarização de todas as pessoas, pois possibilita a sua aprendizagem e socialização na convivência com as diferenças sociais, culturais, físicas, emocionais [...]” (PRIETO, 2010, p.18). Dessa maneira fica evidente que,

A escola que se pretende inclusiva, em cujo espaço não existam campos demarcados, do tipo, aqui estão os alunos “normais” e ali os “especiais” ou os “incluídos”, como se escuta com frequência, põe em construção uma pedagogia que não é nem diluída, face às necessidades educacionais especiais de alguns alunos, nem extremamente demarcada ou terapêutica, em que se acaba por acentuar as distinções pessoais. O desafio é construir e pôr em prática no ambiente escolar uma pedagogia que consiga ser comum ou válida para todos os alunos da classe escolar, porém capaz de atender os alunos cujas situações pessoais e características de aprendizagem requeiram uma pedagogia diferenciada (BEYER, 2006, p. 75-76).

Além de uma prática pedagógica diferenciada como aponta o autor, o aluno também deve ser participante ativo do seu processo de inserção social na escola, não sendo confinado a salas específicas ou reconhecido como o diferente do espaço escolar, estereotipado e rotulado nesse contexto. Mas que possa ser compreendido para além de suas limitações, como um indivíduo com capacidades a serem desenvolvidas e exploradas a partir de um atendimento educacional especializado.

Nesse sentido, de acordo com Prieto (2010, p. 18) é necessário que,

A prática pedagógica admita e respeite diferentes formas e ritmos de aprendizagem e utilize outras maneiras de ensinar. Portanto, exige a valorização e a criação de condições para a emergência de propostas educacionais que mudem valores, normas e atitudes instituídas nos sistemas de ensino.

Sabemos que a proposta inclusiva envolve a comunidade escolar para o alcance de mudanças que favoreçam e garantam direito, acesso e uma educação de qualidade aos alunos que são o público da educação especial. Propondo também uma escola que “se destina à participação e à preparação para a cidadania de todas as pessoas, independentemente de etnia, preferência sexual, credo, gênero, classe social e aspecto físico” (DRAGO, 2011, p. 79). Contudo, sabe-se que a realidade ainda não corresponde ao que, de fato, deveria ser, pois a escola reflete uma sociedade ainda intolerante às diferenças, e assim a inclusão de pessoas com necessidades educativas especiais causadas por deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento torna-se cada vez mais um desafio a ser enfrentado.

Porém, mesmo diante das dificuldades apresentadas e vivenciadas no ambiente escolar e “não produzindo mudanças necessárias na realidade escolar” (BRASIL, 2001, p. 64), avanços ocorreram quanto às políticas de inclusão, permitindo um maior acesso, uma melhor qualificação dos profissionais para o atendimento dessa demanda e com algumas escolas desenvolvendo trabalhos bem avançados dentro da perspectiva inclusiva (PRIETO, 2010).

Os significados sociais atribuídos aos movimentos de Inclusão e Integração na educação brasileira acompanharam (e ainda acompanham) as evoluções e mudanças das políticas de atenção à pessoa com deficiência no contexto educacional, por isso para abordar a legislação brasileira no que tange as políticas de educação especial devemos considerar todas as transformações sociais inerentes à própria sociedade.

Nesse sentido, acompanhando tais transformações sociais, a legislação brasileira começa na década de 1960 a ter uma atenção, mesmo que muito superficial, com a educação especial, explicitada na Lei de Diretrizes e Bases 4.024/61 estabelecendo em seus artigos:

Art. 88. A educação de excepcionais, deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade.

Art. 89. Toda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais de educação, e relativa à educação de excepcionais, receberá dos poderes públicos tratamento especial mediante bolsas de estudo, empréstimos e subvenções.

Essa atenção à política de educação especial, nesse período, ainda concebia a questão da deficiência enquanto anormalidade, e com isso inviabilizou qualquer tipo de investimento educacional na escola comum para esses sujeitos. As políticas públicas se voltaram para a criação de espaços especializados “que se dedicam apenas a oferta de atendimentos médicos-clínicos e desprezam o âmbito educacional no desenvolvimento do sujeito” (FREITAS, 2009, p. 224), reforçando o caráter patológico da deficiência.

Para Kassir (2006, p. 121) um dos fatores que colaborou para que a Educação Especial obtivesse uma atenção na LDB de 1961 foi:

[...] o ingresso de parte da população economicamente menos favorecida à escolarização, decorrente do aumento crescente das escolas públicas em relação ao número de habitantes. A partir desse momento, evidencia-se a preocupação dos poderes públicos com os “problemas de aprendizagem” e com a Educação Especial propriamente.

Nesse sentido, o público alvo da educação especial compreenderia não somente as pessoas com deficiência, mas também “aqueles que eram

retirados das classes comuns por não avançarem no processo educacional” (MENDES, 2010, p. 12), conforme contemplado na Lei de Diretrizes e Bases nº 5.692/71 preconizando que,

Art. 9 Os alunos que apresentem deficiências físicas ou mentais, os que se encontrem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados deverão receber tratamento especial, de acordo com as normas fixadas pelos competentes Conselhos de Educação.

Nessa reformulação, ainda percebemos a ideologia de segregação na garantia do ensino especial para esse público e, segundo Kassir (2006), essa visão contribuiu para o aumento do número de classes especiais, “especialmente as classes especiais para deficientes mentais proliferaram-se com a matrícula de alunos com “dificuldades de aprendizagem” ou “aprendizagem lenta”” (p.122), favorecendo a estigmatização dos alunos com dificuldades e o processo de patologização na educação¹⁷ na qual,

a explicação das dificuldades de aprendizagem escolar articulou-se na confluência de duas vertentes: das ciências biológicas e da medicina do século XIX recebe a visão organicista das aptidões humanas, carregada [...] de pressupostos racistas e elitistas; da psicologia e da pedagogia da passagem do século herda uma concepção menos hereditária da conduta humana – isto é, um pouco mais atenta às influências ambientais – e mais comprometida com os ideais liberais democráticos. A ambiguidade imposta por esta dupla origem será uma característica do discurso sobre os problemas de aprendizagem escolar e da própria política educacional [...] (PATTO, 2010, p. 64).

Isso quer dizer que as dificuldades de aprendizagem eram explicadas a partir de uma concepção organicista, onde “as crianças que não acompanhavam seus colegas na aprendizagem escolar passaram a ser designadas como anormais escolares e as causas de seu fracasso procuradas em alguma

¹⁷ Collares e Moysés (1994) utilizam o termo patologização da educação como um dimensionador do que consiste ser a medicalização, termo que refere-se ao processo de transformar questões não-médicas, eminentemente de origem social e política, em questões médicas, isto é, tentar encontrar no campo médico as causas e soluções para problemas dessa natureza. Com a ampliação dos campos de conhecimento, outros profissionais da saúde como psicólogos, enfermeiros, fonoaudiólogos se aliaram aos profissionais da medicina na visão biologizante das questões das dificuldades de aprendizagem, assim houve a necessidade de substituição do termo medicalização para patologização da educação.

anormalidade orgânica” (PATTO, 2010, p. 65), focando no próprio aluno a responsabilidade pelo sucesso ou fracasso do seu processo de escolarização, como pressupunha o movimento de integração escolar, que creditava ao aluno o seu insucesso escolar.

Kassar (2006) aponta que na década de 1980 houve a divulgação de uma literatura crítica “em relação à ação das classes especiais em todo o país, visto que tanto alunos com deficiência, quanto filhos das populações em situação de “vulnerabilidade” sofreram diversas formas de exclusão e que as classes especiais foram utilizadas para esse fim” (p. 122, grifo do autor). Além disso, a concepção de educação para todos emerge por meio da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) que em seu artigo 205, previa a educação como um direito de todos, com garantias ao acesso e a permanência na escola. Sendo assim, teoricamente a criança com deficiência teria a garantia, por lei, de sua inclusão e a uma adequação/adaptação no ambiente escolar para melhor atendê-la.

No entanto, no início da década de 1990 as políticas de inclusão ainda reforçaram o processo integrador, reduzindo o público alvo da política de educação inclusiva aos que “[...] possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais” (BRASIL, 1994). Assim o aluno que possuísse uma deficiência que o incapacitasse de acompanhar o ritmo dos alunos ditos normais não seria considerado alvo pela política de educação inclusiva, o que de certa maneira, torna-se uma incoerência aos objetivos de uma verdadeira inclusão, como poderá ser visualizado ainda neste capítulo. Desse modo, a mudança ainda esperada parte do indivíduo com deficiência e sua adequação ao meio. Com isso, observa-se uma resistência em transformações que provoquem práticas pedagógicas efetivas e adequadas às diferenças individuais.

Mudanças puderam ser percebidas diante da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, nº 9.394/96, em seu art. 59, inciso I, propondo que “os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais,

currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às suas necessidades”. Assim, diferente da integração escolar, que se caracterizava pela adaptação do sujeito ao que lhe era demandado socialmente observado anteriormente, essa nova proposta em vigor ressalta uma mudança das práticas pedagógicas, ou seja, a inclusão escolar passa a demandar do social (no caso, a escola) uma adaptação ao sujeito com deficiência.

No contexto brasileiro, Kassir (2006, p. 119) constata mudanças significativas a partir da década de 1990, em que “o governo federal tem implantado um conjunto de ações nas várias áreas dos serviços públicos como parte do que tem sido denominado de *política de inclusão social*” (grifo da autora). Complementa, ainda, que tais ações são dirigidas às crianças e adolescentes e foram estabelecidas e materializadas em leis a partir de acordos internacionais como a Declaração de Jontiem (1990), Declaração de Salamanca (1994), Convenção 182 da OIT, constituindo uma política de inclusão, especialmente no campo da educação.

Para Beyer (2006) o conceito de educação inclusiva evoluiu a partir desses encontros internacionais, o que antes se apresentava como proposta à integração escolar, passou a ser incentivado como uma política de educação inclusiva, que,

Caracterizava-se como um novo princípio educacional, cujo conceito fundamental defende a heterogeneidade na classe escolar, como situação provocadora de interações entre crianças com situações pessoais as mais diversas. Além desta interação, muito importante para o fomento das aprendizagens recíprocas, propõe-se e busca-se uma pedagogia que se dilate frente às diferenças do alunado (p. 73).

Esse novo princípio educacional, de acordo com o autor, contemplaria a defesa da heterogeneidade e todos os aprendizados apropriados a partir das trocas interacionais, o que ocorre inevitavelmente em toda a relação independente das diferenças existentes entre os sujeitos, existindo ou não uma deficiência, pois a homogeneidade é uma utopia almejada quando se trata de interações sociais, especialmente dentro da esfera escolar. Contempla também que essa pedagogia dilatada, retratada pelo mesmo autor, pode ser o cerne da política

de inclusão e o grande facilitador para que, de fato, ocorram o desenvolvimento e aprendizagem das crianças com necessidades educacionais especiais¹⁸.

Acompanhando essas mudanças, o Plano Nacional de Educação lei nº 10.172/2001 aponta em suas diretrizes que a educação especial,

Se destina às pessoas com necessidades especiais no campo da aprendizagem, originadas quer de deficiência física, sensorial, mental ou múltipla, quer de características como altas habilidades, superdotação ou talentos.

O fator biológico ainda prevalece como um requisito para uma delimitação do público alvo da educação especial, entretanto a PNE/2001 esclarece a importância da formação dos professores, técnicos, pessoal administrativo e auxiliares para fornecer um atendimento qualificado com, inclusive, material pedagógico apropriado, legitimando, assim, mudanças e adaptações necessárias para o atendimento às pessoas com necessidades educativas especiais.

Na mesma linha, a Resolução do CNE/CEB n.2/2001, em seu artigo 2º preconiza que “os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educativas especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos” (BRASIL, 2001).

Dentro dessas condições para um ensino de qualidade, a formação do professor para o atendimento da criança com necessidade educativa especial foi contemplado pela Resolução do CNE/CP nº1/2002, que estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica. No parágrafo 3º do art.6 esclarece que,

¹⁸ De acordo com Drago (2011), ter uma necessidade educativa especial não significa ter uma deficiência, já que esses termos não são sinônimos. Para o autor necessidades educativas especiais refere-se “a todos os indivíduos cujas necessidades decorrem de suas capacidades ou de suas dificuldades de aprendizagem, já que muitos experimentam momentos de necessidades educativas especiais durante seu processo de escolarização” p. 80. A partir de 2008, com a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, este público é revisto e ampliado, como poderá ser observado mais adiante neste mesmo subcapítulo.

A definição dos conhecimentos exigidos para a constituição de competências deverá, além da formação específica relacionada às diferentes etapas da educação básica, propiciar a inserção no debate contemporâneo mais amplo, envolvendo questões culturais, sociais, econômicas e o conhecimento sobre o desenvolvimento humano e a própria docência.

No decorrer da década de 2000, algumas conquistas como a aquisição da disciplina de libras, aprovação do uso, ensino, produção e difusão do sistema em Braille em todas as modalidades de ensino, formação de educadores contribuíram para a acessibilidade e para o atendimento especializado dos alunos com necessidades educativas especiais. Também passou a ser disseminada a ideia de uma educação sistêmica, ou seja, não dividida em blocos independentes, porém interligada e continuada, ou seja, interdependentes (BRASIL, 2008).

Pretende-se destacar que a educação, como processo de socialização e individuação voltado para a autonomia, não pode ser artificialmente segmentada, de acordo com a conveniência administrativa ou fiscal. Ao contrário, tem de ser tratada com unidade, da creche à pós-graduação, ampliando o horizonte educacional de todos e de cada um, independentemente do estágio em que se encontre no ciclo educacional. A visão sistêmica da educação, dessa forma, aparece como corolário da autonomia do indivíduo (BRASIL, 2007).

Em 2008, com a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva, tal visão sistêmica na educação é contemplada e destaca a educação especial como “uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os serviços e recursos próprios desse atendimento e orienta os alunos e seus professores quanto a sua utilização nas turmas comuns do ensino regular”.

Revela também as mudanças ocorridas referentes ao público alvo da educação especial, definidos como os alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Apesar de essa terminologia ter sido disseminada a partir da Declaração de Salamanca (1994), não havia sido legitimada a partir das políticas educacionais brasileiras. A concepção das necessidades educativas especiais difunde que as escolas

devem atender e educar todos os alunos, independente de possuírem uma deficiência ou não, que possuem dificuldades e necessidades específicas para o aprendizado, diferenciando “crianças com deficiência, das que vivem nas ruas ou que trabalham, das superdotadas, em desvantagem social e das que apresentam diferenças linguísticas, étnicas ou culturais” (BRASIL, 2008). Nesse sentido, o foco passa de uma dificuldade restringida ao âmbito biologizante a um foco social capaz de provocar dificuldades no processo educacional dos alunos.

Dessa maneira, são considerados alunos com deficiência aqueles que apresentam dificuldades de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, e que devido a sua condição podem ter sua participação e inserção social limitada.

Os alunos com transtornos globais do desenvolvimento apresentam alterações qualitativas nas interações sociais recíprocas, nas modalidades de comunicação e um repertório de interesse e atividades restrito, estereotipado e repetitivo (CID-10, 1993)¹⁹, com grave comprometimento em suas interações sociais, comunicação, linguagem e capacidade criativa. Nesse grupo podem ser encontrados alunos com autismo, espectro autista, síndrome de Rett, síndrome de Asperger e psicose infantil.

Por fim, os alunos com altas habilidades/superdotação demonstram potencial elevado em qualquer uma das seguintes áreas, isoladas ou combinadas: intelectual, acadêmica, liderança, psicomotricidade e artes. Também apresentam elevada criatividade, grande envolvimento na aprendizagem e realização de tarefas em áreas de seu interesse (BRASIL, 2008).

Esses ideais são reforçados a partir do Plano Nacional de Educação – PNE 2011 quando coloca como meta a universalização, para a população de 4 a 17 anos, o atendimento escolar aos estudantes com deficiência, transtornos

¹⁹ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na rede regular do ensino.

Essas mudanças com relação ao público alvo da educação especial atendem e correspondem às mudanças quanto à política inclusiva e as concepções acerca do aluno e suas necessidades. E exigem da comunidade escolar transformações quanto às práticas pedagógicas, para que a inclusão possa atender aos seus objetivos.

Ainda de acordo com o Plano Nacional de Educação de 2011, em seu artigo 8º parágrafo 2º estabelece que,

Os entes federados deverão estabelecer em seus respectivos planos de educação metas que garantam o atendimento às necessidades educacionais específicas da educação especial, assegurando um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, etapas e modalidades.

Nesse sentido, responsabiliza os estados brasileiros a desenvolverem em seus planos de educação, suas metas para garantir o atendimento e especificidades da educação especial. No entanto, isso dá margem a diversos fazeres ou práticas compartimentadas, o que pode gerar de maneira indireta a continuidade de práticas integradoras mascaradas de práticas de inclusão, “que podem levar a uma falsa impressão de aceitação social, intelectual, física, psicológica da pessoa deficiente” (DRAGO, 2011, p. 75).

No entanto, sabe-se que existe ainda uma lacuna em relação ao que propõe a legislação e a realidade das escolas no que se refere ao processo de inclusão da criança com deficiência ou com necessidades educativas especiais causadas por deficiência. E no cotidiano escolar percebemos que “em muitas situações propomos a educação inclusiva e temos uma prática de integração escolar” (BEYER, 2006, p.74), realidade constatada também na sociedade de uma maneira geral.

Em concordância com essa realidade apresentada, Glat; Fernandes (2005, p. 39) refletem a respeito do atendimento a alunos com necessidades educativas especiais, que

na prática esse modelo ainda não se configura em nosso país como uma proposta educacional amplamente difundida e compartilhada. Embora nos últimos anos tenham sido desenvolvidas experiências promissoras, a grande maioria das redes de ensino carece das condições institucionais necessárias para sua viabilização.

Todavia, a concretização da escola como um espaço para que ocorra a Inclusão de maneira plena e distanciada dos princípios de Integração está cada dia mais próximo, embora reconheçamos que seja um processo muito lento e ainda com muitos obstáculos.

5 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

O presente capítulo aborda as questões metodológicas desenvolvidas neste estudo. Este capítulo está organizado em cinco partes, e três subdivisões. Na primeira destacamos os objetivos da pesquisa, em sua primeira subdivisão discriminamos o objetivo geral deste estudo, e na segunda subdivisão os objetivos específicos que norteiam a investigação e a elaboração da pesquisa. Na segunda parte descrevemos a seleção dos participantes do estudo e de como as entrevistas foram realizadas. A terceira, apresenta a descrição da realização da entrevista piloto para a avaliação das perguntas que seriam realizadas. Na quarta parte caracterizamos o sujeito e o local da entrevista, e em sua subdivisão discriminamos os sujeitos da pesquisa. Na quinta parte apresentamos a linha metodológica utilizada para a pesquisa.

5.1 OBJETIVOS

5.1.1 Objetivo Geral

Este estudo tem como objetivo geral entender como a família da criança com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação percebe o processo de inclusão de seus filhos no contexto das salas comuns da educação infantil.

5.1.2 Objetivos Específicos

- Compreender como foram as reações da família frente ao diagnóstico da deficiência e como conseguem lidar com essa nova realidade.
- Identificar as motivações e expectativas das famílias com relação a escolarização das crianças com deficiência.
- Entender o que significa Inclusão Escolar sob o ponto de vista da família.

- Descrever o processo de inclusão escolar da criança com deficiência pelo olhar da família.
- Refletir sobre as relações estabelecidas entre a família da criança com deficiência e a escola.

5.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

De forma aleatória fizemos contato telefônico com algumas escolas de educação infantil dos municípios da Serra, Vitória, Vila Velha e Cariacica que atendessem as crianças com algum tipo de deficiência. Nesse contato, esclarecíamos a pretensão de estudar as questões envolvendo família, escola e inclusão, explicando os objetivos da pesquisa e solicitando a permissão para conhecer pessoalmente a escola e a equipe pedagógica.

Assim que eram marcadas as visitas às escolas nos reuníamos com os diretores e pedagogos para a apresentação da proposta de estudo e da metodologia utilizada e verificávamos a possibilidade de selecionarmos famílias que tinham filhos com deficiência matriculados na rede regular de ensino. Com o levantamento das possíveis famílias participantes no estudo, percebemos um grande número de crianças com diagnóstico de Autismo nas escolas escolhidas, fato que chamou bastante a atenção e que levanta muitos questionamentos e possibilidades de uma investigação mais aprofundada com relação a essa constatação, como por exemplo, nos aprofundar em como é fornecido o diagnóstico de Autismo a essas crianças.

Verificamos em algumas escolas uma abertura para a possibilidade da pesquisa, em outras, porém, encontramos obstáculos que dificultaram a realização do estudo. Em várias escolas contactadas de um dos municípios, no caso a Serra, a informação fornecida era a de que não havia criança com nenhum tipo de deficiência e transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação matriculada, somente na lista de espera e com isso não haveria possibilidade da realização da pesquisa, o que nos sugere algumas hipóteses, a de que não gostariam de nos receber para realização da

pesquisa, a de que não gostaria da “avaliação” da família em relação à inclusão, o que de certa forma “denuncia” como a escola tem se adequado ou não aos alunos público-alvo da Inclusão escolar. Com isso, somente três municípios (Vitória, Vila Velha e Cariacica) foram contemplados pelo estudo e conseqüentemente, somente três escolas participantes, uma de cada município.

Nesse primeiro encontro com os profissionais da escola, ainda, fizemos uma pré-seleção com as possíveis famílias participantes da pesquisa²⁰, que inicialmente, seriam informadas pela pedagoga da escola a respeito do estudo e arguidas sobre o interesse na possível participação. Caso demonstrassem interesse e disponibilidade, a pedagoga solicitava permissão à família para que pudessemos entrar em contato com a mesma. Antes do início do contato com todas as famílias selecionadas para o estudo, realizamos uma entrevista piloto a partir do roteiro inicial para verificarmos se nossas questões atendiam a nossos objetivos de pesquisa, essa experiência será relatada no subcapítulo seguinte.

Após orientações e reflexões com o orientador, avaliamos também a necessidade de ampliar a entrevista para duas famílias em cada escola a fim de que pudessemos ter uma melhor clareza com relação à inclusão das crianças com deficiência por local. Apesar de reconhecermos que ainda é um número pequeno, as informações obtidas foram relevantes para a compreensão do processo de inclusão observado por diferentes famílias de uma mesma escola.

Dessa maneira, fizemos contato telefônico com duas (02) famílias de cada escola em cada município, seis (06) famílias no total, que autorizaram e aceitaram a participação na entrevista e esclarecemos a finalidade da

²⁰ Em nossa ida à escola para a seleção das famílias, informamos aos profissionais da escola que poderiam ser selecionadas as famílias que tinham seus filhos com deficiência matriculados regularmente na escola e se possível, selecionarmos famílias que tinham crianças com diferentes tipos de deficiência. Portanto, esses foram os critérios estabelecidos para a participação na pesquisa. Porém, observamos que os pedagogos selecionaram famílias que tinham uma boa relação com a escola e percebemos que esse fato influenciou muitos relatos das famílias.

pesquisa, agendamos o dia, local e horário para a entrevista salientando a importância de suas vozes no presente estudo.

Ao chegar ao local em que a entrevista foi marcada, foram feitas as devidas apresentações, agradecemos novamente a disponibilidade em contribuir com o estudo e explicitamos os objetivos da pesquisa e apresentamos e lemos em conjunto o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE A), depois de lido, foram feitos os devidos esclarecimentos e foi solicitada a assinatura do participante. Explicamos que as questões seriam norteadoras do estudo e que não havia certo ou errado, e que nosso objetivo seria de conhecer o que a família pensava e entendia a partir de suas experiências, o processo de inclusão de seu filho(a) na educação regular. Com isso, também enfatizamos que o participante ficasse à vontade e livre para que se houvesse alguma questão que não quisesse responder, pudesse fazê-lo sem nenhum tipo de constrangimento. Também enfatizamos que seus relatos não seriam, em qualquer hipótese, identificados e que o manuseio das informações obtidas seria tratado com o devido respeito. Dessa forma, solicitamos a permissão para ligar o gravador para o início da entrevista.

A entrevista foi iniciada sendo conduzida pelos princípios éticos envolvidos na relação entre o pesquisador e o participante, respeitando também o momento do participante, seu tempo de resposta, as emoções vivenciadas a partir de cada questão e suas opiniões pessoais. Em todas as entrevistas realizadas observamos a amplitude e riquezas das experiências familiares no que se refere a educação inclusiva, percebemos que as questões foram realmente disparadoras, contendo muitos discursos semelhantes, mas, também, diferentes e diferenciados em cada experiência histórico-cultural.

Ao final da entrevista, agradecíamos novamente o compartilhar de suas histórias, pontuávamos a riqueza nos discursos e salientávamos o quanto contribuíram para o desenvolvimento da pesquisa. Questionamos se havia alguma dúvida quanto a entrevista realizada e ressaltamos que poderiam entrar em contato posteriormente para quaisquer questionamentos.

5.3 ENTREVISTA PILOTO

Mesmo não tendo um roteiro de questões definitivas, realizamos uma entrevista piloto para identificarmos se alguma questão importante para o estudo estava sendo esquecida ou se haviam questionamentos desnecessários. Com isso a realização dessa entrevista teve como objetivo melhorar a qualidade da informação obtida, e para que fosse verificado se nossos questionamentos atendiam aos objetivos propostos para a pesquisa e também para que pudessem “evidenciar possíveis erros e possibilitar a reformulação da falha no questionário definitivo” (LAKATOS; MARCONI, 2006, p.32).

Realizamos contato inicial com uma das escolas de educação infantil da Grande Vitória e marcamos uma visita para explicar os objetivos do estudo e selecionar famílias que pudessem participar. Assim, com a contribuição da pedagoga da escola, uma família foi selecionada para a participação do estudo a partir da entrevista piloto. Após essa etapa, realizamos contato telefônico com a família, representada pela mãe, expondo os objetivos da pesquisa e especificando que a entrevista seria para a testagem do roteiro inicial. Essa família prontamente aceitou o convite para a participação dessa etapa, assim, marcamos o dia, local e hora para a realização da mesma.

Para o melhor conforto, realizamos a entrevista na residência da família, o que foi um fator positivo, pois percebemos que o ambiente favoreceu a empatia entre pesquisadora e pesquisado e como consequência, favoreceu “uma interação, troca de ideias e de significados” (GASKELL, 2008, p. 73).

Durante a entrevista, observamos a compreensão das questões pela participante ou se ocasionaram dúvidas, se as respostas dadas atendiam aos objetivos das perguntas realizadas e também se algumas perguntas causavam respostas redundantes. Com isso, realizamos algumas anotações e consideramos modificar alguns pontos, separando, retirando e incluindo questões pertinentes ao estudo, o que nos foi de considerável importância. Assim, o roteiro de questões disparadoras foi alterado e considerado adequado

para a realização de nossas entrevistas, esse roteiro com as modificações está localizado no Apêndice B.

5.4 SUJEITOS E LOCAL DA PESQUISA

Participaram deste estudo seis (06) famílias, representadas por cinco (05) mães e um (01) pai de aluno com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento matriculados em salas regulares de escolas municipais de educação infantil da Grande Vitória, a saber Vitória, Vila Velha e Cariacica.

A partir da entrevista piloto consideramos entrevistar as famílias em suas residências, ou qualquer outro lugar que fosse confortável, a partir de suas escolhas. Dessa maneira, quando contatávamos as famílias fazendo o convite para a pesquisa, sugeríamos que o local pudesse ser na residência, com isso quatro (04) dentre as seis (06) famílias consideraram um fator positivo o não deslocamento de suas residências, pois justificaram terem muitas atividades externas e por isso, agradeceram a possibilidade de participarem do estudo, com a entrevista sendo realizada em sua moradia. As outras duas famílias foram entrevistadas, respectivamente, na escola em que o filho está matriculado e a outra família, em uma sala de estudos do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da Universidade Federal do Espírito Santo.

Em relação aos diagnósticos informados pelas famílias constatamos duas crianças com Síndrome de Down²¹, duas crianças com Autismo²², uma criança

²¹ A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento.

²² O autismo é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica. Embora uma etiologia específica não tenha sido identificada, estudos sugerem a presença de alguns fatores genéticos e neurobiológicos que podem estar associados ao autismo (anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central; problemas constitucionais inatos, predeterminados biologicamente). Fatores de risco psicossociais também foram associados. Nas diferentes expressões do quadro clínico, diversos sinais e sintomas podem estar ou não presentes, mas as características de isolamento e imutabilidade de condutas estão sempre presentes.

com espectro Autista²³, uma com síndrome de Asperger²⁴ e uma criança com Microcefalia²⁵, ou seja, sete (07) crianças com deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento. A explicação para que o número de crianças seja maior que o número de famílias entrevistadas, se dá pelo fato de que uma das famílias possui dois filhos, gêmeos com autismo, matriculados na mesma escola.

5.4.1 Caracterizando as famílias

Com já citado anteriormente, participaram desse estudo seis (06) famílias, representadas por cinco (05) mães e um (01) pai, com idade variando entre 30 a 43 anos que possuem filhos com deficiência matriculados em salas comuns de escolas municipais de Educação Infantil da Grande Vitória, a saber Vitória, Vila Velha e Cariacica.

Quanto ao grau de instrução, à profissão e renda familiar, todos os entrevistados possuem o ensino médio completo, das cinco mães entrevistadas, quatro delas afirma ser dona de casa, sendo que três dessas relataram a opção pela saída do emprego a partir da descoberta da deficiência do filho. Nas outras duas famílias, uma mãe relata ser comerciante e um pai, apesar de ser consultor de vendas, encontra-se desempregado atualmente. A renda familiar varia entre um e quatorze salários mínimos. Somente um dos

²³ Denominaram-se os Transtornos do Espectro Autista (TEA) para se referir a uma parte dos TGD: o Autismo; a Síndrome de Asperger; e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação, portanto não incluindo Síndrome de Rett e Transtorno Desintegrativo da Infância.

²⁴ Também conhecido como Autismo de alta funcionalidade. A síndrome de Asperger é um tipo de autismo, mas sem nenhum atraso ou retardo no desenvolvimento e da linguagem. Quando adultos, os portadores podem viver de forma comum, como qualquer outra pessoa que não possui a síndrome.

²⁵ Microcefalia é uma doença neurológica caracterizada pelo tamanho muito pequeno da cabeça em relação à idade ou ao sexo do bebê ou da criança. Também chamada de **nanocefalia**, a microcefalia frequentemente ocorre devido a uma **falha do cérebro para crescer a taxas normais**. O crescimento do crânio é determinado pela expansão cerebral que ocorre durante a gravidez e a infância. A microcefalia pode ser congênita, adquirida ou desenvolver-se nos primeiros anos de vida. Pode, também, ser provocada pela exposição a substâncias nocivas durante o desenvolvimento fetal ou estar associada a problemas ou síndromes genéticas hereditárias.

entrevistados relatou receber benefícios do governo para o auxílio no custeio do tratamento da criança.

O número de filhos é de um a quatro, uma família possui um filho, outra família possui quatro filhos. Duas famílias possuem dois filhos e outras duas famílias possuem três filhos. Dentre o total de famílias pesquisadas, somente uma delas possui dois filhos com transtornos globais do desenvolvimento, que são gêmeos, as demais possuem somente um filho deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento.

Para uma melhor apreciação dos resultados das entrevistas foi necessário a construção de quatro categorias de análises que foram escolhidas após a transcrição e reflexão dos conteúdos das entrevistas, são elas: Diagnóstico, Família, Escolarização e Inclusão que serão exploradas nos próximos subcapítulos. Entendemos que essa divisão somente é possível para fins didáticos, pois à medida que discutíamos percebemos que todas essas categorias se entrelaçam nos discursos das famílias.

A fim de uma melhor compreensão dos relatos familiares, classificamos as famílias entrevistadas por ordem numérica, colocando o tipo de deficiência ou transtorno global de desenvolvimento nas legendas após as falas. Identificamos também o município em que se localiza a escola em que a criança está matriculada.

Mesmo abrangendo a pesquisa para crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, em todas as escolas contactadas não encontramos crianças com o diagnóstico de altas habilidades/superdotação sendo assim, o foco da pesquisa atendeu somente crianças com o diagnóstico e laudo de deficiência e de transtornos globais do desenvolvimento.

Entretanto, sem pretensão de um aprofundamento nesta discussão, mas com objetivo de provocar inquietações questionamos “Onde estão estas crianças?”, “Estão sendo incluídas, como tem se revelado seu processo inclusivo?” “Em

que escolas estão sendo atendidas?” Estudos futuros podem responder a estas questões induzindo outras reflexões importantes para o processo de inclusão de crianças com altas habilidades/superdotação.

5.5 LINHA METODOLÓGICA UTILIZADA PARA O DESENVOLVIMENTO DESTA PESQUISA

A partir da definição do problema de pesquisa e seus objetivos, visando compreender as indagações propostas, essa pesquisa foi de natureza básica do tipo qualitativa, com base na pesquisa descritiva. O levantamento dos dados foi realizado através da pesquisa de campo e os procedimentos de coleta compreenderam o uso da entrevista semiestruturada com questões norteadoras para a investigação pretendida e um gravador de áudio. O levantamento bibliográfico acerca da temática seguiu o transcorrer da pesquisa, sendo realizado durante todo o processo.

Segundo Gil (2008), a pesquisa é considerada básica quando objetiva gerar conhecimentos novos úteis para o avanço da ciência sem aplicação prática prevista. Envolve verdades e interesses universais. De acordo com Michel (2005) a pesquisa básica objetiva desvendar características, propriedades básicas dos fenômenos, incluindo “descrição, interpretação e entendimento; identifica padrões recorrentes na forma de temas ou categorias e pode delinear um processo” (TEIXEIRA, 2003, p. 187).

A pesquisa qualitativa se caracteriza pela análise e interpretação de aspectos de maneira mais aprofundada, descrevendo a complexidade do ser humano dentro de um contexto psicossocial (LAKATOS; MARCONI, 2006). Gaskel (2007) esclarece ainda que, na pesquisa qualitativa,

A finalidade real da pesquisa qualitativa não é contar opiniões ou pessoas, mas ao contrário, explorar o espectro de opiniões, as diferentes representações sobre o assunto em questão [...] sejam quais forem os critérios, o objetivo é maximizar a oportunidade de compreender as diferentes posições tomadas pelos membros do meio social (p. 68-69).

Corroborando com essa perspectiva, Merriam (1998 Apud TEIXEIRA, 2003) salienta que a pesquisa qualitativa envolve “uma gama de técnicas e procedimentos interpretativos, que procuram essencialmente descrever, decodificar e traduzir o sentido [...] de eventos ou fenômenos do mundo social” (p. 186). Nesse sentido, para esses autores a pesquisa qualitativa tem a finalidade de discernir as opiniões, compreendê-las dentro de um contexto sócio, histórico e cultural, o que foi pretendido em nosso estudo.

Dessa forma, a escolha pelo desenvolvimento de uma pesquisa de caráter qualitativo visou explorar questões dentro de um contexto social específico, analisando os dados e partindo de reflexões direcionadas à realidade pesquisada, que está em pleno dinamismo, produzindo a todo o momento novos conhecimentos e subjetividades.

Para o levantamento de dados foi utilizado como instrumento de coleta a entrevista semiestruturada com roteiro contendo algumas questões disparadoras realizada de maneira individual com os pais de crianças que frequentam as salas comuns da Educação Infantil em municípios da Grande Vitória. Apesar da abertura para outros familiares participarem da entrevista, realização de entrevistas individuais possibilitou “esclarecimentos e acréscimos em pontos importantes com sondagens apropriadas e questionamentos específicos” (GASKELL, 2008, p. 73).

A entrevista semi-estruturada se distingue por conter questões principais norteadoras e questões que emergiam no momento em que ocorria a entrevista. Dessa maneira, não houve um roteiro fixo e estático, mas um momento de liberdade em explorar questões de maneira mais ampla, dinâmica e flexível, já que nesta perspectiva,

[...] o pesquisador não orienta a investigação a partir de um conjunto de perguntas predeterminadas como se faz em um levantamento ou questionário. Embora o conteúdo mais amplo seja estruturado pelas questões da pesquisa, na medida em que estas constituem o tópico guia, a ideia não é fazer um conjunto de perguntas padronizadas ou esperar que o entrevistado traduza seus pensamentos em categorias específicas de resposta. As perguntas são quase que um convite ao

entrevistado para falar longamente, com suas próprias palavras e com o tempo para refletir [...] (GASKELL, 2007, p. 73).

Durante a realização da entrevista, houve um contato direto e uma interação com as famílias por meio de diálogo, com intencionalidade própria, que é a obtenção de informações sobre o objeto em estudo. Essas características fazem com que a entrevista seja, portanto, “uma forma de interação social” (GIL, 2008, p.109), uma produção dialógica, ou como destaca Freitas (2002, p. 09),

A entrevista [...] não se reduz a uma troca de perguntas e respostas previamente preparadas, mas é concebida como uma produção de linguagem, portanto, dialógica. Os sentidos são criados na interlocução e dependem da situação experienciada, dos horizontes espaciais ocupados pelo pesquisador e pelo entrevistado. As enunciações acontecidas dependem da situação concreta em que se realizam, da relação que se estabelece entre os interlocutores, depende de com quem se fala. Na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social.

A pesquisa bibliográfica, por sua vez, contribuiu para o desenvolvimento das bases teóricas do estudo, utilizando material já produzido com a mesma temática em periódicos, livros e artigos científicos, sendo utilizados para a correlação com as informações coletadas a partir das entrevistas realizadas para a discussão, interpretação e construção das análises das entrevistas.

6 NAS FALAS DAS FAMÍLIAS, A INCLUSÃO DE SEUS FILHOS

Este capítulo abordará as análises e discussões entrelaçadas à opinião da família a respeito da inclusão escolar da criança com deficiência em salas comuns. Para que o trabalho seja compreendido de maneira clara, subdividimos o capítulo em quatro subcapítulos que abordarão quatro categorias de análises criadas a partir dos relatos de todas as famílias.

No primeiro subcapítulo discutiremos a questão do diagnóstico da criança com deficiência e todos os seus significados e significantes sócio-históricos bem como suas influências nas reações parentais e familiares de uma maneira geral. No segundo debateremos a escolarização da criança com deficiência pelo olhar da família, o que e como entendem as influências e consequências da inserção escolar dessa criança e quais são as expectativas que possuem com relação ao futuro escolar da criança. No terceiro discorreremos sobre as relações familiares e interpessoais da criança com deficiência, envolvendo a participação da escola nesse processo. O quarto abordará a percepção da inclusão escolar pelo olhar da família, o que entendem por inclusão escolar e finalizando o capítulo abordaremos e analisaremos juntamente com a família qual a opinião acerca da inclusão de seu filho, se acreditam na inclusão de seus filhos e como percebem essa inclusão dentro do contexto escolar.

6.1 O DIAGNÓSTICO E REAÇÕES PARENTAIS DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

A descoberta do diagnóstico da criança com deficiência por parte da família gera reações adversas e muitas vezes, conflituosas. De acordo com Gronita (2007), a família, especialmente a mãe, ao descobrir o diagnóstico de deficiência de um filho, precisa passar pelo processo de luto do filho imaginário e aceitação do filho real, “é como se toda a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família (real) tenha que ser criada” (GLAT; DUQUE, 2003, p. 16). Nesse ponto o luto vivenciado vai além do desejo do filho ideal, mas abrange também a família que seria constituída a partir desse filho. Com a descoberta do diagnóstico não somente “morre” esse

filho ideal, como também a fantasia de uma família formada com ele sendo, portanto, necessário a ressignificação não somente desse filho ideal, mas também a da família idealizada a partir deste filho.

A reelaboração dessas relações compreende uma reflexão do papel social da deficiência na família que influenciará, indubitavelmente, a dinâmica das interações com a criança, pois

todas as deficiências [...] afetavam antes de tudo as relações sociais das crianças e não suas interações diretas com o ambiente físico. O defeito orgânico manifesta-se inevitavelmente como uma mudança na situação social da criança. Assim, pais, parentes e colegas irão tratar a criança deficiente de uma maneira muito diferente das outras crianças, de um modo positivo ou negativo (VYGOTSKY apud VEER; VALSINER, 1996, p.74-75).

Nesse sentido, a participação dos profissionais da saúde, por exemplo, médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros, pode contribuir para uma visão mais positiva da deficiência com relação à família, contribuindo nesse processo de ressignificação à nova realidade (GLAT; DUQUE, 2003), sem que haja um olhar para a deficiência em si ou para a falta, mas para um real desenvolvimento da criança, apesar das restrições ocasionadas pela sua condição.

Os profissionais – mesmo não sendo da área “psi” – devem abrir espaço para que os pais possam trazer suas dúvidas, frustrações e ansiedades, a fim de que esses sentimentos sejam trabalhados e não os imobilizem. Ao mesmo tempo, é necessário fornecer a essas famílias, independentemente de sua condição socioeconômica e cultural, informações precisas e atualizadas sobre a condição de seu filho, buscando com eles alternativas de atendimento e orientando-os nas situações-problema do dia a dia (GLAT; DUQUE, 2003, p. 19).

Percebemos em Buscaglia (1993) que a reação da família está diretamente ligada ao modo como a notícia da deficiência foi recebida, repassada e por fim, pela forma como foi comunicada aos familiares, caracterizando assim o processo de passagem da natureza social para natureza psicológica das pessoas.

Com isso, vale ressaltar que é por meio da linguagem, que a família e a própria criança com deficiência fará apropriação do discurso do ser deficiente dentro do contexto social em que está inserido, pois “é por meio da linguagem que a criança constrói a representação da realidade na qual está inserida” (JOBIM e SOUZA, 2001. p. 24). Logo, a representação social do ter uma deficiência influenciará tanto a maneira como a notícia será comunicada pelo profissional quanto recebida pelos familiares, pois essa representação é marcada historicamente por estigmas sociais impostos que determinam um lugar diferenciado ocupado pela pessoa com necessidades especiais, desde o seu nascimento (VYGOTSKI, 1997).

Assim, o anúncio do diagnóstico deve ser realizado com bastante cautela pelos profissionais que estão acompanhando a família. De acordo com Palha (apud GRONITA, 2007, p. 05) “quando se diagnostica e, concomitantemente, se anuncia aos pais uma doença associada a uma deficiência grave, este ato de comunicação deverá ser impregnado de cuidado e sensatez”. Por isso o anúncio aos pais com relação à deficiência do filho precisa primar pela simplicidade, apreciando as potencialidades da criança e não em incompetências ou incapacidades.

Dessa forma, buscou-se averiguar com os pais como foi a descoberta do diagnóstico de seu filho (a), se souberam quando ainda a criança não havia nascido ou após o nascimento e por fim, como foram informados a respeito da deficiência.

De acordo com os relatos dos representantes de duas famílias²⁶ dentre as seis pesquisadas, cujos filhos estudam em uma mesma escola, a descoberta do diagnóstico ocorreu a partir dos exames pré-natal.

[...] quando eu fui fazer a primeira ultrassom, no caso eu já estava com quatro meses, três meses e meio mais ou menos, daí a médica mandou eu repetir o exame que ela não tinha certeza, aí ela falou: mãe você volta aqui porque seu filho... não conseguimos medir a nuca no caso, ele não está com a nuca normal e ele pode nascer com

²⁶ As falas dos entrevistados serão mantidas do modo como foram ditas para preservar a autenticidade dos relatos.

alguma paralisia ... no caso ele pode ser síndrome de Down ou uma outra que a gente não sabe o que é [...] (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

[...] eu fiz a primeira ultrassom e deu aquela translucência nugal... acima de três já poderia indicar, aí depois eu fui e levei para o médico (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

A descoberta do diagnóstico no período pré-natal desencadeou nessas famílias várias sensações: impotência, desespero e dúvidas, mas também esperanças de que pudesse ter ocorrido algum erro. Nos relatos dessas famílias percebe-se o estágio de negação presente em famílias que descobriram o diagnóstico no período gestacional, corroborando com os estudos de Kluber-Ross (1991) quando indicam que a negação é o primeiro estágio quando o diagnóstico é informado prematuramente ou de forma abrupta.

[...] neste dia eu perdi o chão [...] aí eu liguei para o meu compadre que trabalha em hospital e falei para ele marcar outra ultrassom pra mim ter certeza, ele marcou, mas aí não dava mais pra ver porque já tinha uns cinco/seis meses, aí eu perguntei doutor tá tudo normal? Ele falou que tava normal, que não tinha nada não, aí eu melhorei um pouquinho, mas mesmo assim aquele sentimento de mãe [...] aí quando ele nasceu eu tive a certeza (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

O médico perguntou se eu queria fazer a biopsia para ver se o bebê tinha algum problema mesmo, eu quis fazer para ter certeza [...] (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

Com relação a outra família entrevistada, a descoberta do diagnóstico foi realizada logo após o parto, no dia da alta hospitalar. A mãe ponderou a necessidade de haver um acompanhamento à família que descobre o diagnóstico de deficiência logo após o nascimento do filho. De acordo com Arena (1987) os profissionais tendem a informar aspectos técnicos da deficiência, se distanciando das questões emocionais por não saberem lidar com isso no momento em que o diagnóstico é fornecido, o que pode ser percebido na fala abaixo.

Eu ganhei ela no hospital, no primeiro dia que ela nasceu, ela já nasceu com um problema de coração e não ficou comigo lá [...] foi para Utin. Depois no dia da minha alta, o médico virou para mim e perguntou se eu tinha [...] se eu sabia da anormalidade dela [...] eu falei não. Não cheguei a perceber nada [...] só vi que, assim [...] eu olhei de cara e vi que ela tinha [...] era um pouco diferente. Mas não,

não cheguei a perceber, no começo ela não parecia muito [...] e aí o médico chegou para mim e disse: “Mãe, não tenho certeza, mas tem que fazer uns exames, tem 80% de chance de sua filha ser portadora de Síndrome de Down” [...] nossa aquilo [...] me acabei naquela hora ali, foi terrível [...] eu e ela tivemos alta e fomos para casa, não tive nenhum tipo de orientação, ela não mamou, a minha sorte foi que mandei comprar uma lata de NAN e fui tentando [...] (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Para a mãe dessa família, a descoberta do diagnóstico logo após o parto seguido da falta de orientação frente aos cuidados da criança com deficiência pode ter desencadeado o desenvolvimento da depressão pós-parto conforme o seguinte relato.

Eu tinha vontade de abrir a porta do carro e me jogar, olha era uma depressão tremenda [...] eu acredito que não era pra mim ter tido alta, enquanto ela não se recuperasse, ela teve alta e foi comigo pra casa daquele jeitinho [...] eu não tive acompanhamento, assim, foi uma tristeza profunda porque isso tava acontecendo comigo né, eu não queria viver e tudo me incomodava (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Essa descrição concorda com os estudos de Muller; Jung (2010) que sugerem a possibilidade da depressão materna ser uma reação ao nascimento de uma criança com deficiência.

Segundo Perosa et al (2008) a depressão pós-parto tem sua origem multideterminada, podendo sofrer influências genéticas, sociais, fisiológicas e até culturais, entretanto alguns fatores, como a maternidade, podem agravar o quadro depressivo. Para auxiliar na redução dos níveis de depressão e ansiedade maternas, os autores ressaltam que alguns hospitais tiveram iniciativa de fomentar grupos para famílias de “crianças com problemas” a fim de prestar suporte psicológico aos pais, o que nesse caso, poderia ter minimizado os primeiros sinais de depressão apresentados pela mãe da família 3 (criança com Síndrome de Down – escola Cariacica).

Nesse sentido, Gronita (2007, p. 6) afirma que “as organizações de saúde e a relação dos profissionais de saúde com a pessoa doente, com os seus familiares e outros sistemas envolvidos são fulcrais para a evolução do

processo de adaptação à doença/deficiência”. Como já ressaltado, o apoio às famílias de crianças com deficiência tem sido indicado em várias pesquisas como um fator de extrema importância, já que o diagnóstico de deficiência pode gerar sentimentos de luto pelo filho e família ideal, medos, anseios e dúvidas (GLAT; DUQUE, 2003).

As outras famílias pesquisadas descobriram os diagnósticos quando os filhos começaram a apresentar um atraso no desenvolvimento percebido pelas mães quando as crianças ainda eram de pouca idade. A falta de domínio da linguagem nas crianças foi um ponto comum entre essas famílias para a busca de um acompanhamento com um profissional de fonoaudiologia e a uma investigação mais apurada do que poderia estar acontecendo com a criança, já que,

O mais importante instrumento cultural é a fala e, portanto, o destino de todo o desenvolvimento cultural da criança depende de ela conseguir ou não dominar a palavra como principal instrumento psicológico (VEER; VALSINER, 1996, p. 84).

Esse domínio não estava sendo percebido pelos pais, tampouco pelos profissionais de pediatria que acompanhavam a criança. Com isso, conforme os relatos, percebemos a dificuldade do profissional de pediatria em fazer o diagnóstico ou qualquer tipo de encaminhamento, ficando a cargo das famílias a busca por profissionais específicos para o auxílio de suas dúvidas e desconfianças a respeito do desenvolvimento da criança.

Aos nove meses eu comecei a desconfiar pelo comportamento dele, pelo modo dele agir [...] ele ficava no mesmo lugar que deixasse, ele não pedia comida, ele ficava de xixi e cocô e não reclamava [...] se deixasse ele ficava horas no espelho, ele ficava com o mesmo brinquedo o tempo todo, por isso que foi [...] pela falta de fala, por não engatinhar, não rolar, não sentar [...] porque ele não falava eu levei por conta própria na fono e ela me falou que um dos motivos dele não falar é porque era autista, daí ela me encaminhou para o neuropediatra [...] eu levei no Rio de Janeiro, porque aqui em Vitória não tem médico apropriado para isso [...] (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

Ele tava demorando muito pra falar [...] daí ele fazia o acompanhamento com o pediatra que falava que era normal, aí quando ele completou dois anos mais ou menos a fala tava demorando muito pra vir entendeu [...] e a gente não se ligava em relação ao comportamento e sim a fala, aí eu pedi pra minha esposa

ir ao pediatra e pedir o encaminhamento para a fono [...] pra ele fazer fono [...] aí a fono fez um trabalho com ele, assim [...] na terceira sessão ela percebeu entendeu, aí ela encaminhou ele para o neuro e foi no neurologista que ele deu o diagnóstico. Na época ele odiava os olhares das pessoas, mas a gente achava que era timidez dele né, ele rodava objetos, assim [...] a gente achava que aquilo era normal, tudo que era objetos ele botava de cabeça para baixo, girava [...] hoje ele parou [...] só que a gente achava que aquilo era normal. (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Eu ia muito ao médico e ficava questionando porque eles não falavam, não emitiam o som mama, papa, e assim [...] na época eles me falavam pra eu ter paciência porque cada criança tem seu desenvolvimento e que era pra eu esperar [...] aí um dia deu na televisão sobre o autismo e comecei a pesquisar na internet [...] fui direto à neuro, aí a neuro realmente falou que era espectro autista que eram autistas, só que eu não gostei muito da maneira que ela falou [...] o diretor da policlínica me recomendou esta fono e nós começamos a ir nela primeiro pra depois ir para outra neuro entendeu [...] de lá pra cá, assim [...] a médica coloca que eles tinham características, mas sempre que os prognósticos deles eram muito bons entendeu, de lá pra cá a gente vem fazendo testes (FAMÍLIA 6 – gêmeos com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

Nesse sentido Ramos (apud GRONITA, 2007, p. 6) revela que,

Os profissionais de saúde não se encontram devidamente informados e formados sobre a problemática da deficiência, assim como, não possuem formação psicológica para lidarem com os pais nestes primeiros contactos de apoio, informação e orientação.

Essa falta de preparo e qualificação necessária fica ainda mais evidente nesse outro relato, em que o profissional parece desconhecer o prognóstico da deficiência, não fornecendo informações úteis à mãe, minimizando os sintomas e dificultando qualquer tentativa de intervenção que pudesse contribuir para o desenvolvimento da criança.

[...] eu sabia que tinha que levar todos os meses ao pediatra para acompanhamento [...] chegava lá a pediatra olhava e falava assim “nossa não parece que tem Down” [...] “mãe é tão fraquinho o grau dela, que talvez nem precise de fisioterapia, é normal [...] talvez nem precise” [...] mas quando ela completou nove meses, eu vi que ela não andava, não sentava, eu não estava vendo o desenvolvimento dela [...] daí eu disse: quer saber de uma coisa, levei ela em outro médico e em outra cidade [...] (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Nos estudos de Pasqualin (1998) constatamos todas essas dificuldades do profissional de pediatria citadas nos relatos anteriores, a deficiência em sua

formação médica no que tange às relações com os pacientes, a necessidade de uma formação continuada, assim como sua inabilidade ao anunciar a deficiência aos pais. Este último também evidenciado nos estudos de Hansel (2004); Dallabrida (2006) e Pasqualin (1998) demonstrando a dificuldade dos profissionais de medicina em orientar às famílias diante do diagnóstico de deficiência da criança.

Entendendo que a percepção da família com relação à deficiência também sofre influências na forma como o diagnóstico será informado, verificamos que em todas as famílias entrevistadas a revelação do diagnóstico não atendeu às dúvidas e ansiedades da família, evidenciando que entre três das seis famílias entrevistadas houve casos de depressão materna.

Também é possível perceber que o relato de todas essas famílias nos remete às cinco fases destacadas por Glat; Duque (2003) frente ao diagnóstico de deficiência: o choque inicial, negação, depressão, aceitação e rejeição/superproteção. Foi possível perceber a ocorrência dos sentimentos de choque inicial frente à descoberta, seja durante a gestação, logo após ou meses após o nascimento.

Brunhara; Petean (1999) acrescentam que o sentimento de culpa vem seguido do sentimento de choque inicial. Assim como em seus estudos em que “as mães demonstraram através de seus relatos que se sentiram culpadas por atos que acreditavam serem os prováveis responsáveis total ou parcialmente pela deficiência do filho” (p.37), o relato de algumas mães entrevistadas também demonstra um sentimento de culpa, por sentirem-se responsáveis pela deficiência do filho.

Quando eu soube que era autismo²⁷ [...] assim, no momento, fiquei com raiva, briguei com Deus e briguei comigo mesma, e botei culpa em mim[...] que a culpa podia ter sido minha porque eu poderia ser uma mãe melhor, porque na minha gravidez eu não conversei com ele, porque [...] a gente se culpa, sabe quando vem o diagnóstico (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

²⁷ A família relata que o diagnóstico de Síndrome de Asperger foi dado recentemente, e que no início das investigações médicas a criança havia sido diagnosticada com Autismo.

O sentimento de negação ficou evidente a partir de algumas falas, especialmente antes do nascimento da criança, em que alguns relatos indicavam uma esperança de que houvesse um erro no diagnóstico, caracterizando uma negação ansiosa, comportamento muito comum para o processo de aceitação, segundo Kubler-Ross (1998). Em mães que alimentavam essa esperança de erro no diagnóstico pôde ser percebido que, quando a criança nasceria, houve novamente um sentimento de negação, seguido do desenvolvimento de uma depressão, e por fim o sentimento de aceitação conforme trecho abaixo:

[...] ele foi liberado [...] eu tive depressão, eu não olhava pra ele, não fazia nada por ele, tanto que na primeira semana que chegamos em casa, ele não mamava, só dormia, dormia, dormia [...] aí levei para o médico e ele me falou que era para levar direto no Infantil porque ele ‘tava desidratado [...] ‘tava com problema de coração [...] aí teve que ficar internado dois meses [...] e mesmo assim minha ficha não caía, não ligava, aí depois de um mês mais ou menos que eu fui cair a ficha [...] aí eu fui cuidar dele mesmo [...] (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

Essas etapas são vivenciadas por cada família de maneira atemporal, algumas famílias não vivenciam ou superam de maneira rápida algumas fases e aceitam a condição do filho de maneira mais tranquila ou demoram um pouco mais para superarem o fato de terem um filho com deficiência, o que pode ser demonstrado nos seguintes relatos.

No começo eu fiquei com medo [...] aí depois veio a complicação na gestação [...] mas, jamais pensei em ficar sem ela sabe [...] jamais, Deus me deu ela e a gente tem que aceitar porque Deus não dá nada pra gente que não podemos aguentar (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

[...] fiquei muito frustrada, arrasada, acabada. Meu marido falou que preferiria morrer a ter um filho assim [...] ficou muito abatido em tudo, não aceitava. Ele foi aceitar a deficiência dele a partir dos cinco anos de idade (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

No dia em que soube, o céu caiu na minha cabeça [...] chorei a noite toda, o dia todo, fui trabalhar chorando, atendia um cliente voltava para o banheiro e chorava [...] meu coração ficou uma ferida aberta durante um bom tempo até eu me conformar com aquela situação [...] a minha mulher no começo, no dia do diagnóstico foi mais forte que eu, mas depois eu acabei sendo mais forte, até hoje ela não se conforma [...] mas eu já estou bem, tenho o pé no chão, encaro com

mais naturalidade porque eu vejo que tem família que passa por situação muito mais difícil que a nossa (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Esse processo de aceitação pode ser marcado por uma expectativa fantasiosa por parte dos pais de uma cura da deficiência, ponto também salientado nos estudos de Dallabrida (2006) e Hansel (2004). Essa busca por uma cura da deficiência demonstra ser uma necessidade normal dos pais independente do tipo de deficiência (BRUNHARA; PETEAN, 1999). Nesse sentido, os pais podem transitar por uma fase de esperança por uma cura até que alcancem uma fase em que ocorra a aceitação do filho com a deficiência. Ou até mesmo o que pode mobilizar a família para uma aceitação da deficiência seja a esperança de que a cura pode ser alcançada. Essa última questão pode ser representada a partir do seguinte relato.

Eu não aceitava, até que um dia uma amiga minha virou [...] e falou assim: olha assiste o filme 'Meu filho, meu mundo' [...] ela **[a mãe da personagem com autismo]** tira o filho do autismo pelo amor e carinho dela [...] eu montei um quarto de brinquedo **[igual ao visto no filme]**, eu entrava com ele dentro daquele quarto, fechava a porta e ficava [...] as vezes eu brinquei sozinha e ele de costas para mim [...] eu brincava como se eu fosse uma criança, mas tentando trazer ele pra mim sabe [...] pra ver se ele saía do autismo [...] (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória – grifo nosso).

No tocante à busca de informação a respeito da deficiência a maioria das famílias entrevistadas relatou terem feito uso da internet para conhecer um pouco mais da deficiência e somente uma delas informou que obtém informações com o médico que faz o acompanhamento de seu filho, conforme os relatos que se seguem.

Eu busquei na internet lá no meu serviço, eu entrei no Google e procurei saber (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

[...] até hoje eu busco informação, a gente nunca para de buscar [...] eu converso com o doutor e pergunto: meu filho vai andar? Ele vai falar? O que falta para ele? [...] daí o médico responde: falta o tempo (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

Assim como nos estudos de Souza et al (2010), também percebemos um conhecimento superficial da deficiência por parte das famílias pesquisadas. Entretanto, observamos que apesar de um conhecimento pouco profundo a

respeito da deficiência do filho (a), algumas famílias destacaram como parte do aprendizado a experiência pessoal, tanto adquirida anterior ao nascimento de seu filho (a) quanto posterior ao mesmo.

Já tive contato com essa síndrome [...] quando eu descobri o diagnóstico eu já sabia do que se tratava (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Busquei um pouquinho de informação na internet, mas eu pensei que não seria tanto assim [...] uma coisa é você ler e imaginar como pode ser [...] a outra coisa é acontecer com você [...] (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

De forma correspondente a esses relatos, Vigotski (2001) anuncia a impossibilidade de uma mudança ocorrer sem que haja uma relação a partir da própria experiência pessoal, ou seja, o próprio sujeito a partir de sua experiência e o que foi significado e significativo para o mesmo é capaz de educar-se, mudar, “modificar as suas reações inatas através da própria experiência” (p. 63). No relato da família 3 (criança com síndrome de Down – escola Cariacica) nota-se um conhecimento prévio da deficiência a partir da experiência pessoal e social da entrevistada, diferentemente da família 2 (criança com síndrome de Down – escola Vila Velha), em que o relato transparece que mesmo um conhecimento teórico prévio não capacita a família a lidar com a experiência de ter uma criança com deficiência, ocorrendo dessa maneira uma valorização da experiência pessoal e social em detrimento de uma busca teórica destituída de vivências práticas.

Mesmo reconhecendo que a experiência pessoal é significativa para ressignificações e reavaliações de posturas, quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, enfatizamos que,

Independentemente de experiência prévia e/ou da representação que se tenha sobre o que é “um filho normal”, a sequência de valores e padrões familiares inevitavelmente terá que ser alterada ou adaptada para receber um filho com necessidades especiais. Será preciso reajustar as relações e redimensionar as expectativas para a nova realidade que agora se instala no grupo familiar. O padrão de normalidade, socialmente construído e já interiorizado pela família, é colocado em cheque e a estrutura relacional familiar deverá ser revista (GLAT; DUQUE, 2003, p. 23).

Acreditamos que essa constatação pode compreender não somente uma experiência prévia e/ou representação sobre o que é ter um filho normal, mas também o de ter um filho com deficiência, pois a partir de cada entrada de novos membros na família, é necessária essa reavaliação de papéis, pois estão em constante mudança, independente do número de filhos e se possuem deficiências, pois “não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a adição de uma criança ao sistema familiar” (BRADT, 1995, p. 206).

De acordo com Glat; Duque (2003) é possível que as famílias evitem o contato social para que possam se defender contra a rejeição social atribuída às pessoas com deficiência. No relato da família 3 (criança com síndrome de Down – escola Cariacica), a seguir, observamos e supomos que o afastamento social discriminado por esta família é provocado pela desinformação e/ou questionamentos com relação à deficiência pela família extensa, gerando constrangimentos e estresse à família da criança, o que também percebemos nos estudos de Hansel (2004).

O pessoal é bem desinformado né, ah todo mundo quer saber porque sua filha nasceu doentinha [...] não, minha filha não é doente [...] eu já era ignorante porque minha filha não é doente, minha filha é portadora de síndrome de Down, já era grossa viu [...] não queria receber ninguém, eu queria me isolar de tudo [...] não ia às reuniões de família [...] tudo que eu ouvia me deixava mais pra baixo (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

O afastamento social por parte da família pode estar ligado à própria condição de aceitação e significação da deficiência na criança, mesmo porque, como já analisamos a integração da criança com deficiência na família tem uma interdependência com relação a sua integração na sociedade de modo geral. Desse modo, podemos inferir que a condição para que essa criança seja aceita na sociedade é, antes de mais nada, a sua aceitação dentro do próprio sistema familiar de origem, o que não é um processo simples.

Assim, a inserção social da criança com deficiência dependerá diretamente da construção sociohistórica de sua família com relação à deficiência e sua possibilidade de inclusão social, com destaque para a escola, instituição que

para muitos, ocorre a socialização secundária, envolvendo novos aprendizados, adaptações e ajustes sociais. Na inclusão escolar poderemos ver refletidos todos os significados familiares atribuídos à deficiência na criança, que por um lado pode envolver facilitações, mas por outro pode envolver obstáculos e dificuldades. Em síntese, “ao entrar em contato com o grupo social mais amplo [...] o tipo de inserção social que a pessoa **[com deficiência]** terá dependerá fortemente do que ocorreu durante seus anos formativos” (GLAT, 1996, p.113 – grifo nosso).

Desse modo, podemos conferir a seguir, os relatos das famílias entrevistadas no que tange a questão da escolarização das crianças com deficiência, quais foram as principais dificuldades encontradas pela família com relação à inserção escolar, quais os aprendizados percebidos nas crianças, quais as expectativas para a escolarização desses sujeitos, entre outros aspectos.

6.2 ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA PELO OLHAR DA FAMÍLIA

Segundo Dallabrida (2006), a escolarização da criança com deficiência pode ser discutida a partir de como a nossa sociedade reagiu e caracterizou as pessoas com deficiência em seu processo histórico, cultural e social. Entretanto, não se pode outorgar exclusivamente ao ambiente o poder de determinação dos comportamentos apreendidos, como se o homem fosse passivo frente às influências do meio, pois na verdade, “o organismo vai de encontro às influências do meio munido da experiência que herdou” (VIGOTSKI, 2001, p. 71), o que dá sentido a utilização da palavra reeducação pelo autor, pois “em termos psicológicos, temos em toda a parte a fixação de alguns novos vínculos no sistema já constituído de comportamento” (VIGOTSKI, 2001, p. 77). Nesse sentido, nos processos de mediação e significação, o organismo está em constante transformação, estabelecendo novos sistemas de comportamentos, portanto, adquirindo outros aprendizados.

Em se tratando da educação, Vigotski (2001) a define como sendo uma ação planejada, com objetivos claros e intencionais para que ocorra o pleno desenvolvimento do organismo considerando, sobretudo, as influências do contexto sócio, histórico e cultural, assim como apontam Drago; Rodrigues (2009, p. 49), quando salientam que

Pensar a educação da criança e do ser humano de modo mais amplo é pensar num contexto de possibilidades de interações sociais intersubjetivas estabelecidas ou que se estabelecem num processo de trocas mediadas pelo conhecimento, pela cultura e pela história inerentes a todos os seres humanos.

Dentro desse contexto de possibilidades, a educação pode vir a ser um momento favorável para a ocorrência de aprendizados que promovam o desenvolvimento do organismo, sendo o aprendizado “um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas” (VIGOTSKI, 2007, p. 103). Nessa lógica, a escola pode ser considerada um lugar propício à ocorrência de processos educacionais, formais e informais, sendo a interação social um meio fundamental para que esses processos ocorram.

A escola, em nossa sociedade, além da função básica de transmissora de conhecimento e cultura, representa um dos agentes principais de integração social, constituindo depois da família [...] o fator determinante e determinador do processo de socialização dos alunos. Para crianças ou jovens com deficiências, que têm maior dificuldade em estabelecer um círculo de amigos em ambientes não-formais [...] é o campo primário de inserção social. (GLAT; DUQUE, 2003, p. 83).

Diante disso, inquirimos à família a respeito dos processos de escolarização da criança com deficiência, como foi o início da vida escolar, se frequentou ou frequenta instituição especializada e com que regularidade, se frequenta escola de ensino comum e quais as expectativas com relação à escolarização da criança.

Pôde ser constatado nos relatos das famílias que para algumas, o início da vida escolar de seus filhos foi marcado por sentimentos de inseguranças e superproteção, sendo necessária a intervenção de profissionais de instituições especializadas para que a inserção escolar fosse realizada. Para Glat; Duque

(2003) alguns pais encontram dificuldades em encontrar uma escola adequada para seus filhos com deficiência, o que pode desencadear esses sentimentos.

Ela ia fazer três aninhos [...] eu ficava com medo porque ela não andava, não fala direito [...] a ideia de matricular na escola não foi minha, foi da psicóloga da APAE, ela conversava comigo e eu ficava chorando, há um tempo [...] ela foi trabalhando isso comigo até eu aceitar, no começo eu não queria aceitar, tinha muito medo (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

Ele não está na escolinha ainda, está na creche [...] eu prefiro creche, escolinha é mais tarde né [...] foi muita luta ele ir para creche, foi a psicóloga da APAE que me falou “mãe o seu filho precisa de uma escolinha”, aí eu chorei e falei que não tinha coragem de deixar meu filho na escola [...] ele já estava com quatro anos mais ou menos, aí eu falei não [...] não tenho coragem não [...] ela foi indo, indo, até que ela fez a minha cabeça, aí fui na escolinha, levei os documentos dele né [...] e graças a Deus gostei [...] fico triste que ano que vem ele já vai pra escola normal né [...] aí to com o coração partido, mas foi muito bom esse período de creche (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

O suporte de um profissional foi de extrema importância para que essas famílias pudessem compreender a necessidade da inserção escolar para um melhor desenvolvimento da criança com deficiência, facilitando, especialmente seu processo de independência. Segundo Perske (apud GLAT; DUQUE, 2003), os sentimentos de superproteção por parte da família podem ser uma,

Ameaça a dignidade humana, e faz com que essas pessoas sejam impedidas de experimentar as situações de risco de vida cotidiana que são necessárias para o crescimento e desenvolvimento humano normal [...] negar a qualquer pessoa a sua cota justa de experiências que envolvam risco é mutilá-las ainda mais para uma vida saudável (p. 21).

Assim, mesmo não realizando uma investigação a respeito da localização da APAE frequentada por cada criança, podemos analisar que o trabalho desenvolvido pela psicóloga dessas APAES com relação ao cuidado com as mães dessas crianças, ou com a família de uma maneira geral, teve e pode ainda ter resultados bastante positivos para o desenvolvimento e crescimento do sistema familiar. Com isso, enfatizamos a importância do desenvolvimento de um trabalho estendido à família da criança com deficiência.

Para metade das famílias entrevistadas, a dificuldade de encontrar vagas na rede pública de ensino, a proximidade entre escola e sua moradia ou a

condição financeira foram justificativas para a inserção das crianças em escolas particulares, representando assim, que quatro das sete crianças com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento foram inseridas inicialmente na rede particular de ensino antes de frequentarem a escola pública. Um dos relatos coletados sugere omissões frente ao diagnóstico das crianças diante da matrícula em rede privada.

Eu matriculei na escola particular, porque ficava na calçada de minha casa [...] ficava mais fácil eu pegar e levar na escola [...] quando eu matriculei não falei do diagnóstico, eles já estavam em tratamento com a fono, né [...] quando começaram as aulas eu chamei a pedagoga e falei das dificuldades que eles tinham [...] (FAMÍLIA 6 – gêmeos com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

De acordo com o relato acima, questionamos se a insegurança pela possibilidade de não ter a matrícula aceita pela escola particular pode ter contribuído para a atitude da mãe em omitir as dificuldades dos filhos para os profissionais da escola? Quais significados estão atribuídos à escola privada? Será que o fato de não se sentirem obrigados a atender a criança com deficiência acaba passando uma mensagem de que a escola particular não é escola para criança “diferente”? E quando esse “diferente” é “aceito” devido a burlas da família, como no caso, o que acontece com a escola? Se adapta a essa “nova” necessidade ou homogeneiza o sujeito? Como fica o sujeito com deficiência nesse lugar do “não lugar” para ele? Muitos são os questionamentos com relação à postura compreendida pela família com relação a escola privada. Sabemos que não conseguiremos responder a todas e talvez, a nenhuma delas, entretanto, podemos ressoar essas vozes que denunciam uma realidade cotidiana com relação à escolarização da criança com deficiência na escola de ensino privado.

Elaboramos um quadro para que possamos ter um melhor esclarecimento e visualização na demonstração da idade em que as crianças foram matriculadas em escola comum de ensino e a identificação dessas instituições para uma posterior discussão.

Quadro 1 – Escola comum de ensino

Família	Início da escolarização		Momento atual	
	Escola regular	Idade	Escola regular	Idade
Família 1 – criança com Microcefalia			Pública	4 anos
Família 2 - Síndrome de Down			Pública	3 anos
Família 3 – criança com Síndrome de Down			Pública	4 anos
Família 4 – criança com Síndrome de Asperger	Particular	9 meses	Pública	4 anos
Família 5 – criança com Autismo	Particular	Três anos	Pública	5 anos
Família 6 – uma criança com Espectro Autista e a outra criança com Autismo.	Particular	Três anos e meio	Pública	5 anos

Fonte: Dados coletados a partir das entrevistas realizadas com as famílias selecionadas para o estudo.

Percebemos que mesmo algumas crianças terem iniciado seu processo de escolarização na rede particular de ensino, atualmente todas encontram-se matriculadas na rede pública de ensino. Sugerindo uma insatisfação da família com relação ao tratamento ofertado à criança com deficiência pela escola particular o que pode ser conferido nos relatos a seguir.

Foi a maior decepção da minha vida [...] colégios bons **[colégios particulares do município de Vitória]** não gostei! Eles falavam: Nós somos obrigados a ter a inclusão, mas nós não temos tratamento adequado [...] não temos ninguém especializado pra poder atender o seu filho [...] você pode até trazer, mas ele vai ficar aqui [...] Como assim? Ele tem capacidade de estudar, ele tem capacidade de aprender, como é que eu vou pagar mil reais e deixar uma criança assim [...] não, fica em casa então, faz a diversão no parquinho [...] aí me indicaram outra escola que atende criança normal e criança especial [...] uma semana que esta criança estava lá, e ele ainda usava fralda, ele chegou em casa em carne viva! Porque a escola tinha um campinho de areia, sol muito quente, creio eu que esse menino deve ter ficado o dia todo nesse parquinho [...] cagado, mijado, cheio de areia [...] ele não aguentava nem pisar, andar, ele quase ficou internado por causa dessa assadura [...] daí eu tirei (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória – grifo nosso).

Podemos observar no relato anterior que a política de inclusão ainda é uma realidade distante em algumas escolas particulares dos municípios da Grande Vitória, em que as escolas ainda não dispõem de profissionais da educação especial para atender esse público, tampouco se propõem a uma mudança ou adequação de uma proposta pedagógica para atender e acompanhar o aluno com deficiência. Esse fato pode estar relacionado ainda ao que foi contemplado pela LDB/96 em seu artigo 58 quando afirma que,

Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais.

Nesse contexto, a educação especial não seria oferecida obrigatoriamente pela rede regular de ensino, cabendo também esta função às instituições especializadas e, portanto, contribuindo para que a escola particular não se responsabilizasse em atender essa demanda da educação especial. A LDB/96, no artigo 59, preconiza que os sistemas de ensino devem assegurar aos alunos currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades, contrariamente ao que observamos no seguinte relato:

Eles tiveram uma resistência, não da professora, ela ficou um pouco assustada [...] pelo fato de não entender, de às vezes ter que insistir, houve parte de mais resistência da pedagoga. Igual o dever de casa, mandavam o dever de casa de forma incoerente para meus filhos [...] eu achava e a fono também achava que deveria ter um material separado para adaptação, então eles não queriam fazer [...] daí eu tirei para passar para a escola pública, a prefeitura me dá um amparo maior em relação à inclusão, eles tem um profissional [...] tem uma pessoa ao lado dele, para ajudar no desenvolvimento [...] a pedagoga da escola particular falou que não existe isso, mas eu vi que a aceitação não era bem vinda (FAMÍLIA 6 – gêmeos com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

Nesse sentido, contestamos os estudos de Amaral (apud BRIDI, 2011), que evidenciam a escola pública como excludente e reforçadora da deficiência do sujeito, pois observamos nos relatos das famílias uma satisfação quanto ao ingresso e permanência na rede pública de ensino, contemplando as crianças com deficiência dentro da política de inclusão prevista pela legislação, diferentemente do que ocorreu na rede particular, segundo as famílias entrevistadas.

A partir desse contexto, vale salientar que existe uma prerrogativa errônea de que o ensino público está aquém do ensino privado, de que as escolas particulares estão mais bem preparadas para atender aos alunos. Tais prerrogativas são também questionadas nos estudos de Glat; Duque (2003). As autoras salientam que,

[...] nos últimos anos tem se desenvolvido uma noção, baseada no senso comum, que a escola pública brasileira é de má qualidade e que as instituições privadas oferecem melhores recursos para alunos com necessidades especiais. No entanto, isso não é necessariamente verdadeiro. Embora o sistema público de ensino tenha sérias carências [...] há instituições e escolas públicas de excelente padrão, tanto federais quanto municipais, que apesar de todas as dificuldades desenvolvem um trabalho de qualidade, reconhecido pelas famílias dos alunos (p. 77).

Esse reconhecimento por parte da família com relação à inserção escolar na escola pública e seus benefícios pode ser observado nos seguintes relatos.

[...] eu fiz a matrícula dela e todos os dias ela vai para a escola [...] a escola mudou a vida dessa menina 100% [...] ela desenvolveu muito, todo mundo achou [...] mudou totalmente a vida dela, a escola. (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

[...] eu expliquei para a diretora a situação dele, ela falou que tinha atendimento, tinha inclusão, tinha estagiária, professor especial [...] foi a melhor coisa na minha vida, eu devo a essa escola muito na minha vida porque ele desenvolveu muito [...] agora colégio particular é uma negação [...] eu senti muito preconceito [...] do colégio da prefeitura não [...] eu falo porque sou a primeira a levantar a bandeira [...] (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

[...] olha antes de começarem as aulas, a pedagoga e a diretora me chamaram para conversar para eu saber e conhecer as professoras dos meus filhos [...] estou me sentindo muito mais acolhida [...] (FAMÍLIA 6 – crianças com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

Ressaltamos que as experiências são pessoais, não podendo dessa forma, ser generalizadas ou estabelecidas como verdades universais, já que cada família tem opiniões diferentes acerca de eventos que podem ser semelhantes, ou opiniões diferentes a respeito das escolas que atendem às crianças com deficiência, sendo públicas ou particulares, como podemos representar no relato a seguir.

[...] ele foi selecionado para estudar aqui, porque é difícil conseguir vaga, eles me ligaram dizendo que ele havia sido selecionado [...] eles estão fazendo um trabalho com ele [...] assim, eu vejo que as escolas pública ou particular, eles não estão preparados para trabalhar com crianças com deficiência ainda [...] essa é uma opinião minha [...] lógico que é uma opinião individual e não vai sobrepor a opinião coletiva [...] eu acho que no Brasil eles não estão preparados para lidar com crianças com deficiência, entendeu [...] o governo, não só o estadual como o federal deveria prepara mais os profissionais com a ajuda de outros países para tentar com o que os professores fossem mais capacitados (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Esse relato mostra o desconhecimento da família em relação a outras realidades vividas em outros países quanto à política de educação inclusiva. Claro que no Brasil existe uma peculiaridade que devemos considerar e compreender como fator influenciador no cotidiano escolar, no país a política de inclusão foi sendo desenvolvida à medida que a criança com deficiência estava sendo incluída (integrada) na escola, ou seja, a legislação precedeu a prática inclusiva e não o contrário como ocorreu em outros países. Entretanto, “enquanto no Brasil, as leis vinham garantindo a educação de alunos especiais na rede comum de ensino desde 1961[...] somente em 1975 que Portugal e Estados garantem uma educação menos segregada para esses alunos” (ALMEIDA, 2007, p. 98).

Assim, algumas famílias podem ter uma concepção equivocada de um atraso no que tange a inclusão escolar no contexto brasileiro, pelo fato de não conhecerem nem as políticas de educação inclusiva do Brasil e nem de outros países, acabando por reproduzir discursos carregados de senso comum e de desvalorização ao que é Nacional, prestigiando o estrangeiro.

Com relação à frequência em instituições especializadas, perguntamos se a criança frequenta alguma instituição especializada, por quanto tempo e quais tipos de intervenções são realizadas e com que regularidade ocorrem. Assim, para uma melhor visualização dessa questão, o quadro 2 apresenta o diagnóstico da criança, a idade em que foram inseridos em instituição especializada, quais tipos de intervenções foram oferecidas na instituição especializada e outras terapias que as crianças foram submetidas além das que foram oferecidas pela instituição especializada.

Quadro 2 – Instituições Especializadas

Família	Instituição Especializada	Idade ²⁸	Terapias/Intervenções	Terapias externas
Família 1 – criança com Microcefalia	APAE ²⁹	8 meses	Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.	
Família 2 - Síndrome de Down	APAE	4 meses	Fonoaudiologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Estimulação.	
Família 3 – criança com Síndrome de Down	APAE	9 meses	Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional	
Família 4 – criança com Síndrome de Asperger	CDH ³⁰	9 meses	Psicomotricidade e Natação	Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.
	APAE	Três anos e meio	Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e musicoterapia.	
Família 5 – criança com Autismo	APAE AMAES ³¹	Três anos	Fonoaudiologia e Natação Educação Física e reforço escolar.	
Família 6 – uma criança com Espectro Autista e a outra criança com Autismo.		Três anos e meio		Fonoaudiologia

Fonte: Dados coletados a partir das entrevistas realizadas com as famílias selecionadas para o estudo.

Ao observarmos o quadro 2 podemos considerar que o início de tratamentos especializados está ligado à idade em que o diagnóstico foi realizado ou mesmo a uma desconfiança por parte da família de que algo no desenvolvimento do filho estava diferente. Observamos que entre as crianças com o diagnóstico de Autismo, o tratamento foi iniciado por volta do três anos de idade, quando a família percebeu um atraso na linguagem das crianças e buscou um acompanhamento especializado. No entanto, a família número quatro diferencia-se dos demais, destacamos nessa família a precocidade do diagnóstico de síndrome de Asperger, já que geralmente, seu diagnóstico é realizado com crianças em idade escolar, não há exames específicos que

²⁸ As idades referem-se ao início das atividades em instituição especializada, não correspondendo, portanto, a idade atual das crianças.

²⁹ APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

³⁰ Centro de Desenvolvimento Humaitá - Instituição destinada ao tratamento de crianças necessidades educativas especiais, localizada no Rio de Janeiro.

³¹ AMAES – Associação dos Amigos dos Autistas do Espírito Santo

detectam essa síndrome e por isso as características que podem levar ao diagnóstico são sintomas relacionados ao isolamento social e/ou uma inadequação social. No caso de bebês, não pode ser percebida tal característica pelo fato do bebê ainda não se perceber como um sujeito externo à mãe, no entanto, no caso da família 4, a mãe percebeu logo após o nascimento de que havia algo diferente em seu filho.

Ele não mamava [...] e por ele não mamar e eu ver que ele não tinha contato comigo [...] ninguém acreditava em mim [...] era eu lutando contra o mundo [...] ele foi internado aos quatro meses de idade com infecção urinária, bronquite, asma [...] ficamos quase uma semana para tentar introduzir a mamadeira que ele não sugava, daí que algumas pessoas começaram a ver que realmente podia ser alguma coisa [...] todo mundo falava que ele não tinha nada, mas eu via que tinha (FAMÍLIA 4 – síndrome de Asperger – escola Vitória).

As famílias que tinham o conhecimento da deficiência ainda durante a gestação puderam iniciar o tratamento específico com os filhos precocemente. Também podemos perceber que a instituição especializada com maior procura por parte das famílias foi a APAE. E de acordo com o quadro 2 somente a família de número seis não procurou uma instituição especializada, pois relatou não ter conhecimento a respeito de nenhuma instituição que atenda crianças com Autismo.

De acordo com o quadro também constatamos que a maioria das crianças era submetida a uma intensa rotina de atividades, visando sua estimulação, o que também foi salientado por Vigotski (1997) como importante para o desenvolvimento da criança com deficiência. Em consonância com essas ideias, a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008) aponta que,

A inclusão escolar tem início na educação infantil, onde se desenvolvem as bases necessárias para a construção do conhecimento e seu desenvolvimento global. Nessa etapa, o lúdico, o acesso às formas diferenciadas de comunicação, a riqueza de estímulos nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, psicomotores e sociais e a convivência com as diferenças favorecem as relações interpessoais, o respeito e a valorização da criança. Do nascimento aos três anos, o atendimento educacional especializado se expressa por meio de serviços de intervenção precoce que objetivam otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem em interface com os serviços de saúde e assistência social (p. 16).

Para Silva (1996, p. 7) a estimulação é essencial para o pleno desenvolvimento da criança com deficiência, sendo definida como,

[...] toda atividade que favorece e enriquece o desenvolvimento físico, mental e social da criança entre 0 e 3 anos de idade portadora de necessidades especiais. É a integração constante com a criança desde que nasce, a fim de que ela possa alcançar um desenvolvimento pleno e integral.

Segundo Vigotski (1997) a estimulação que deve ser desenvolvida com as crianças com deficiência, baseia-se na diversidade de interações sociais partilhadas e compartilhadas nas mediações com outros em variados contextos e nos aprendizados facilitados por meio da heterogeneidade dessas relações, sendo, portanto experiências que contribuem para o desenvolvimento dessa criança.

Apesar da importância da estimulação, no caso de crianças com deficiência, deve-se ter cautela em não sobrecarregar a criança de atividades, impossibilitando o desenvolvimento do vínculo na relação entre família e criança. Amaral (1995) ressalta a importância no estabelecimento do vínculo com a criança em detrimento do vínculo com a deficiência, o que pode acontecer em meio a uma busca desenfreada por práticas terapêuticas mascaradas pela intenção em proporcionar um melhor desenvolvimento da criança. É nesse sentido, que a deficiência pode se tornar a identidade do sujeito, quando ela passa a ser mais importante e a razão pela qual o vínculo familiar e/ou social se baseia. Em um dos relatos podemos identificar a intensa rotina de atividades a que as crianças são submetidas.

[...] de manhã ele vai para creche, a tarde para os trabalhos dele [...] fisioterapia, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiologia, equoterapia [...] já é reservado a semana todinha, de segunda a sexta ele faz as terapias [...] se tiver médico, eu já deixo marcado de manhã para ele não faltar as terapias [...] e nossa vida é assim, uma correria [...] eu só não fiquei doida porque ando com ele para cima e para baixo [...] (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

O quadro 03 apresenta a idade atual das crianças, as instituições especializadas que frequentam, as terapias que são oferecidas pela instituição especializada e as terapias que são desenvolvidas por outros profissionais ou outras instituições.

Quadro 3 – Instituição Especializada atual

Família	Instituição Especializada	Idade ³²	Terapias/Intervenções	Terapias externas
Família 1 – criança com Microcefalia	APAE	6 anos	Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.	Equoterapia ³³
Família 2 - Síndrome de Down	APAE	4 anos	Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.	
Família 3 – criança com Síndrome de Down	APAE	6 anos	Fonoaudiologia e escolinha da APAE	
Família 4 – criança com Síndrome de Asperger	APAE	6 anos	Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Musicoterapia.	Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.
Família 5 – criança com Autismo	APAE AMAES	6 anos	Dentista e escolinha da APAE Educação Física e reforço escolar	Psicopedagoga e Fonoaudiologia.
Família 6 – uma criança com Espectro Autista e a outra criança com Autismo.		5 anos		Fonoaudiologia

Fonte: Dados coletados a partir das entrevistas realizadas com as famílias selecionadas para o estudo.

Comparando os dois quadros, podemos identificar uma diminuição nas terapias oferecidas pelas instituições especializadas, conforme famílias de número dois e três. E uma procura por terapias externas pela família, como podemos observar nas famílias de número um, quatro e cinco. Podemos sugerir que a partir das estimulações a que foram submetidos podem ter contribuído para um bom prognóstico das crianças, com avanços em seu processo de desenvolvimento.

Por outro lado, há um questionamento por parte das famílias com relação aos atendimentos oferecidos pelas instituições especializadas, que não estavam

³² Idade das crianças quando os dados da pesquisa foram coletados (Fevereiro e Março 2013).

³³ A Equoterapia é um método terapêutico e educacional que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar, nas áreas de Saúde, Educação e Equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas “portadoras de deficiência” (termo usado pelo autor, sabe-se que tal termo não é mais apropriado para se referir aos sujeitos com deficiência) e/ou de necessidades especiais (ANDE, 1999, apud EQUOTERAPIA, 2008).

mais atendendo a demanda da criança, o que pode ser percebido a partir do seguinte relato.

[...] eles **[APAE]** querem que eu leve ela três vezes por semana. Uma vez por semana, que é na segunda, ela tem fono e depois vai para aula, porque lá tem escola. E os outros dois dias é na quarta e na sexta, escolinha [...] mas assim, APAE é bom, fisioterapia foi muito bom, ajudou bastante [...] fonoaudiologia é meia hora, é muito pouco, muito pouco mesmo, entendeu? E faz só uma vez por semana [...] eu tô tentando o tratamento lá na UVV, daí eu tiro ela da APAE (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Os atendimentos com horários reduzidos que são oferecidos por instituições especializadas também podem ter sido o motivo pelo qual algumas famílias têm buscado terapias complementares, assim como a família 4, que realiza as mesmas terapias oferecidas pela instituição e com os mesmos profissionais, mas em atendimento domiciliar, conforme relato.

Ele tem atendimentos aqui em casa também [...] a fonoaudióloga que vem aqui é a da APAE e a Terapeuta Ocupacional dele, também é da APAE [...] (FAMÍLIA 4 – Criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

Com relação à permanência em instituição de atendimento especializado, evidenciamos em algumas famílias entrevistadas um questionamento a respeito da necessidade de manterem seus filhos nas instituições especializadas a partir do momento em que são inseridos em escolas regulares, fato observado no argumento abaixo.

[...] eles **[APAE]** falam que se ela não frequentar a escolinha deles, ela perde o direito de fazer a fonoaudiologia [...] eu não sei, sou leiga no assunto, mas eu acredito assim [...] se ela já frequenta uma escola regular porque ela tem que frequentar uma escola especial? (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica – grifo nosso).

Assim como nos estudos de Hansel (2004), algumas famílias demonstraram restrições à escola especial e pontuaram a importância da criança ser inserida na escola comum, pois avaliaram como positivo os aprendizados conquistados a partir dessa interação social. Acrescentando que as experiências na escola especial não contribuía para um aprendizado a partir da interação social, corroborando com as ideias de Vigotski (1997) quando nos diz que a escola

especial pode levar a um isolamento e segregação, comprometendo o desenvolvimento e aprendizagem das crianças, pois restringe as experiências sociais do indivíduo.

Na escola especial, eu não vejo melhora, porque para a criança especial, que tem uma deficiência, o certo é que ela tenha contato com crianças normais [...] porque ela aprende com as outras crianças [...] então eu acredito que a APAE, na aula, na escola da APAE, ela regride [...] eu percebo isso na minha filha na APAE [...] não é que a escola seja ruim, tem professores muito bons, só que o contato dela com as crianças que são especiais também não ajuda ela a evoluir [...] (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

A argumentação dessa família nos faz refletir que em primeiro lugar, a família está atenta às diferenças entre a inserção em escolas regulares e escolas especiais, especialmente, no que se refere ao desenvolvimento da criança. Em segundo lugar, tal relato nos remete às reflexões de Beyer (2003) quando pontua que:

Imagine-se o que significaria a convivência predominante da criança em situações grupais de homogeneidade, em escolas ou classes especiais [...] possivelmente os horizontes de aprendizagem e de terminalidade escolar sejam tão restritos para alunos com necessidades especiais, devido exatamente ao estabelecimento de círculos homogêneos de convivência escolar (p. 166).

Dentro desse contexto, Vigotski (1997) defendia a integração das crianças com deficiência nas escolas regulares, pois afirmava que a escola especial focava toda sua prática na questão da falta, da falha, na deficiência e não na criança como sujeito social.

Drago (2011) completa que “Vygotsky considerava a educação escolar regular [...] o meio mais propício para que a criança deficiente alcançasse seu lugar em uma sociedade justa, igualitária e livre dos preconceitos acerca da deficiência e da diversidade” (p. 92). Pois entendia a escola como um lugar que não deveria “somente se adaptar às deficiências da criança, mas também lutar contra elas, superá-las” (VYGOTSKY, 1997, p. 36). Diferentemente, do que propunha a educação nas escolas especiais que cujas práticas, de acordo com o autor, acentuam uma psicologia da segregação. Complementando ainda que, “[...] por sua natureza, a escola especial é antissocial e educa a antissociabilidade [...]

tudo alimenta o defeito [...]” (VYGOTSKY, 1997, p. 84), críticas ainda atuais dentro do contexto da Educação.

Assim, essa percepção da família quanto à inserção das crianças com deficiência nas escolas regulares confirma o que o autor considerava ser “de suma importância não fechar essas crianças em grupos específicos, mas praticar com elas o convívio com outras crianças da forma mais ampla possível” (VIGOTSKI, 2001, p. 389). Assim, nas palavras de Veer e Valsiner (1996), Vigotski “defendia uma escola que se abstinhasse de isolar essas crianças e, em vez disso, integrasse-as tanto quanto possível junto com pessoas normais. As crianças deveriam receber a oportunidade de viver junto com pessoas normais” (p. 75).

Quando questionadas a respeito dos aprendizados percebidos a partir da inserção nas escolas regulares e da expectativa quanto ao futuro escolar de seus filhos, as famílias relataram, de uma maneira geral, terem uma satisfação em relação ao desenvolvimento proveniente das experiências escolares e esperam que os filhos alcancem um potencial para conseguir, dentro de suas limitações, certa independência.

Eu percebi algumas coisas assim [...] quando chega de manhã ele está querendo pegar a bolsa para vir para escola, às vezes ele fica pegando o caderno e folheando o caderno, às vezes ele pega o lápis e fica querendo riscar [...] aí algumas coisas assim eu percebi que ele começou a demonstrar interesse em estar na escola porque quando ele não vem, até chora [...] ele está gostando de vir pra cá [...]. Eu espero que ele possa se desenvolver, assim, é [...] na medida do possível dentro da capacidade dele, eu não quero ficar cobrando tanta coisa [...] tipo assim, devido à necessidade que ele tem, as dificuldades [...] mas, na medida do possível o que ele aprender, pra gente vai ser uma vitória [...] assim, se ele aprender a fazer um desenho pra gente vai ser a maior felicidade do mundo, eu não vou ficar estipulando o que vai ser, porque só Deus sabe, entendeu [...] mas, o que vier, o que ele vier a aprender, já vai ser uma vitória muito grande (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Em contraste ao relato acima, observamos algumas expectativas que diferem da maioria das famílias, de uma maneira geral, pois se opõem a um discurso em que a deficiência é compreendida como um lugar da falta. Ao contrário, algumas expectativas podem ser altamente positivas, rompendo com alguns

estereótipos de incapacidade e inutilidade destinados à pessoa com deficiência, como podemos perceber no relato a seguir:

[...] com quatro anos ele já estava alfabetizado [...] ele juntava as letrinhas [...] aprendeu a jogar xadrez com o professor especial [...] aprendeu a mexer no computador lá na escola [...] agora curta para você, não tem o Willian Bonner, do jornal nacional, eu falo que meu filho vai ser o Willian Bonner de amanhã [...] a minha expectativa é essa, quando eu olho para meu filho eu vejo ele na frente do jornal dando boa noite [...] porque Willian Bonner é uma das pessoas que eu acho mais inteligente (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

É claro que devemos considerar sim, as potencialidades de todas as crianças, independente de serem ou não deficientes, entretanto, é importante que as famílias tenham uma expectativa real quanto ao futuro da criança com deficiência, para não gerar uma cobrança excessiva ou até mesmo irreal. Pois algumas expectativas com relação ao processo de escolarização e ao futuro da criança podem ser maximizadas e se tornarem-se um pouco fantasiosas por parte das famílias. É certo que as famílias interferem na formação de hábitos e interesses, segundo Soares (2002),

Os pais constroem projetos para o futuro de seus filhos, desejam que eles correspondam à imagem projetada. Investem-no da missão de realizar os sonhos que eles mesmos não puderam realizar [...] cada filho recebe uma carga de expectativa dos pais (p. 75).

Entretanto, salientamos que se para uma pessoa considerada normal, as cobranças quanto ao futuro e as expectativas dos pais podem ser causadoras de estresse e crises, imagina para uma pessoa que tem uma deficiência, transtornos globais de desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação? Isso não quer dizer que a criança não possa superar as expectativas da família, mas também não quer dizer que conseguirá alcançá-las, mesmo porque não há como determinar o grau de desenvolvimento a que pode chegar uma pessoa com deficiência (VYGOTSKI, 1997).

Independente das expectativas serem ou não alcançadas é fundamental valorizar o olhar dessas famílias para com os filhos com deficiência, um olhar que não cabe muitas das limitações construídas socialmente, acreditando que,

São pessoas que podem apresentar processos diferenciados na comunicação e na interação com o outro [...] sujeitos complexos, singulares, que possuem várias questões a serem desvendadas, que podem não falar dentro dos padrões que nós construímos, mas que podem produzir outras possibilidades de comunicação. Sujeitos que não simbolizam o mundo dentro dos métodos, estratégias convencionais, mas que podem constituir outras maneiras de simbolizar e entender o mundo, relacionando-se com seus pares, consigo mesmos, com seus afetos e desafetos (GONRING; MESQUITA, 2012, p. 50).

Nesse contexto, acrescentamos que essas crianças também podem produzir outras possibilidades de interação e aprendizado, conforme as experiências e estímulos a que serão submetidos. E como já foi dito, não há como determinar seu potencial de desenvolvimento, contudo, valorizamos os relatos em que as expectativas das famílias superam os discursos débeis socialmente estabelecidos.

Olha, eu quero que eles sejam independentes totalmente [...] ele adora folhear revistas, quem sabe não vai ser jornalista [...] e porque não entendeu?! [...] todos os dois têm chances e quanto mais puder aprender com certeza para eles vai ser melhor (FAMÍLIA 6 – criança com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

De qualquer modo, Pino (2005) nos faz lembrar de que todos os contatos da criança com o mundo exterior, físico e sociocultural, são mediados pelo Outro, inclusive e especialmente pelos membros da família, “capaz de criar na alma da criança vínculos sociais profundos e estáveis [...]” (VIGOTSKI, 2001, p. 122). Assim, todos os anseios, desejos, comportamentos e expectativas serão significados para as crianças a partir desse Outro, “detentor da significação” (PINO, 2005, p. 168).

Contudo, vale ressaltar que Vigotski “[...] reconhece o “outro” como um fator necessário e determinante do desenvolvimento, mas explicitamente rejeita a ideia de que este seja presença suficiente para a evolução mental do sujeito” (SOUZA, 2004, p. 61). Isso porque, os significados internalizados pela criança ocorrem de maneira individual, não sendo simplesmente e somente uma reprodução dos significados do Outro, dito de outra forma, no processo de apropriação do conhecimento através da mediação, a internalização dos recursos disponíveis no ambiente acontecem de forma singular e pessoal.

Com isso, a influência do professor como um mediador para o aluno tem uma fundamental importância. De acordo com alguns relatos das famílias entrevistadas podemos observar o professor como o “organizador do meio social educativo, o regulador e controlador da sua interação com o educando” (VIGOTSKI, 2001, p. 65).

Ah ele se desenvolveu assim [...] ele sabe que tem que ir para escolinha, já tem essa noção [...] já conhece a escolinha, algumas coisinhas nas mãozinhas [...] segurando a mão dele, ele ajuda a pintar [...] já desenvolveu muita coisinha [...] (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

Esse relato nos indica, que as tarefas desempenhadas mediadas pelo professor podem ser uma alavanca para o processo de aprendizagem do aluno, já que

As crianças podiam se beneficiar de tarefas executadas em conjunto, por causa de sua capacidade singular de imitar as atividades de seus parceiros mais capazes. Vigotski afirmou que as atividades que puderem ser imitadas pela criança serão executadas de forma independente no futuro próximo (VEER; VALSINER, 1996, p. 369).

Essa mediação sob a supervisão do professor pode nos indicar o nível de desenvolvimento potencial do aluno, determinada através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes (VIGOTSKI, 2007). O autor nos faz refletir na possibilidade de considerar não o que a criança consegue fazer sozinha (chamado de nível de desenvolvimento real), mas sim o que ela ainda não consegue, mas o faz com o auxílio de outras pessoas (chamado de nível de desenvolvimento potencial).

Para Vygotsky, o processo de aprendizagem deve ser olhado por uma ótica prospectiva, ou seja, não se deve focalizar o que a criança aprendeu, mas sim o que ela está aprendendo [...] É um processo de transformação constante na trajetória das crianças. As implicações desta relação entre ensino e aprendizagem para o ensino escolar estão no fato de que este ensino deve se concentrar no que a criança está aprendendo, e não no que já aprendeu. Vygotsky firma esta hipótese no seu conceito de zona de desenvolvimento proximal (ZDP) (CRECHE FIOCRUZ apud RABELLO; PASSOS, 2004, p. 06).

Contrariamente aos estudos que admitem que o nível de desenvolvimento real da criança é o indicativo do nível de desenvolvimento mental, Vigotski (2007)

nos leva a refletir que somente há a possibilidade de reconhecer o nível de desenvolvimento mental da criança a partir de uma compreensão de seu nível de desenvolvimento potencial, pois é a partir do mesmo que o processo de mediação social estará contribuindo para o aprendizado e consequente processo de desenvolvimento da criança. É nessa interação social que a heterogeneidade se apresenta, bem como as múltiplas possíveis formas de aprendizagem e ensino denotando movimento e dinamicidade a essa relação. A partir daí, vale ressaltar que,

Aquilo que é zona de desenvolvimento proximal hoje será o nível de desenvolvimento real de amanhã – ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã (VIGOTSKI, 2007, p. 98).

Essas possibilidades também são observadas no relato abaixo,

Depois que ela começou a frequentar a escola, ela conversa, ela canta, ela imita a professora, ela se desenvolveu muito [...] ela tinha muito medo quando chegava alguém na minha casa, ela se encolhia toda, não falava [...] depois que ela passou a ir para escola tudo mudou (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Nesse relato, percebemos a importância das interações sociais, da linguagem do papel da imitação, das relações interpessoais, do sentido das emoções para o aprendizado e desenvolvimento da criança, possibilitando estabelecer nas crianças “reações vitais sumamente importantes para a vida [...] fazer delas membros úteis da sociedade e criar para elas uma vida dotada de sentido [...]” (VIGOTSKI, 2001, p. 389).

O relato da família anterior nos remete além do papel fundamental da linguagem, também à importância da reavaliação do papel da imitação no aprendizado da criança, pois considera que só é possível imitar o que já está no seu nível de desenvolvimento. Vigotski (2007, p. 162) também enfatiza que “na medida em que a criança imita os mais velhos em suas atividades padronizadas culturalmente, ela gera oportunidades para o desenvolvimento intelectual”.

Quando a família relata que a criança com síndrome de Down, imita sua professora, nos dá pistas, de acordo com a perspectiva sociohistórica de Vigotski, de que os processos de internalização de conhecimento, estão sendo mediados e significados na escola, especialmente, pela figura do professor – Outro. O papel da imitação não pode ser compreendido como um componente mecânico e sem significação.

O mérito essencial da imitação na criança consiste em que ela pode imitar ações que vão muito além dos limites das suas próprias capacidades, mas estas, não obstante, não são de grandeza infinita. Através da imitação na atividade coletiva, orientada pelos adultos a criança está em condição de fazer bem mais, e fazer compreendendo com autonomia (VIGOTSKI, 2001, p. 480).

É claro que os aprendizados das crianças têm início antes de sua inserção na escolar regular e “qualquer situação de aprendizado com a qual a criança se defronta na escola tem sempre uma história prévia” (VIGOTSKI, 2007, p. 94) e no que se refere à linguagem não é diferente. Todos os atos da criança, mesmo que indeterminados são interpretados e significados pelos adultos que a cercam, ou seja, a fala do Outro dirige (inicialmente) a ação da criança e dialeticamente, a criança usará essa fala para afetar a ação do Outro (GOÉS, 1991). Nesse processo, a fala para o Outro se transformará em uma fala para si mesma, denominada fala egocêntrica, que dirigirá a própria ação da criança e que por último, se transformará em fala interior, ocorrendo quando a criança for capaz de pensar a palavra, ao invés de anunciá-la.

Em um dos relatos das famílias estudadas, percebemos um destaque com base nos pressupostos Vigotskianos a respeito da linguagem escrita. De acordo com a família, quanto à expectativa com relação ao aprendizado e futuro da criança relatam que,

Eu espero muita coisa [...] que aprenda a escrever, mesmo que ele não converse, não fale, mas escreva pedindo alguma coisa pra gente [...] se sentir uma dorzinha, ele pode escrever [...] (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

Essa expectativa de que a escola possa favorecer a aprendizagem da linguagem escrita sem que haja o estabelecimento e aprendizado da linguagem

falada da criança parece ser uma realidade possível, pois “o desenvolvimento da linguagem escrita nas crianças se dá [...] pelo deslocamento do desenho de coisas para o desenho de palavras” (VIGOTSKI, 2007, p. 140). O autor ainda acrescenta que,

A compreensão da linguagem escrita é efetuada, primeiramente, através da linguagem falada; no entanto, gradualmente essa via é reduzida, abreviada, e a linguagem falada desaparece como elo intermediário [...] a linguagem escrita adquire o caráter de simbolismo direto, passando a ser percebida da mesma maneira que a linguagem falada (VIGOTSKI, 2007, p. 141).

Dessa maneira, faz-se necessário a orientação à família de que pode ser possível atingir essas expectativas da linguagem escrita independente do aprendizado da linguagem falada, já que ambas são formas de linguagem, entretanto uma não depende única e exclusivamente da outra para existir, ou seja, o ser humano pode falar e não escrever e vice-versa. Logo, seguindo este raciocínio, podemos inferir que as expectativas da família 1 (criança com Microcefalia – escola Vila Velha) podem ser alcançadas dependendo de uma série de intervenientes destacados por Vigotski (2001).

Podemos também perceber que as famílias conseguem observar de uma forma básica o desenvolvimento de seus filhos a partir da mediação do professor da educação inclusiva, e mesmo desconhecendo o potencial de aprendizado dos filhos, admitem que esse aprendizado esteja sendo realizado, mesmo que de forma lenta, como bem pontua o relato a seguir. Contrariamente aos resultados da pesquisa de D’Andrea (2006) que em sua maioria apontam para uma visão negativa dos aprendizados, pois apesar de reconhecerem o desenvolvimento social nos filhos, avaliam como ruins os aprendizados advindos da escola regular.

[...] está aprendendo o a-e-i-o-u [...] eu acho que está ajudando bastante, muito mesmo, para o desenvolvimento dela [...] assim, abre a mente da criança né! [...] mesmo sendo devagar, porque eles são devagar mesmo, mas eu acho que ajuda (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

Esse relato nos remete a Vigotski (2001, p. 389) quando afirma que,

As deficiências se manifestam nas formas enfraquecidas de acumulação da experiência individual. Essas crianças costumam ser lentas em termos de formação de novos reflexos condicionados e, por consequência, são antecipadamente limitadas em termos de possibilidade de elaborar um modo de comportamento suficientemente rico, diversificado e complexo.

Quando questionada quanto à expectativa para o futuro em relação à escolarização, essa família aponta que,

Pro futuro, eu quero que ela aprenda as coisas de tudo [...] que ela possa andar sozinha, eu quero [...] que ela tenha uma faculdade, eu quero tudo isso para ela, entendeu [...] e o que eu puder fazer para ela, o que tiver ao meu alcance eu vou fazer. (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

Consideramos que mesmo admitindo a lentidão no processo de desenvolvimento da criança, pois “[...] a criança com alguma deficiência não é simplesmente menos desenvolvida do que a criança normal; mas desenvolvida de outro modo [...]” (VYGOTSKY, 1997, p. 03), a família demonstra boas expectativas quanto ao seu futuro escolar, acreditam que a escola pode favorecer o desenvolvimento acadêmico da criança e possibilitar a conquista de uma profissão. Essas constatações também foram encontradas nos estudos de Dallabrida (2006) e D’Andrea (2006).

Nesse contexto, a criança com deficiência possui uma forma peculiar de apropriação do conhecimento, em que o meio sócio-cultural através das interações, experiências e situações sociais possibilitará mecanismos e instrumentos para que esse desenvolvimento possa ocorrer. Um dos mais frequentes ganhos observados pelas famílias, de modo geral, é a melhora nos processos de socialização da criança com deficiência a partir de sua escolarização como apontam os estudos de D’Andrea (2006), Dallabrida (2006) e Campos (2007).

A socialização para Vigotski (1997) é considerada um tema essencial para o pleno desenvolvimento do indivíduo, pois ela precede o aprendizado e permeia todos os processos que o desencadeia. De acordo com Pino (2000, p. 52),

Vigotski inverte a direção do vetor na relação indivíduo-sociedade. No lugar de nos perguntar como a criança se comporta no meio social, diz ele, devemos perguntar como o meio social age na criança para criar nela as funções superiores de origem e natureza sociais.

Ou seja, a partir das relações sociais há o desencadeamento de processos internos de conversão dessas relações em funções mentais superiores, sendo assim, na concepção vigotskiana as funções mentais superiores nada mais são que as relações sociais internalizadas (PINO, 2000), nesse sentido, a mediação pode ser considerada como um pré-requisito para o processo de desenvolvimento da pessoa.

Dentro dessa perspectiva com relação ao papel fundamental da socialização da criança com deficiência ou transtornos globais do desenvolvimento, algumas famílias pontuaram a questão da interação social como uma percepção positiva no aprendizado da criança, conforme observado nos seguintes relatos.

Percebi um grande avanço na socialização, as relações sociais foram ótimas (FAMÍLIA 6 – gêmeos com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

Quando a professora ensina uma música na sala da aula [...] ela canta com os colegas e até quando chega em casa [...] ela chega em casa cantando a mesma música [...] eu vejo assim [...] ela estar junto com os colegas de sala “normais” faz toda a diferença [...] é diferente de quando ela chega da APAE [...] (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

As famílias em todos os relatos com relação à percepção do aprendizado da criança deram enfoque à questão da importância das relações e interações sociais como altamente significativas à criança com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento, considerando avanços nos processos de desenvolvimento por meio da inserção escolar e também pontuando o primordial papel do professor nesse processo.

Entretanto, mesmo reconhecendo todo o aprendizado e desenvolvimento da criança com a inserção na escola, algumas famílias não conseguem visualizar o amadurecimento da criança ou um futuro em que a criança se tornará um adulto.

[...] eu to acompanhando a evolução dela, mas ainda não sei [...] eu não consigo nem pensar, ainda não consigo visualizar [...] hoje mesmo eu tava olhando pra ela aqui e tava conversando com meu marido [...] e disse, ainda bem que ela é pequenininha né! [...] a gente não trata ela como uma criança de cinco anos, é como se tivesse dois aninhos de idade, a gente não consegue pensar no futuro [...] ela, ela, é tão emocionante você vê, você cuidar de uma criança assim [...] boazinha como ela é, você não consegue vê lá na frente, se eu pudesse deixava ela deste tamanho pra sempre, a gente não consegue vê ela lá na frente com cinco, dez, quinze aos [...] se eu pudesse parava o tempo agora. (FAMÍLIA 3 - criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Esse relato contrasta com relatos anteriores dessa mesma família, em que defende a importância da integração entre crianças com e sem deficiência, em que problematiza a necessidade de inserção da criança em escola especial, defendendo uma prática inclusiva na escola de ensino regular.

A partir desse contexto, questionamos a possibilidade dessa família ainda possuir alguma dificuldade em lidar com a deficiência da criança, já que essa descoberta ocorreu logo após o nascimento da mesma. O que pode influenciar na visão da família com relação às potencialidades da criança, enxergando-a como uma eterna criança. Semelhantemente ao que foi constatado nos estudos de Ferreira (1994), em que havia uma concepção infantilizada acerca da pessoa com deficiência mental, com utilização da linguagem e posturas infantilizadas a esses sujeitos, mesmo sendo adolescentes ou jovens, “como se as pessoas com deficiência mental não se desenvolvessem para além da infância” (p. 08).

De qualquer modo, o relato ambíguo e paradoxal da família nos mostra a necessidade de esclarecimentos quanto às possibilidades do vir a ser, da pessoa com deficiência, colaborando para a destituição do discurso das impossibilidades e subestimações a que muitas vezes são designadas.

6.3 RELAÇÕES INTERPESSOAIS

Nesse tópico discutiremos tanto as relações da família com a escola quanto as relações intrafamiliares e interfamiliares. Nesse sentido, levantaremos algumas questões pertinentes com relação às relações interpessoais e como as

crianças com deficiência se constituem dentro desse ambiente familiar com suas significações quanto à deficiência.

Assim, questionamos às famílias como elas percebiam e avaliavam sua relação com a escola, e de certa forma, parece que há um estreitamento nessa relação. Conforme os relatos a seguir percebemos uma abertura para o diálogo, mesmo naquelas famílias que discordavam de algumas práticas pedagógicas e posturas dos educadores.

Minha relação é uma relação boa [...] algumas coisas que eu vejo que não 'tá certo eu questiono, enfim, é uma relação tranquila [...] mas, eu falo para eles quando não 'tô gostando de algo [...] tipo, as vezes eu chegava aqui e parece que eles queriam que ele [...] parece que estavam querendo se livrar dele, daí eu falei e depois pedi desculpas, porque a gente fica até sentido, e nem pensa na hora que fala [...] (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Ah, Graças a Deus minha relação é ótima, eu não tenho nada do que reclamar não [...] até hoje, a escola, 'tá sendo a melhor coisa para ele, eu espero que continue sendo a melhor coisa né. (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

Eu acho muito boa a relação, eu gosto de todo mundo [...] já me acostumei tanto lá que já falei para as meninas que [...] que fico com medo de mudar de escola. (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Retomamos aqui, a nossa constatação inicial do momento em que as famílias foram selecionadas para o estudo, quando os profissionais da escola selecionaram as famílias que possuíam uma boa relação com a escola, dessa maneira, há uma concordância do olhar da escola frente à essa boa relação com a família, o pudemos verificar nos relatos. É claro, que essa boa relação também pôde ser construída ao longo das atividades propostas pela escola, o que influenciou no estreitamento das relações com a família, pois evidenciamos também, a partir de alguns relatos as possibilidades de uma extensão das atividades escolares envolvendo a família proporcionadas pela escola, o que consideramos fundamental para a consolidação dessa relação, e nos dá mostras de que é possível família e escola caminharem juntas, já que

A escola nunca educará sozinha, de modo que a responsabilidade educacional da família jamais cessará. Uma vez escolhida a escola, a relação com ela apenas começa. É preciso o diálogo entre escola, pais e filhos (REIS, 2007, p. 6).

Essa realidade pode ser observada a partir do relato abaixo.

[...] eu já fui conversar com os professores, a gente tem um diálogo, a pedagoga me dá força [...] a professora de educação especial quer desenvolver um material comigo para que eu possa participar em casa [...] eu fiquei empolgada porque é um trabalho junto da escola [...] (FAMÍLIA 6 – gêmeos com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

Esse relato nos faz lembrar Muller; Glat (apud GLAT; DUQUE, 2003) apontando que, “um dos aspectos que diferencia professoras de Educação Especial das professoras de classes comuns é a relação estreita que se estabelece entre elas e os pais de seus alunos” (p. 79).

Esta fala de Muller; Glat (apud GLAT; DUQUE, 2003) nos conduz à discussão acerca das relações interpessoais para o processo de inclusão, uma vez que de acordo com Vigotski (2001) e outros estudiosos da área da educação numa perspectiva inclusiva, as relações interpessoais estabelecidas entre os diferentes sujeitos que compõem a comunidade escolar tendem a ser benéficas para o processo de inclusão pelo simples fato de conduzir ao reconhecimento da diversidade como algo inerente a todo ser humano.

Além disso, é por meio das relações com os outros seres humanos que nos humanizamos, como diria Pino (2005). Assim, tanto o sujeito com deficiência quanto o sujeito sem deficiência, ao dialogarem, interagirem e perceberem-se como diferentes, constroem sua identidade e subjetividade a partir da diferença, dentro do contexto sociocultural. Salientando que esse processo de formação e constituição do sujeito tem início desde o primeiro dia de vida da criança (VIGOTSKI, 2007).

Desde os primeiros dias do desenvolvimento da criança, suas atividades adquirem um significado próprio num sistema de comportamento social e, sendo dirigidas a objetivos definidos, são refratadas através do prisma do ambiente da criança. O caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passa através de outra pessoa. Essa estrutura humana complexa é o produto de um processo de desenvolvimento profundamente enraizado nas ligações entre história individual e história social (VIGOTSKI, 2007, p.19-20).

Nessa perspectiva Nunes; Aiello (2008) salientam a importância de uma ênfase para as relações fraternais pois,

A relação estabelecida no subsistema fraterno é essencial, não apenas no início da vida, mas também durante a adultez, dado que o relacionamento entre irmãos é o mais duradouro dos relacionamentos familiares [...] os irmãos são importantes fontes de apoio, companheirismo, cooperativismo e ajuda uns para os outros, ainda que o relacionamento fraterno possa, ao mesmo tempo, caracterizar-se pelo conflito, competição e até mesmo agressão (p. 42).

Nesse sentido, as relações interpessoais no contexto familiar precisam ser muito bem observadas e significadas, uma vez que, o cuidado com os outros filhos pode ser afetado pelo nascimento de uma criança com deficiência, devido a uma intensa rotina de terapias e atividades cumpridas durante a semana, bem como a atenção dada ao filho com deficiência. Em seus estudos, Nunes; Rodriguez (2005) concluíram que,

A partir do momento em que a família enfrenta a deficiência, os irmãos são os menos atendidos dentro do grupo, são mesmo preteridos como consequência das exigências de atenção por parte da criança que tem a limitação. Na maioria das vezes, os familiares consideram erradamente que os irmãos têm mais recursos para enfrentar sozinhos todas as vicissitudes que se lhes apresentam e, no entanto, são talvez os que mais necessitam do apoio de todos (p. 13).

Essa realidade também foi revelada nas entrevistas com as famílias, alguns pais relataram estes questionamentos e cobranças por parte dos irmãos da criança com deficiência, em outras situações a família declara que o cuidado excessivo com a criança com deficiência incomoda os outros filhos, esses fatos poderão ser comprovados a seguir.

[...] às vezes as meninas me cobram porque parece que só tem ele de filho dentro de casa, mas eu falo para elas dar graças a Deus que elas correm, andam, falam, pedem, brigam e ele não [...] que eu que tenho que brigar por ele, sou eu [...] e as vezes eu tenho que ser tudo para ele [...] os braços, as pernas, a voz [...] eu converso muito com elas sabia [...] mas graças a Deus a gente vai levando (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

[...] a irmã mais velha, que era casada e morava longe, por ter um pouco de ciúme do pai, essas coisas assim [...] foi uma das que mais teve preconceito [...] porque achava que o pai fazia tudo pelo irmão e não tinha necessidade, ela falava [...] (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

Como podemos perceber na declaração da família 1 (criança com Microcefalia – escola Vila Velha), o fato de não terem uma deficiência seria um motivo para não terem que reclamar a presença ou o afeto dos pais, dessa forma, os pais podem negligenciar as emoções dos filhos que não possuem deficiência, segundo Nunes; Rodriguez (2005) isso pode ser muito comum no contexto familiar.

Habitualmente, as crianças encontram pouca tolerância por parte dos adultos à expressão, sobretudo aberta, dos seus sentimentos negativos, como a hostilidade, a vergonha e o ciúme. [...] a criança fica só, escondendo, negando o que sente, cheio de culpa, pensando talvez que é “um mau filho”, “um mau irmão”, “um menino mau”, por sentir o que sente [...] os irmãos precisam de uma autorização para não negar estes sentimentos, para não suprimi-los mas expressá-los, partilhá-los, compreendê-los e lidar com eles (p. 19).

Já no relato da família 4 (criança com síndrome de Asperger – escola Vitória) verificamos o aspecto do ciúme, que pode ter sido provocado pela compreensão de uma superproteção do pai com relação à criança, fato também constatado nos estudos de Nunes; Rodriguez (2005), Messa; Fiamenghi Jr (2010). A literatura aponta o ciúme como um sentimento comum entre irmãos, porém quando a relação envolve uma criança com deficiência, os pais devem estar atentos a esses sentimentos, não os desvalorizando, mas entendendo como parte do processo de desenvolvimento da família como um todo, pois envolve diretamente a relação pais e filhos.

Mesmo diante de situações que promovem o desequilíbrio familiar, também podemos observar relatos que a situação de deficiência acabou unindo a família. Salientamos assim, que a aceitação dos pais pode contribuir para a harmonia e reestruturação familiar.

A gente sabe que quando nasce um filho deficiente, o primeiro vai ficando assim mais pro cantinho, eles mesmo se sentem no escanteio, aqui foi ao contrário, foi todo mundo se juntando em volta dela e foi muito bom (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Em outras situações, os pais podem ter a consciência do distanciamento na relação com os filhos sem deficiência causados pelos cuidados destinados ao filho com deficiência, lamentando essa atenção focada nesse filho em

detrimento do filho sem a deficiência. E podem criar estratégias para uma aproximação entre os filhos como, por exemplo, envolver a criança também nos cuidados com o irmão, dessa maneira, proporcionando um envolvimento que objetiva o cuidado e zelo pela criança com a deficiência, fato ocorrido em uma das famílias pesquisadas.

[...] ela **[a irmã]** também precisava muito de mim [...] eu deixava ela na minha mãe [...] deixar um pouquinho de lado a gente sempre deixa e eu acho que o psicológico dela não muito bom [...] tadinha, mas graças a Deus eu conversei muito com ela, expliquei que a mamãe ama muito e que o problema da irmã era sério e ela iria precisar muito da gente [...] eu coloquei muito ela junto entendeu [...] hoje ela obedece mais a irmã do que a mim [...] e assim, tá dando certo, graças a Deus a gente tá conseguindo (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha – grifo nosso).

A partir desse relato emergem questionamentos de como os irmãos de crianças com deficiência se sentem no ambiente familiar, quais emoções afloram, essas crianças sentem esse distanciamento e de que forma o significam? Lembrando que a atenção e cuidado destinados à criança com deficiência podem ser interpretados pela criança sem deficiência como manifestações de amor, é possível que a criança sem deficiência entenda que seus pais não a amem (NUNES; RODRIGUEZ, 2005).

Assim, a postura de envolver a criança sem deficiência nos cuidados da criança com deficiência pode ser uma estratégia para a manutenção de equilíbrio familiar, especialmente quando, com base no diálogo parental, há o esclarecimento de afetos e desentendimentos, assim como observamos no relato anterior. Entretanto, devemos ter cautela quanto aos deveres e responsabilidades destinados aos irmãos de criança com deficiência, pois corre-se o risco de ocorrer uma responsabilização precoce com uma sobrecarga de exigências além de suas capacidades, como nos apontam Nunes; Rodriguez (2005, p. 31).

Geralmente, os pais consideram o filho sem limitação, comparado com o filho deficiente, “maduro”, “autônomo”, “grande” (mesmo que seja mais jovem que o deficiente), “capaz de entender e raciocinar”, “capaz de encarregar-se do cuidado e proteção do irmão”, muitas vezes prematura e excessivamente em relação aos desejos e possibilidades reais deste filho. Quer dizer, as necessidades deste

em comparação com a incapacidade do outro filho aparecem sobrevalorizadas e, portanto, exigem-lhe demasiado no que respeita ao cumprimento de muitas responsabilidades.

Em seus estudos Nunes; Rodriguez (2005) também pontuam este tipo de envolvimento entre os irmãos, em que a criança sem a deficiência assume também as responsabilidades quanto ao cuidado e atenção do irmão com deficiência. Mesmo que seja uma forma, ingenuamente, interessante de envolvimento familiar faz-se necessário ter a consciência de que o irmão sem deficiência “precisa que seus familiares lhe dediquem um tempo próprio e exclusivo, não as sobras que restam” (NUNES; RODRIGUES, 2005, p. 39). A deficiência não deve ser a “mola propulsora” que dinamiza as relações na família, pois outros fenômenos ocorrem e fazem parte das interações familiares, inclusive envolvendo os membros não deficientes.

6.4A INCLUSÃO PELO OLHAR DA FAMÍLIA

Muitas reflexões a respeito da Inclusão de crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação são possíveis a partir do momento em que são observadas as práticas inclusivas no cotidiano da escola e o que é contemplado pela legislação referente à Inclusão. Prieto (2002) nos leva a esta reflexão quando questiona:

[...] as ações educacionais do poder público respondem a uma política de atendimento ou mera prestação de serviços? Têm garantido a aprendizagem dos alunos com necessidades especiais ou somente propiciado espaço de convívio social? (p. 570).

Nesse sentido, acreditamos ser de fundamental importância conhecer a opinião das famílias acerca do processo de inclusão da criança com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento, foco deste estudo. Será que essas famílias conseguem fazer o entrelaçamento entre o que pretende a legislação e o que acontece na escola? Será que percebem a diferença entre a inclusão e a integração? O que realmente acreditam que seja a inclusão escolar? Para isso foram elaboradas duas questões que direcionaram nossa investigação. A primeira, “O que é inclusão para você?” e a segunda, “Você acredita que seu filho está incluído?”. Tais questões foram apenas usadas como disparadoras

para o diálogo com a família à respeito da temática. Assim, quando questionamos o que seria inclusão escolar, para a família, nos deparamos com os seguintes relatos.

Inclusão é o preparo dos profissionais habilitados para terem alunos especiais [...] é ter pessoas direcionadas, entendeu [...] para lidar com esse tipo de situação, porque muitas vezes a gente se depara com situações com os filhos pequenos, imagina um professor com 15 ou 20 alunos, quantos alunos autistas deve ter? [...] (FAMÍLIA 6 – gêmeos com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

No relato anterior, a família considera a Inclusão como o preparo de profissionais para a educação especial. Essa ideia apesar de ser um fator essencial no processo de inclusão, já que se faz necessária a preparação desses profissionais para a educação inclusiva como previsto na LDB/96, em seu artigo 59 inciso III, que os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais, “[...] professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns”; também aponta para uma expectativa de que somente essa formação garantirá a plenitude da inclusão escolar, o que não corresponde à realidade.

Um pressuposto frequente nas políticas relativas à inclusão supõe um processo sustentado unicamente pelo professor, no qual o trabalho do mesmo é concebido como o responsável pelo seu sucesso ou fracasso. É claro que a aprendizagem dos alunos é uma das metas fundamentais, não só dos professores, mas de todo o profissional que esteja implicado com a educação e, sem dúvida, uma prática pedagógica adequada é necessária para alcançá-la. Porém, acreditar que este objetivo possa ser alcançado apenas com a modificação destas práticas é uma simplificação que não dá conta da realidade de nossas escolas (BRASIL, 2005).

Para tanto, acreditamos que a inclusão escolar não deve prever, “a utilização de práticas de ensino escolar específicas para esta ou aquela deficiência, mas sim recursos [...] que concorram para diminuir/eliminar as barreiras que se interpõem aos processos de ensino e de aprendizagem” (MANTOAN, 2007, p. 49). Objetivando não alienar-se na deficiência, mas romper com os estigmas traçados por ela, assim pode ser possível pensar estratégias para o alcance de múltiplos aprendizados nessas crianças. Nesse sentido, em outros relatos das famílias entrevistadas percebemos que o entendimento e compreensão da

Inclusão escolar passa pela via do aprendizado das crianças, como relato abaixo.

Inclusão é ele poder estar aprendendo [...] tipo, como se concentrar, poder aprender alguma coisa, né [...] desenhar alguma coisa, entendeu [...] (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Esse relato nos conduz a pensar que essa família responsabiliza a escola com relação ao aprendizado da criança, como se o aprendizado estivesse diretamente ligado somente à prática pedagógica, do educador em sala de aula, como lembra Mantoan (2006, p. 198),

[...] a escola para muitos alunos é o único espaço de acesso aos conhecimentos. É o lugar que vai lhes proporcionar condições de se desenvolver e se tornar cidadãos com identidade social e cultural. A escola é o único espaço que lhes confere oportunidades de ser e viver dignamente.

Desse modo, nos incomoda saber como essa criança está sendo significada nessa família e quais as internalizações que estão sendo realizadas a partir do olhar parental. Faz-se necessária, nesse caso, a compreensão de que as apropriações e aprendizados da criança também envolvem o sistema familiar, não se restringindo e limitando ao contexto escolar. Diante disso, nos baseamos nos pressupostos Vigotskianos quando salientam que as interações sociais, o contexto sócio-histórico e cultural são alicerces para o desenvolvimento do indivíduo. Nesse sentido,

Há de se enfatizar que a inclusão de alunos com deficiência em salas comuns do ensino é um processo que ultrapassa os contextos escolares, uma vez que incluir está associado a um todo maior que é o contexto sócio-histórico e cultural do meio ao qual o indivíduo está integrado (DRAGO, 2011, p. 87).

Segundo essa proposta, algumas famílias conseguem perceber a inclusão escolar como um processo que envolve uma mudança também no contexto sócio-cultural, mesmo porque, “à medida que a sociedade invade a escola [...] qualquer mudança na sociedade tem impactos mais ou menos diretos na escola” (BERNSTEIN apud MAGALHÃES; STOER, 2006, p. 67), o que pode ser conferido nos seguintes relatos.

Inclusão não é só ela ir lá e sentar para aprender [...] inclusão é tudo, assim, da sociedade, da escola e eu acho que tá dando certo [...] e ela está aprendendo também, é um conjunto né [...] (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

É tratar ele como os outros, é ele ter a limitação como os outros tem, entendeu [...] ele tem que ser tratado como todo mundo como um todo [...] inclusão é isso daí, é ele participar de tudo, não só na hora agradável a ele, mas é na hora que tem que chamar a atenção [...] não é chegar lá e botar ele lá e vamos deixar ele jogado pra lá e pra cá, isso não é inclusão! [...] inclusão é ele ir para a escola aprender [...] saber que tem a regra [...] saber que tem que respeitar o limite do outro [...] saber esperar a vez dele [...] (FAMÍLIA 4 – criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

Os relatos acima sugerem pensar a inclusão sob a perspectiva social, e não somente escolar, pois não há como realizar uma análise da inclusão escolar descontextualizando-a dos aspectos sociais sendo, portanto, necessário e imprescindível “examinar o mundo social externo no qual àquela vida individual desenvolveu-se” (MOLL, 1996, p. 172). Também nos chamou a atenção o último relato da família, quando afirma: “[...] é ele ter a limitação como os outros tem [...]”, sugerindo que Inclusão envolve se permitir ser quem é, permissão para ter a deficiência, a limitação como qualquer outra pessoa tem, tendo o direito de serem alunos, sendo também diferentes (MANTOAN, 2006).

Segundo esse mesmo relato, a família além de discriminar qualquer tipo de ação contrária à política de inclusão, como “[...] deixar ele jogado pra lá e pra cá [...]”, ainda pontua, como uma prática inclusiva a convivência social, marcada pelo respeito mútuo entre os colegas e o cumprimento às normas escolares, na crença de que o comportamento dos educadores não tenha como base as dificuldades da criança, ou seja, que a criança em questão receba o mesmo tratamento dos outros alunos. Vigotski (1997) ressalta não ser possível tal tratamento igualitário, já que a própria deficiência afeta inevitavelmente, as relações sociais. Como consequência, os relacionamentos sociais envolvendo a criança serão influenciados pela representação social da deficiência.

Os relatos a seguir também representam essa concepção acerca da inclusão, como um processo em que crianças, com ou sem deficiência, são tratadas da mesma maneira. Outros pontuam inclusão como a não existência de

preconceitos, o que a nosso modo de pensar limita toda a dimensão do que realmente pode ser definido como inclusão.

Inclusão é a escola aceitar ele do jeito dele né [...] do jeito que ele é [...] não ter esse negócio de preconceito [...] (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

Para mim é ser tratada como outra criança qualquer, tipo assim, ou é superproteção demais ou [...] você não pode ficar aqui porque está fazendo bagunça, ou barulho, você está atrapalhando [...] (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Essas definições sobre a inclusão por parte da família compreendem de uma maneira geral, um “discurso do cotidiano [...] relacionado antes de mais nada com não ser excluído – isto é, com a capacidade de pertencer ou de se relacionar com uma comunidade” (RODRIGUES, 2006, p. 301), o que, de fato, corresponde a princípio, um dos objetivos fundamentais da política inclusiva, que é o de rejeitar a exclusão de qualquer aluno da comunidade escolar (RODRIGUES, 2006). Ressaltando, porém, que este é um fator inicial, mas não garante que a política inclusiva se torne uma realidade.

Em continuidade, após dialogarmos sobre a concepção de inclusão pelo olhar da família, questionamos se acreditavam que seus filhos estavam incluídos. Seus relatos podem ser conferidos a seguir.

[...] completamente [...] teve uma época que ele teve bronquite e ficou uma semana sem ir pra escola [...] quando voltou para a escola, todos os alunos estavam sentados, levantaram e foram falar com ele [...] e o que achei mais interessante que tinha uma "atrevidinha" lá que abraçou e beijou na boca dele, e eu falei como assim [...] a professora falou: você não sabe, é a namorada dele, só andam de mãos dadas [...] ele tinha o coleguinha da sala dele que era do transporte dele, que ele falava dele o tempo todo [...] os pais dos alunos também sempre sentiam, eu nunca senti assim, rejeição deles por ele ser especial, entendeu [...] pelo contrário, todas as reuniões os pais queriam saber como é que ele estava, como estava desenvolvendo [...] então, como eu falei, da diretora até a faxineira, todo mundo beija ele, todo mundo fala, todo mundo abraça, todo mundo questiona porque ele não foi à aula, os pais e as crianças também. (FAMÍLIA 4 - criança com síndrome de Asperger – escola Vitória).

[...] eu acredito que ela está incluída, pelo menos ali, nessa escola, eu acredito tá [...] eu acredito que por todo mundo, ela é muito simpática e o pessoal aceitou ela, ela tá incluída sim. (FAMÍLIA 2 – criança com síndrome de Down – escola Vila Velha).

[...] considero, nossa! Eu não sei se tenho sorte [...] vou falar da minha filha, eles abraçam a minha filha como filha deles tá, tanto professor como coordenador, sabe [...] tipo assim, por ela ser especial tratam ela como se fosse um cristalzinho né [...] outro dia mesmo, cheguei lá, teve uma festinha na escola [...] ela pegou o microfone e fez um show [...] ela participa de tudo na escola [...] sabe assim, ela é prioridade, ela é o centro das atenções da escola, eu acho isso um fato [...] a gente até se emociona quando chega na reunião da escola. (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down – escola Cariacica).

Percebemos nesses relatos que as famílias consideram a integração social e as demonstrações de afeto como indicativos de que seus filhos estão incluídos na escola. De fato, “as relações afetivas assumem um papel especial e singular no quadro educativo” (LUCK; CARNEIRO, 1983, p. 25), contribuindo para o processo de inclusão escolar e desenvolvimento da criança. Porém ao considerar a inclusão dos filhos somente pelo viés da integração social e demonstração de afeto, quando, porventura, não houver (ou não forem notadas por essas famílias) tais demonstrações de afeto ou quando a integração social não for percebida, então a inclusão não ocorrerá?

Essa compreensão de inclusão impossibilita e dificulta o desenvolvimento de uma análise crítica por parte da família, além de sugerir um comportamento de superproteção que em nada contribui para o desenvolvimento da criança, muito pelo contrário, nega-lhe a autonomia e o direito de apreender novas posturas diante de uma infinidade de relações que podem ser estabelecidas nas interações sociais das mais diversas, sejam relações prazerosas ou desprazerosas.

Existe uma concepção errônea de que a criança com deficiência não pode ter experiências de conflito ou negativas, como se seu mundo fosse um mar de rosas, em que tudo conspira para o seu bem estar. No entanto, aprendizados como o lidar com a frustração, imposição de limites e regras, de desejos não atendidos são de extrema importância para o seu desenvolvimento pessoal e social. Os limites devem ser superados quanto à deficiência, não quanto às relações com os Outros, pois nessas relações devem existir sim, as limitações.

Analisando o relato da família 3 (criança com síndrome de Down – escola

Cariacica) em relação à inclusão e relacionando-o com o relato fornecido acerca das expectativas de escolarização da criança, percebemos a necessidade dessa família em supervalorizar as demonstrações de carinho à criança, em infantilizá-la, em delegar ao outro uma postura maternal. Com isso, podemos inferir e compreender o porquê da família não conseguir enxergar o crescimento da criança, conforme relataram. Assim, a postura da família acaba dificultando o desenvolvimento e progresso da criança, além de contribuir com uma visão de que ser deficiente significa não amadurecer. Essa concepção da criança com deficiência pode estar disfarçando atitudes de preconceito, o que vai de encontro às ideias de Amaral (1995, p. 120) ao afirmar que “[...] o preconceito pode ser baseado em atitude de caráter comiserativo, de pena, de piedade: o deficiente é vítima, é sofredor, é prisioneiro [...]”, é ingênuo ou uma eterna criança inocente, como no caso da família 3.

Ainda nesta questão, comparando o relato da família 3 (criança com síndrome de Down) e o relato seguinte da família 5 (criança com Autismo), evidenciamos opiniões contrastantes nessas famílias, que cujos filhos estudam na mesma escola (Cariacica).

[...] assim algumas vezes eu acho que ele está incluído e outras vezes não, entendeu [...] quando ele tá no meio da criançada, junto né, daí eu acho que tá incluído [...] agora vamos supor que tem uma programação na escola, por exemplo, igual teve aqui, teve a programação da páscoa, né [...] aí tivemos que levar ele embora porque, talvez ele ia atrapalhar, isso a pedagoga falou [...] disse que ele ia ficar agitado e tal e ia ter teatro, e a gente teve que levar ele embora, tipo assim [...] ele foi excluído né [...] aquilo pra gente dói, né [...] é igual um tipo de futebol que fulano vai jogar e esse aqui não, e pra gente que é pai, isso dói na gente, entendeu [...] (FAMÍLIA 5 – criança com autismo – escola Cariacica).

Percebemos o quanto a integração social e a questão da afetividade, no caso, entendidas de forma positiva (FAMÍLIA 3 – criança com síndrome de Down) e negativa (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo) estão ligadas à opinião das famílias acerca da inclusão de seus filhos. De acordo com o relato acima, o entendimento da inclusão de seus filhos acompanha a percepção que a família tem do cotidiano escolar, ou parte dele. Ou seja, quando percebem o filho junto com as crianças, consideram o filho incluído, mas quando ocorre alguma programação da escola acontece sem a participação do filho, a opinião quanto

à inclusão de seu filho é contrária. Essa opinião torna-se flutuante e corresponde ao que a família percebe, sendo ou não realidade.

Logicamente, nesse caso, a postura excludente da escola em relação a essa criança retrata o quanto ainda existem práticas de segregação, discriminação e intolerância ao diferente, muito diferente ao que pretendia Vigotski (1997), ao defender uma escola que, ao invés de isolar as crianças com deficiência, as unificava objetivando o convívio social de todos. Essa prática excludente ocorrida na escola opõe-se ao que se espera da escola inclusiva que,

É aquela que garante a qualidade de ensino educacional a cada um de seus alunos, reconhecendo e respeitando a diversidade e respondendo a cada um de acordo com suas potencialidades e necessidades (BRASIL, 2004).

Em complemento, Mantoan (2005) também nos adverte que “as práticas escolares inclusivas são emancipadoras e reconduzem os alunos diferentes [...] ao lugar do saber, de que foram excluídos na escola ou fora dela” (p. 28) e pensar em uma escola inclusiva também requer pensar na resignificação da postura pedagógica dos educadores, pois

A inclusão requer a quebra de cristalizações educacionais que fazem com que tantas pessoas sejam deixadas à margem do conhecimento escolar por apresentarem características que, muitas vezes, destoam daquilo que convencionalmente se tem como normal, acomodado, cristalizado (DRAGO; RODRIGUES, 2008, p.66).

Observamos que, ainda em comparação entre os relatos da família 3 e família 5, destacamos algumas diferenças no tratamento por parte da escola fornecido às crianças representadas pelas famílias. Uma das hipóteses que consideramos ao refletir sobre esses relatos tão discrepantes, é que tais diferenças no tratamento da escola para com as crianças podem estar ligadas a representação social a respeito da Síndrome de Down e do Autismo.

As características de uma criança com autismo podem envolver comportamentos inapropriados, estereotipia motora, isolamento social, dificuldade em estabelecer vínculos sociais, além do atraso na linguagem

(CASTRO, 2004). Por sua vez, na Síndrome de Down, há um atraso no desenvolvimento global, inclusive envolvendo a aquisição da linguagem. Em se tratando de suas relações sociais Anhão et al (2010) perceberam em seus estudos que crianças com síndrome de Down apresentam um déficit nas habilidades sociais que dependem de uma maior iniciativa, porém em habilidades sociais passivas apresentaram um melhor desenvolvimento.

Podemos supor que o fato de crianças autistas apresentarem uma maior dificuldade quanto às interações sociais, e muitas vezes com estereotípias e comportamentos inapropriados, pode ter sido o fator que justifique uma maior atenção à criança com síndrome de Down, que ao ser inserida na escola pôde se desenvolver obtendo progressos consideráveis quanto ao estabelecimento de vínculos sociais.

Drago (2011, p. 128) ainda nos adverte que,

Quando o indivíduo se sente bem aceito em seu meio social, acaba por interagir e formar sua identidade no grupo que o cerca, assumindo, de certa forma, as características próprias daquele grupo naquele espaço.

Então podemos sugerir que se não ocorrer uma boa aceitação, a criança não conseguirá se sentir incluída e aceita, nesse sentido, em se tratando do contexto escolar, os prejuízos do desenvolvimento da criança a partir das interações sociais podem ser contabilizados na sua individualização.

No seguinte relato, curiosamente, a família considera a criança incluída na escola, porém excluída na sociedade.

[...] agora na sociedade ele não ta incluído não [...] tipo assim, às vezes você vai numa festa e está com uma criança especial [...] eles te olham de lado [...] que nem na hora de pegar o ônibus, nem todo mundo te ajuda, uns te olham de lado e você precisa sentar, mas as pessoas te olham feio e não dão lugar para você sentar [...] é muito preconceito [...] você precisa brigar para ter seus direitos [...] (FAMÍLIA 1 – criança com Microcefalia – escola Vila Velha).

Para Glat; Duque (2003) essas situações sociais constrangedoras acima relatadas “são uma constante no cotidiano das famílias” (p. 88) devido a

desinformação ainda presente com relação à deficiência, gerando com isso práticas discriminatórias.

No entanto, esse relato parece ser paradoxal, pois pode ser possível uma pessoa ser excluída da sociedade e incluída na escola, que por sua vez, representa uma parcela da sociedade? Já que conforme Drago; Rodrigues (2008),

A escola vive hoje dilemas que fazem parte do debate macro que a sociedade globalizada moderna deste início de século enfrenta em todas as suas esferas. Isso parece mera conclusão do óbvio, porém quando se observa a fundo questões como igualdade étnica, de gênero, inclusão de pessoas com deficiência, respeito às diferenças e minorias, a prática escolar continua, salvo algumas exceções, reproduzindo práticas excludentes, não querendo ver que valorizar as diferenças, por exemplo, é valorizar cada ser humano, já que todos são diferentes em vários aspectos que transcendem os fatores biológicos (p. 63).

Uma hipótese para responder a esse questionamento é o fato de também questionarmos se de fato, a inclusão escolar está sendo uma realidade. Pois como percebemos em todos os relatos das famílias ainda existe uma lacuna no que se entende por inclusão, o que se entende como inclusão e o que é a inclusão.

Recapitulando quando as famílias foram indagadas a respeito da inclusão escolar, algumas revelaram o aprendizado como um fator importante na prática inclusiva, porém ao serem indagadas sobre a inclusão dos filhos, em quase todos os relatos não houve um discurso que envolvesse a prática pedagógica como indício de inclusão da criança. Ao contrário, o que foi marcante para caracterizarem a inclusão dos filhos foi referente a demonstrações de afeto e integração social, o que não quer dizer que não tenha ocorrido aprendizados.

Essa constatação pode estar ligada ao fato dessas crianças ainda estarem na educação infantil, e ainda não serem cobradas quanto a conteúdos escolares, ou pelo fato de que para os pais, o importante nesse momento, seja uma aceitação da deficiência baseada na demonstração de afetos e, na integração da criança no ambiente social. Diferentemente, nos estudos de D'Andrea (2006) em que verificamos que apesar das opiniões familiares sugerirem uma

não compreensão acerca do que seja inclusão, as famílias demonstram uma preocupação quanto à prática pedagógica e formação de professores, indicando uma preocupação quanto ao aprendizado da criança com deficiência, o que não foi observado, de maneira nítida, nos relatos da maior parte das famílias entrevistadas, como dito anteriormente.

Entretanto, apesar do discurso de inclusão envolvendo o aprendizado formal e pretendido na educação regular não ter sido constatado de maneira explícita na maioria das famílias pesquisadas, no relato da família 5 essa questão vem à tona, conforme podemos verificar:

[...] ele fica sempre solto, porque não consegue se concentrar bem, ele não consegue sentar e ficar parado, ele é muito elétrico [...] os professores não conseguiram fazer com que ele ficasse sentado na sala de aula, ele fica mais no pátio mesmo, dificilmente ele entra na sala [...] eu conversei com a pedagoga, que eu quero um relatório diário do que ele faz ou deixa de fazer [...] às vezes ele está aqui em baixo e tem que levar ele lá pra cima [...] (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

[...] eles têm um planejamento para trabalhar com ele, igual agora eles vão fazer um trabalho de inclusão, tipo fotografia dos pais [...] eu até marquei com a pedagoga para ela tá mostrando o que tem no planejamento, o que eles tem pra trabalhar com ele durante o ano, eu quero conhecer este trabalho que eles falaram que tem para trabalhar com ele [...] (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Constatamos a delatção de uma sutil forma de exclusão destinada a essa criança e a exigência da família para o cumprimento do planejamento pedagógico a ser desenvolvido com a criança.

Entretanto, devemos salientar que essa mesma família também demonstra uma opinião paradoxal a respeito da inclusão de seu filho, pois em paralelo à crítica quanto a postura da escola que, segrega e exclui, conforme observamos nos relatos já citados, opina também que a melhor estratégia para que seu filho possa ser incluído seria a criação de salas específicas para o atendimento das demandas de crianças com algum tipo de deficiência ou dificuldades.

Tinha que ter uma sala padronizada para este tipo de criança, buscar alternativa que tenta socializar ele dentro desse contexto [...] assim [...] fazer coisas que ele realmente gosta [...] ter profissionais que procurassem saber mais do Autismo [...] mais sobre a criança [...]

tinha que ter salas adaptadas para eles, com coisas que eles gostam, entende? [...] (FAMÍLIA 5 – criança com Autismo – escola Cariacica).

Percebemos que ao mesmo tempo em que essa família denuncia a exclusão por parte da comunidade escolar, ela mesma sugere alternativas que distanciam a criança com deficiência das demais. Se a inclusão tem como objetivo a adaptação da escola ao aluno então para que a criação de uma sala para atendimento de alunos com Autismo? A família ainda parece não compreender que “inclusão significa a modificação da sociedade como pré-requisito para a pessoa com necessidades especiais buscar seu desenvolvimento e cidadania” (FREITAS, 2006, p. 167). Talvez não baste a exigência do cumprimento do planejamento pedagógico, mas sim a exigência de uma nova postura frente às dificuldades apresentadas pelos alunos.

Se a família exige da comunidade escolar uma postura em que a criança com Autismo seja envolvida nas atividades propostas pela escola, então porque a família propõe uma prática segregacionista e que distancia essa criança dos demais colegas da escola? Com isso, inferimos o quanto a família não consegue se perceber enquanto agente de socialização e de mediação no desenvolvimento da criança. Verificamos que tal família não compreende a importância de,

Ações familiares que incentivem a interação social com outras pessoas de sua faixa etária, assim como estimulem o desenvolvimento de suas habilidades e aptidões individuais, de modo a minimizar os efeitos da diferença e manter o indivíduo imerso na rede social de sua comunidade (GLAT; DUQUE, 2003, p. 46).

No seguinte relato, percebemos que a estrutura da escola permite que a família conclua que a criança está incluída.

[...] bom, hoje eu considero sim [...] na escola particular eu não considerava não, por causa da falta de amparo, a despreparação, de não ter um professor que não consegue trabalhar com isso entendeu [...] de não ter um profissional de educação especial, de não ter um psicólogo [...] além do mais lá que tem uma estrutura maior que a prefeitura né?! [...] então lá eu achei que eles não foram incluídos [...] (FAMÍLIA 6 – gêmeos com Autismo e com espectro Autista – escola Vitória).

Nesse caso, a família considera os filhos incluídos, por estarem em uma escola que atende suas necessidades diferentemente do que ocorreu no ensino privado. Mas será que a estrutura de uma escola é um pré-requisito para que a inclusão de fato aconteça? E quais são as reais necessidades dessa família, ter um professor que auxilie os filhos, ter um professor qualificado? Pois através das entrevistas, podemos fazer suposições por eliminação, assim como foi o relato acima, em que a família considerou a inclusão das crianças por elas não estarem mais na escola particular, em que há falta de preparo, amparo, entre outros.

O que podemos inferir é que a inclusão escolar não pode ser avaliada isoladamente, ou pela estrutura da escola ou cumprimento de planejamentos, ou qualificação de professores, ou integração social, afetividade entre outros, pois é um conjunto de fatores que envolvem todos esses aspectos, que somente juntos ou interligados podem favorecer ou facilitar que o processo inclusivo nas escolas possa garantir o acesso e permanência da criança com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

7 TECENDO CONSIDERAÇÕES

Ao desenvolver o estudo a respeito do que a família de crianças com deficiência tem a nos dizer sobre a inclusão escolar de seus filhos, nos deparamos com uma diversidade de informações a respeito da família da criança com deficiência. A curiosidade inicial em conhecer essa família e o caminho percorrido até o processo de inclusão escolar nos moveu para uma grande aventura cheia de emoções, dificuldades, encontros e inúmeras possibilidades de “respostas” a nosso questionamento “O que a família de crianças com deficiência tem a nos dizer sobre a inclusão escolar de seus filhos?”. Na verdade, o que pudemos obter não foram respostas e sim, diferentes e, em alguns momentos, semelhantes opiniões a respeito da Inclusão Escolar da criança com deficiência.

Nessa trajetória, tivemos como principal norteador o objetivo de entender como a família da criança com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação percebia o processo de inclusão de seus filhos no contexto das salas comuns da educação infantil.

A partir da revisão de literatura, realizada por intermédio do Banco de Teses da Capes, da Biblioteca Setorial de Educação e Biblioteca Central da UFES, Anais de Congressos, como também busca em diversas revistas eletrônicas e artigos científicos disponíveis em sites de busca encontramos uma dissertação de mestrado com a mesma temática que o nosso estudo, porém advinda da área da Psicologia. Assim, consideramos o caráter inédito de nossa investigação, já que tanto na área da Educação quanto no estado do Espírito Santo, não há pesquisas que se proponham a estudar a opinião das famílias com relação ao processo de inclusão escolar de seus filhos.

Assim, após o delineamento da pesquisa, de forma aleatória escolhemos escolas de educação infantil localizadas na Grande Vitória. A seleção das famílias foi feita por intermédio de profissionais da escola, que fizeram a escolha baseada na boa relação com a família, dessa forma, inferimos que opiniões positivas surgiram a partir dessa boa relação entre família e escola,

mas que não comprometeram informações acerca do objetivo que fundamenta a pesquisa. Outro dado que podemos destacar foi que, inicialmente, encontramos um grande número de crianças com diagnóstico de autismo matriculadas na rede municipal de ensino em todos os municípios da Grande Vitória. O que nos faz pensar em como, por quem e onde são realizados estes diagnósticos? Quais são as influências desse diagnóstico na vida escolar dessas crianças? Como as escolas estão se adaptando para abranger esse grande número de diagnóstico de autismo? Nosso estudo, porém não objetivou tais investigações, mas essas podem ser questões interessantes para o desenvolvimento de uma pesquisa.

Mesmo com um grande número de crianças com diagnóstico de Autismo, conseguimos realizar uma seleção envolvendo famílias com diagnósticos variados. Assim, uma vez selecionadas e contactadas as famílias desenvolvemos a entrevista contendo as questões disparadoras envolvendo a temática proposta.

A linha metodológica adotada teve base na pesquisa descritiva de natureza básica, utilizamos um roteiro com questões disparadoras a respeito da opinião da família sobre a inclusão de seus filhos em sala regular de escolas comuns. As análises das entrevistas foram embasadas pela perspectiva sociohistórico de Vigotski, que norteou nossas discussões e interpretações dos relatos das famílias.

Assim, a partir dos relatos das famílias consideramos que existem semelhanças e diferenças com relação às reações frente ao diagnóstico de deficiência. Constatamos em algumas famílias dificuldades para a aceitação do diagnóstico de deficiência da criança, com o surgimento de casos de depressão em algumas delas, que parecem ter uma influência direta na forma como a notícia da deficiência é fornecida.

Desse modo, encontramos relatos que inferiam falta de preparo por parte dos profissionais tanto ao fornecer a notícia quanto ao realizar um acompanhamento às famílias, fornecendo informações pouco detalhadas e até mesmo equivocadas a respeito de determinadas deficiências, baseando o

discurso médico no senso comum e denunciando uma falta de preparo de alguns profissionais de medicina.

Com isso, informações errôneas e duvidosas são absorvidas pela família como verdades absolutas podendo gerar sofrimentos, dúvidas, angústias, falsas expectativas acerca da deficiência. Algumas famílias também apresentaram casos de depressão após o nascimento da criança com deficiência, o que pode estar ligado à falta ou inadequado acompanhamento prévio a essas famílias. Essas constatações também estão presentes em vários estudos que investigam as reações parentais a despeito da descoberta da deficiência do filho.

Diante do exposto, observamos que alguns dos sentimentos presentes nas famílias assim que descobriram a deficiência da criança também vieram à tona quando chegou o momento de iniciarem a escolarização de seus filhos, tais como inseguranças e/ou superproteção. Com isso indagamos, será que a falta de um acompanhamento inicial e adequado às famílias afeta suas vidas e suas escolhas com relação à criança com deficiência? Ou dito de outra forma, será que a oferta de um acompanhamento eficiente diante da descoberta da deficiência pelas famílias influenciaria positivamente tanto no período da descoberta quanto nas escolhas acerca do futuro da criança? Talvez sejam importantes estudos que possam responder a tais indagações, assim minimizar as dificuldades enfrentadas pelas famílias advindas da falta ou precariedade de informação e de preparação dos pais.

Um dos destaques observados no estudo se refere à concepção que se tem da escola pública, que muitas vezes, é alvo de críticas e de julgamentos errôneos. Nosso estudo constatou o quanto a escola de ensino privado está aquém do ensino público, que com todas as dificuldades de acessibilidade, de formação de professores, de adaptação curricular consegue realizar e desenvolver um trabalho de inclusão com alunos com deficiência. Por isso, demonstramos em nossa pesquisa que algumas crianças que iniciaram sua escolarização em escolas particulares passaram após um período a frequentar a escola de

ensino público, devido à falta de preparo da escola privada em atender alunos com deficiência, o que gerou alto grau de insatisfação por parte das famílias.

Apesar de todas as crianças estarem em processo de inclusão em salas comuns da rede municipal de ensino, a maioria delas também frequenta as instituições especializadas no contraturno da escola regular. A partir dessas experiências, algumas famílias acreditam e defendem a manutenção da escola regular em detrimento da escola especializada, questionamentos como do porque de inserir a criança em instituição especializada já que frequenta a escola regular surgiram para evocar nossos diálogos e nos possibilitaram pensar em como a escola de ensino regular tem conquistado um espaço de destaque em detrimento da escola especial, o que nos possibilita pensar que a escola regular tem sido aceita pela maior parte das famílias de crianças com deficiência que foram entrevistadas.

Com isso, a maioria das famílias tem uma visão positiva quanto a sua relação com a escola, quanto da inserção da criança com deficiência na escola regular, possuindo também boas expectativas quanto ao futuro escolar da criança, inclusive, com alguns relatos que supervalorizam as potencialidades da criança com deficiência, o que não é comum, pois ao pensar a deficiência é comum pensar na falta, nas impossibilidades. Ao contrário dessa realidade encontramos discursos em que as representações sociais são altamente positivas o que favorece à própria criança ao “mostrar à criança as representações e os traços privilegiados pelo discurso social para possibilitar que ela possa vir a representar-se nesse discurso” (SILVEIRA; NEVES, 2006, p. 80).

Cabe ressaltar que a concepção da família com relação à deficiência influencia na maneira como a criança compreenderá a visão de si mesma, pois seu desenvolvimento será afetado por essa dinâmica, assim a criança com deficiência “descobre” a deficiência a partir do Outro (VYGOTSKI, 1997). Nesse processo de mediação com o Outro, a criança internaliza conceitos e significados que influenciam seu comportamento, bem como expectativas quanto às suas potencialidades e limitações.

A relação com o Outro faz parte da constituição da identidade e subjetividade da criança, dessa forma as relações interpessoais tanto com membros da família quanto fora dela poderão contribuir para o seu desenvolvimento. Assim, observamos que dentro do espaço familiar deve-se ter cautela quando há a existência de outros filhos, para que não haja ciúmes ou até mesmo competição por uma atenção dos pais, já que a criança com deficiência acaba tendo uma atenção mais voltada para ela. Desse modo, percebemos algumas questões referentes aos irmãos da criança com deficiência, que também deve ser cuidados por essa família.

Muitas são as expectativas desse irmão, e qual o impacto da vinda da criança com deficiência para esse irmão, que assim como os pais, também tem suas fantasias e expectativas para essa relação fraternal. Assim, com a descoberta da deficiência quais sentimentos evocam a partir dessa constatação? Como fica sua própria relação com os pais, após o nascimento do irmão? Como pode ter suas necessidades também satisfeitas quando por um lado existe alguém que precisa mais de atenção? Esse retrato da realidade nos aponta para investigações que contemplem essa temática.

Os profissionais de reabilitação também contribuem para este descuido já que, treinados para a assistência ao deficiente, põem-no no centro do palco da trama familiar e os pais muitas vezes os enchem de exigências e pressões à volta do que “há a fazer” para satisfazer as necessidades especiais de só um dos filhos, o deficiente. Por outro lado, os irmãos ficam à margem das visitas aos centros de reabilitação e, quando são convocados, é só em função da ajuda que podem dar ao deficiente a partir do seu papel de irmão (NUNES; RODRIGUEZ, 2004, p. 13)

Em nosso estudo, constatamos que em muitas ocasiões a família não consegue lidar com as dificuldades da criança sem deficiência, pois a compara com a dificuldade da criança com deficiência, e assim, torna-se irrelevante atender, muitas vezes, aos sentimentos de insatisfação e as demandas advindas do filho sem deficiência. Fazer com que se sinta incluído nessa família é a primeira etapa pelo qual os profissionais devem intervir, e “poder reconhecer estas emoções e sentimentos por parte dos irmãos da pessoa com deficiência e poder comunicá-los, partilhá-los no seio familiar, com pares ou com outros em geral, sempre é benéfico para poder fazer-lhes frente” (NUNES; RODRIGUEZ, 2004, p. 19).

Por fim, ao investigarmos a inclusão sob o ponto de vista da família da criança com deficiência percebemos que ter uma concepção acerca da inclusão escolar, de maneira geral, não corresponde ao que a família relata ser a inclusão de seus filhos.

De modo geral, as famílias têm uma ideia de inclusão escolar que envolve tanto a integração quanto aspectos pedagógicos, entretanto quando opinam acerca da inclusão de seus próprios filhos, entendem inclusão como integração social e comportamentos afetivos, descartando em suas falas os aspectos pedagógicos.

Entretanto, o fato das famílias não ressaltarem em suas falas, a questão pedagógica, não significa que o aprendizado e o desenvolvimento estão inertes ou desvalorizados, muito pelo contrário, as famílias reconhecem os avanços das crianças ao serem inseridas nas escolas e pontuam bem os aprendizados adquiridos por elas. O que pode ocorrer nas famílias que foram entrevistadas é o fato de que ao desejarem uma aceitação de um grupo social acabam valorizando as demonstrações de afeto como prova de que seus filhos estão sendo aceitos. Outro ponto que devemos salientar é o desconhecimento da família com relação a legislação da Educação Especial, além de pouco conhecimento quanto às possibilidades do vir a ser do sujeito com deficiência, percepções também presentes no estudo de D'Andrea (2006). Talvez seja interessante uma formação das famílias no sentido delas se apropriarem do real significado da inclusão escolar para que tal conhecimento seja utilizado como instrumento de luta, de militância a favor da inclusão de seus filhos.

Com isso, acreditamos ser possível levantar outros questionamentos acerca da opinião das famílias sobre a inclusão de seus filhos com deficiência, pois não temos a pretensão de uma resposta única e definitiva, o que sabemos ser impossível e nem de ousar fazer generalizações. Entretanto, ao desenvolvermos nosso estudo percebemos que a inclusão escolar por parte da família tem sido percebida como algo positivo, mesmo diante dos desconhecimentos a respeito da política de educação inclusiva. Faz-se, portanto, necessário fundamentar essas famílias para que seus filhos possam

ter garantias de acessibilidade, de formação de professores, currículos adaptados, ou seja, terem seus direitos atendidos, pois falar em inclusão está longe de ser simplesmente, uma integração de pessoa com deficiência.

Atualmente, pesquisas e estudos estão sendo produzidos o que favorece o conhecimento por parte da população de todas as mudanças envolvendo a concepção e público-alvo da Educação Inclusiva e com isso, possibilitando o fortalecimento da família e a exigência do cumprimento das políticas públicas envolvendo a criança com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M.A. Da segregação à inclusão: o percurso feito pelo Brasil em relação a outros países. In: Ensaios Pedagógicos. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2007, pp. 95-103.

AMARAL, L.A . Conhecendo a deficiência: em companhia de Hércules. São Paulo: Robe. 1995. 205p. Série Encontros com a Psicologia.

ANDRADA, E.G.C. **Novos paradigmas na prática do psicólogo escolar.** Psicol. Reflex. Crit. [online]. 2005, vol.18, n.2, pp. 196-199.

ANHÃO, P.P.G.; PFEIFER, L.I.; SANTOS, J.L. Interação social de crianças com síndrome de down na educação infantil. Rev.Bras.Ed.Esp. Marília, v.16, n.1, p. 31-46, Jan/Abr. 2010.

ARENA, J.F.P. Síndrome de Down. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 22, n. 2, 1987.

ARIÈS, P. História Social da Criança e da Família. 2 ed. Rio de. Janeiro: LTC, 1981.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem.** Trad. Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

BEYER, H.O. **A proposta da educação inclusiva: contribuições da abordagem vygotskiana e da experiência alemã.** Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, Jul.-Dez. 2003, v. 9, n. 2, p.163-180. Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista9numero2pdf/4beyer.pdf> Acesso em: 06 de Julho 2013.

BEYER, H.O. Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas. In: Baptista, C. R. (Org.). **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas.** Porto Alegre: Mediação, 2006. p. 73-82.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, L.; FREIRE, I.M. (org). **Um olhar sobre a diferença.** 7 ed. São Paulo: Papyrus, 2006.

BRADT, J.O. Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos. In: B. Carter & M. McGoldrick. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar.** Trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. p. 206-222.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CBE n. 2, de 11 de Setembro de 2001. Institui diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf> Acesso em: 06 Out. 2012.

_____. Conselho Nacional de Educação. Conselho Pleno. Resolução CNE/CP n. 1, de 18 de Fevereiro de 2002. Institui diretrizes curriculares nacionais para a formação de professores de educação básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/rcp01_02.pdf Acesso em: 06 Out. 2012.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

_____. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**. LDBEN, nº 4.024. Brasília: Câmara Federal, 1961.

_____. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**. LDBEN, nº5.692. Brasília: Câmara Federal, 1971.

_____. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**. LDBEN, nº 9.394. Brasília: Câmara Federal, 1996.

_____. Ministério da Educação. **Plano Nacional de Educação**. PNE nº 10.172. Brasília: Senado Federal, 2001.

_____. Ministério da Educação. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: MEC, 2005.

_____. Ministério da Educação. **Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas**. Brasília: MEC, 2007.

_____. **Plano Nacional de Educação**. Brasília: MEC, 2011.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

_____. **Programa educação inclusiva: direito à diversidade**. A escola. 2004. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/txt/aescola.txt> Acesso em: 06 Out. 2012.

BRIDI, F.R.S. **Processos de identificação e diagnóstico: os alunos com deficiência mental no contexto de atendimento educacional especializado**. 2011. 210p. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

BRUHNARA, F.; PETEAN, E.B.L. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança**. Revista Paidéia, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto. Jun. 1999. p. 31-40.

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

CAMPOS, C.A. **Esperanças equilibradas: a inclusão de pais de filhos com deficiência**. 2007. 124p. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

CARVALHO, R.E. **Rompendo barreira para aprendizagem: educação inclusiva**. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CASSINS, M. et al. **Manual de Psicologia Escolar/Educacional**: Coletânea ConexãoPsi – série técnica. Curitiba: Gráfica e Editora Unificado, 2007. 45 p.

COELHO, G.R. **A evolução do entendimento dos estudantes em eletricidade: um estudo longitudinal**. 2011. 173 p. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

CASTRO, R.C.M. **Um grupo de formação crítico-reflexiva de professoras de alunos com autismo: vozes no silêncio**. 2004. 93 p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

COLLARES, C.L.; MOYSÉS, M.A.A. **A transformação do espaço pedagógico em espaço clínico (A Patologização da Educação)**. *Série Ideias* (23). São Paulo: FDE, 1994. p. 25-31.

CORDEIRO, A.F.M.; ANTUNES, M. A. M. Relações entre educação, aprendizagem e desenvolvimento humano: as contribuições de Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838). In: 32a. Reunião Anual da ANPEd, 2009, Caxambu. Anais da 32a. Reunião Anual da ANPEd, 2009. v. 1. p. 1-18. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/32ra/arquivos/trabalhos/GT20-5769--Int.pdf>> Acesso em 24 de Junho de 2013.

CUNHA, M.V. **A escola renovada e a família desqualificada: do discurso histórico-sociológico ao psicologismo na educação**. Rev.Bras.Est.Pedago., Brasília, v.77, n.186, p. 318-345, Maio/Ago. 1996.

_____. A escola contra a família. In: LOPES, E.M.ST.; FARIA FILHO, L.M.; VEIGA, C.G. (org.). **500 anos de educação no Brasil**. Belo Horizonte: Autêntica, 2000. p.447-468.

CHRISTOVAM, A.C.C; CIA, F. A percepção de pais sobre o envolvimento parental e educação inclusiva. V Congresso Brasileiro de Educação Especial; 2012, 14 a 17 de Novembro; São Carlos, Brasil. Editora Cubo: 2012. p. 94-107.

D'ANDREA, A. **A inclusão escolar: Avaliação de mães de alunos com deficiência sobre a participação de seus filhos neste processo**. 2006. 96 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

DALLABRIDA, A.M. **As famílias com filhos deficientes e a escolha da escola: o caso do Colégio Coração de Jesus**. 2006. 188 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação: História, política e sociedade, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

DRAGO, R. **Inclusão na educação infantil**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011. 176 p.

DRAGO, R.; RODRIGUES, P.S. **Contribuições de Vygotsky para o desenvolvimento da criança no processo educativo: algumas reflexões**. Revista FACEVV. Vila Velha, n. 03, pp. 49-56. 2009.

_____. **Diversidade e Exclusão na escola: em busca da Inclusão**. Revista FACEVV. Vila Velha, n. 01, pp. 63-67. 2008.

EIZIRIK, M.F. Dispositivo de Inclusão: invenção ou espanto. In: BAPTISTA, C.R. **Inclusão e Escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006, v.1, p. 31-41.

EQUOTERAPIA: ANDE (1999) O que é?. Disponível em: <www.equoterapia.com.br/o_que_e-definicao.php>. Acesso em: 03 Jun. 2013.

FERREIRA, A. B. H. **Mini Dicionário Aurélio**. 6. ed. Curitiba: Positivo, 2004. p. 289.

FERREIRA, M.A.C. **A Prática Educativa e a Concepção de Desenvolvimento Psicológico de Alunos com Deficiência Mental**. 1994. 160f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 1994.

FICHTNER, B. Introdução na abordagem histórico-cultural de Vygotsky e seus colaboradores. 102 p. 2010. Disponível em: http://www3.fe.usp.br/secoes/inst/novo/agenda_eventos/docente/PDF_SWF/226Reader%20Vygotskij.pdf Acesso em: 27 Jul. 2013.

FREITAS, M.C. Educar na infância: a perspectiva do compromisso. In: SOUZA, G. (Org.). **Educar na Infância**. São Paulo: Contexto, 2010. p.07-13.

FREITAS, M.T.A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Caderno de Pesquisa**, São Paulo, n. 116, Jul. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742002000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 Jun. 2013.

FREITAS, S.N. A formação de professores na sociedade inclusiva: construindo a base de todo o processo. In: RODRIGUES, D.(Org.). **Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006. p. 161-182.

_____. O direito à educação para a pessoa com deficiência: considerações acerca das políticas públicas. In: BAPTISTA; C.R.; JESUS, D.M. (org.).

Avanços em políticas de inclusão: O contexto da educação especial no Brasil e em outros países. Porto Alegre: Mediação, 2009. p.221-228.

FRELLER, C. C. . Grupos de crianças com queixa escolar: um estudo de caso. In: Machado, A.M.; Souza, M. P. R.. (Org.). **Psicologia Escolar: em busca de novos rumos**. 3 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997, v. , p. 121-136.

GASKELL, G. entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. (Orgs). **Pesquisa qualitativa com Texto Imagem e Som: Um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2007. pp 64-89.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas em pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008. 220 p.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência**. Revista Brasileira de Educação Especial, vol. 2(4), 111-119, 1996.

_____. **Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais**. In: Congresso Estadual das APAEs, 9., 2004, Minas Gerais. Anais eletronicos, disponível em CDRom, p.7. Disponível em <http://74.125.155.132/scholar?q=cache:MZmTZ5XZa joJ:scholar.google.com/&hl=pt-BR&as_sdt=2000>. Acesso em: 20 Set. 2012.

GLAT, R.; DUQUE, M.A. **Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno**. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora LTDA, 2003.

GLAT, R.; FERNANDES, E.M. Da educação segregada à educação inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da educação especial brasileira. In: **Inclusão** – Revista da Educação Especial, n.1, p. 35-39, Out. 2005. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/revistainclusao1.pdf>>. Acesso: 27 Jul. 2013.

GÓES, M. C. R. A natureza social do desenvolvimento humano. In: **Cadernos CEDES**, nº 24. São Paulo: Papyrus,1991.

GONRING, V.M.; MESQUITA, G. A criança com Síndrome de Asperger na escola comum: um olhar inclusivo. In: **Revista FACEVV**. Vila Velha, n. 09, pp. 48-58. 2012.

GRONITA, J.J.C. **O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas**. 285 p. 2007. Disponível em: <www.inr.pt/uploads/docs/Edicoes/colecaoinformar/Informar01.rtf> Acesso em: 18 Jun. 2013.

JOBIM e SOUZA, S. **Infância e linguagem: Bakhtin, Vygotsky e Benjamin**. 6. ed. São Paulo: Papyrus, 2001.

_____. Infância, violência e consumo In: **Subjetividade em Questão: A infância como crítica da cultura**. Rio de Janeiro: 7Letras, 2005. pp. 91-98.

HANSEL, A.F. **Concepções paternas sobre o bebê com deficiência, inserido em programa de estimulação precoce, na educação especial**. 2004. 132p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

KASSAR, M.C.M. Integração/Inclusão: Desafios e contradições. In: Baptista, C. R. (Org.). **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. Porto Alegre: Mediação, 2006. p. 119-126.

KRAMER, S. O papel social da educação infantil. **Revista textos do Brasil**. Brasília, Ministério das Relações Exteriores, 1999. Disponível em <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/mre000082.pdf>> Acesso em: 20/08/2012.

_____. A infância e sua singularidade. In: BRASIL, Ministério da Educação. **Ensino Fundamental de nove anos: orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade**. BEAUCHAMP, J.; PAGEL, S.D.; NASCIMENTO, A.R. (org). Brasília: FNDE, Estação Gráfica, 2006, p. 13-23.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8ª ed. Martins Fontes: São Paulo, 1998.

KUHLMANN JR., M.; FERNANDES, R. Sobre a história da infância. In: FARIA FILHO, L. M.(Org.). **A infância e sua educação: materiais, práticas e representações** (Portugal e Brasil). Belo Horizonte: Autêntica, 2004, p.15-33.

LAHIRE, B. **Sucesso Escolar nos meios populares: As razões do improvável**. São Paulo: Ática, 1997. 184 p.

LAKATOS, E.M; MARCONI, M.A. **Metodologia científica**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2006. 305 p.

LUCK, H.; CARNEIRO, D.G. Desenvolvimento afetivo na escola: promoção, medida e avaliação. Rio de Janeiro: Vozes Ltda, 1983.

McGOLDRICK, M.; RANDY, G. Genetogramas e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças do ciclo de vida familiar**. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2008. p.144-168.

MACHADO, A.M. Encaminhar para saúde quem vai mal na educação: um ciclo vicioso?. In: **Revista Educação**. São Paulo: SME, 2004. Disponível <efp-ava.cursos.educacao.sp.gov.br/Resource/153536,7A7/Assets/NucleoBasico> Acesso em: 15 Set. 2012.

MAGALHÃES, A.M.; STOER, S.R. Inclusão social e a escola “reclamada”. In: RODRIGUES, D.(Org). **Inclusão e Educação: Doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006. p. 65-84.

MANTOAN, M.T.E. A hora da virada. **Inclusão**: Revista da Educação Especial. Brasília, v. 1, n. 1, p. 24-28, Outubro, 2005.

_____. Educação inclusiva: orientações pedagógicas. In: FÁVERO, E. A.; PANTOJA, L. M. P.; MANTOAN, M. T. E. **Atendimento educacional especializado**: aspectos legais e orientação pedagógica. Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.

_____. **Integração X Inclusão: escola (de qualidade) para todos**. LEPED/UNICAMP. Ago. 1993. Disponível em: <http://styx.nied.unicamp.br/todosnos/acessibilidade/textos/revistas/IntegInclusaoEscolaParaTodos.rtf/view> Acesso em: 15 Set. 2012.

_____. O direito de ser, sendo diferente, na escola. In: RODRIGUES, D.(Org). **Inclusão e Educação: Doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006. p. 65-84.

MEIADO, A.C. **O retrado da exclusão: um estudo de caso sobre a deficiência mental severa no ambiente familiar**. 2008. 123 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.

MENDES, E.G. **Inclusão marco zero: começando pelas creches**. Araraquara: Junqueira & Martin, 2010. 303 p.

MESSA, A. A.; FIAMENGGHI JR, G.A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, Mar. 2010. Disponível em: <
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200029&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 04/08/2013.

MOLL, L. C. **Vygotsky e a educação**: implicações pedagógicas da psicologia sócio-histórica. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

MONTEIRO, S. Redescobindo a(s) infância(s). Revista Democratizar, V.II. n. 3. Set/Dez, 2008. Disponível em <
http://www.faecetec.rj.gov.br/desup/images/democratizar/v2-n3/art_sandrelena> Acesso em: 20/09/2012.

MULLER, D.C.; JUNG, S.I. **O impacto no psiquismo materno pelo nascimento de um bebê portador de Síndrome de Down** [Trabalho de conclusão de curso]. Rio Grande do Sul. 2010.

NAMO, D. **A percepção e participação parental em relação ao serviço de salas de recursos para alunos com deficiência visual**. 2007. 157 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

NUNES, C.C.; AIELLO, A.L.R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 21(1), 42-50. 2008.

NUNES, B.; RODRIGUEZ, L. **Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente**. 2ª Ed. Buenos Aires: Asociación AMAR, 2005.

OLIVEIRA, M. K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento, um processo sócio-histórico**. 4. ed. São Paulo: Scipione, 2002.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências**. 1998. 169 p. Tese (Doutorado em Medicina pediátrica) – Programa de Pós Graduação em Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

PATTO, M. H.S. **A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia**. 3º Ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

PEROSA, G.B.; SILVEIRA, F.C.P.; CANAVEZ, I.C. **Ansiedade e depressão de mães de recém-nascidos com malformações visíveis**. Rev. Psicologia:Teoria e pesquisa. Brasília, vol. 24, n.01, pp. 29-36. 2008.

PINO, A. **As marcas do humano: Às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski**. São Paulo: Cortez, 2005.

PINO, A. O Social e o cultural na obra de Vigotski. In: **Educação e Sociedade**. Ano XXI, n. 71, pp. 45-78. Jul/2000. Disponível em:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87313695003>> Acesso em: 20 de Dezembro 2012.

PLASAINCE, E. **Denominações da infância: do anormal ao deficiente**. In: Revista Educação. Soc. Campinas. Volume 26, n. 91, p. 405-417. Maio/Ago 2005.

PRIETO, R.G. A construção de políticas de educação para todos. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S. (org). **Escola inclusiva**. São Carlos: EduFSCAR, 2002, p. 45-59.

_____. Política de educação especial no Brasil: Evolução das garantias legais. In: VICTOR,S.L.; DRAGO, R.; CHICON, J.F. (Orgs.). **A educação inclusiva de crianças, adolescentes, jovens e adultos: Avanços e desafios**. Vitória: EDUFES, 2010. p.17-35.

PRIORE, Mary del (Org.). **História da criança no Brasil**. São Paulo: Contexto, 1991. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/47617997/DEL-PRIORE-Mary-Historia-da-Crianca-no-Brasil>>. Acesso em: 26 Mai. 2011.

RABELLO, E.T.; PASSOS, J. S. **Vygotsky e o desenvolvimento humano**. 2004. Disponível em:<<http://www.josesilveira.com>> Acesso em: 13 Jul. 2013.

REIS, R.P. Relação família e escola: uma parceria que dá certo. In: **Mundo Jovem**, nº. 373. Fev. 2007, p.6. Disponível em:<www.pucrs.br/mj/jornais-02-2007.php> Acesso em: 18 jun. 2013.

RODRIGUES, D. Dez ideias (mal) feitas sobre a educação inclusiva. In: RODRIGUES, D.(org.). **Inclusão e Educação: Doze olhares sobre a educação inclusiva**. São Paulo: Summus, 2006. p. 299-318.

ROMUALDO, A.S; NEVES, S.S.M. Do mito da monstruosidade ao olhar para a diversidade: A infância da criança com deficiência em contexto. **Revista Instrumento**, Juiz de Fora, v.11, n.2, p.73-82, jul./dez.2009. Disponível em: <<http://www.editoraufjf.com.br/revista/index.php/revistainstrumento/article/viewFile/321/295>> Acesso em: 29/09/2012

ROS, S.Z. Vivendo e aprendendo: processos de mudança em grupos marginalizados pela "deficiência" e pela velhice "incapacitada". In: **Ponto de Vista**, Florianópolis, v. 2, n. 2, p. 34-40, 2000.

ROSA, E.J.S. **A gente não que só comida: aspectos que envolvam a família como protagonistas no processo de inclusão social da pessoa com eficácia**. 2001. 201 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.

SCHMITZ, I. **Do luto ao cuidado: Um caminho a ser percorrido na acolhida da deficiência**. 2010. 114p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Centro Universitário La Salle, Canoas, 2010.

SILVA, A.N. **Famílias especiais: Resiliência e deficiência mental**. 2007. 105 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

SILVA, F.T. Necessidades Educativas Especiais. In: SOUZA, G. (Org.). **Educar na Infância**. São Paulo: Contexto, 2010. p.201-218.

SILVA, M.L.P. Estimulação essencial. Por que?. **Revista Integração**, ano 7, n. 16, 1996.

SILVEIRA, F.F. **Deficiência múltipla ou múltiplas diferenças: um estudo sobre as concepções de pais e professores sob uma perspectiva inclusiva**. 2004. 207 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2004.

SILVEIRA, F.F.; NEVES, M.M.B.J. Inclusão Escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. In: **Psicologia: teoria e pesquisa**, V. 22, n. 1, pp. 79-88. Jan/Abr 2006.

SOARES, D. **A escolha profissional: do jovem ao adulto**. 2 ed. São Paulo: Summus, 2002.

SMOLKA, A.L. A dinâmica discursiva no ato de escrever: relações oralidade-escrita. In: SMOLKA, A.L.; GOES, M.C.R. (org.). **A linguagem e o outro no espaço escolar: Vygotsky e a construção do conhecimento**. 12 ed. Campinas: Papyrus, 2008. pp. 33-62.

_____. O (im)próprio e o (im)pertinente na apropriação das práticas sociais. **Cadernos Cedes**, ano XX, nº 50. Abr/2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v20n50/a03v2050.pdf>> Acesso em: 15 Set. 2012.

SOBRINHO, R.C. **A participação da família de aluno(a)s que apresentam necessidades educativas na escolarização de seus (suas) filho(a)s: Construindo caminhos**. 2004. 150 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2004.

_____. **A relação família e escola a partir da processualidade de um fórum de famílias de alunos com deficiência: Contribuições de Nobert Elias**. 2009. 203 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2009.

SOUZA, C.S.; SILVA, M.L.; RIBEIRO, S.E. **Percepção da mãe sobre o filho portador de síndrome de down: o momento da descoberta**. 2010. http://www.cpqls.ucg.br/home/secao.asp?id_secao=3142&id_unidade=1

SOUZA, M. T. C. Alteridade na construção do “si mesmo”. In: MARTÍNEZ, A. M.; SIMÃO, L. M. (orgs.). **O outro no desenvolvimento humano: diálogos para a pesquisa e a prática profissional em Psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

TEIXEIRA, E.B. A análise de dados na pesquisa científica: importância e desafio em estudos organizacionais. **Desenvolvimento em questão**. Editora Unijuí, ano 1, n. 2, Jul./Dez., 2003, p. 177-201.

TEODORO, M.L.M.; CARDOSO, B.M.; FREITAS, A.C.H. Afetividade e conflito familiar e sua relação com a Depressão em crianças e adolescentes. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 23, n.2, p. 324-333, 2010. Disponível em < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200015> Acesso em: 02/10/2012.

VEIGA, C.G. As crianças na história da educação. In: SOUZA, G. (org). **Educar na infância: perspectivas histórico-sociais**. São Paulo: Contexto, 2010. p. 21-40.

VEER, V. D. R.; VALSINER, J. **Vygotsky: uma síntese**. 5ª Ed. Edições Loyola. São Paulo, 1996.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**: O desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. 182p.

_____. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 137 p.

_____. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VILHENA, J. (2005) **Repensando a família**. In: psicologia.com.pt. Disponível: <www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0229.pdf> acesso em 21/07/2011.

VYGOTSKY, L. S. **Obras Escogidas V**: fundamentos de defectología. Madrid: Visor Distribuciones, 1997.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Com intuito de descrever como a família da criança com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação percebe o processo de inclusão de seus filhos no contexto das salas comuns da educação infantil vimos solicitar através desse termo de consentimento sua participação na pesquisa intitulada “O que a família da criança com deficiência tem a nos dizer sobre o processo de inclusão?”. Com base na pesquisa descritiva pretendo ouvir, através de entrevistas, o que as famílias têm a dizer sobre o processo de inclusão de seus filhos com deficiência, altas habilidades ou superdotação bem como identificar as motivações e expectativas das famílias com relação a escolarização das mesmas. Para o levantamento de dados será utilizado como instrumento de coleta a entrevista semi-estruturada com roteiro contendo algumas questões disparadoras relacionados à temática da pesquisa.

Caso seja autorizada, realizarei uma entrevista com o senhor(a), como forma de obtenção de dados para minha investigação, podendo que esta seja gravada, também diante de sua concordância. As informações levantadas por meio da entrevista, serão posteriormente transcritas para otimizar a análise dos dados. Na publicação dos resultados desta pesquisa, serão omitidas todas as informações que permitam identificá-lo(a), dessa maneira sua identidade será mantida no mais rigoroso sigilo bem como a garantia do anonimato das informações prestadas à pesquisadora, não havendo qualquer tipo de risco aos participantes. As informações coletadas serão tratadas com zelo, de forma ética, a fim de que seja evitada a identificação do colaborador no corpo do trabalho. As fitas gravadas serão de uso exclusivo do pesquisador não sendo autorizado o uso e/ou reprodução das mesmas por terceiros.

A participação nessa pesquisa é voluntária, livre e gratuita, não haverá nenhum tipo de pagamento ou despesa alguma durante a realização do estudo. Você

será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar, pois sua participação é livre para recusa, retirada ou interrupção a qualquer momento, não estando sujeito a nenhum tipo de penalidade.

O colaborador deve estar ciente de que os resultados dessa investigação poderão ser publicados e/ou divulgados, mantendo-se o princípio sigiloso de sua identidade. Acredito não surgirem impasses e nem futuros desconfortos ao participar desse estudo, pois este se dará de modo simples: pela realização de entrevistas. Caso surjam dúvidas referentes ao teor da pesquisa ou em qualquer aspecto de sua essência, e deseje obter informações sobre seu andamento ou opte pela desistência em sua participação, por favor, comunique sua decisão: Daniella Messa e Melo Cruz, e-mail: messapsi@gmail.com , cel: 27 8177-9104 endereço: Rua Raquel, nº 60. Boa Vista. Vitória – ES.

Local e Data

Assinatura do Pesquisador

Cordialmente,

Daniella Messa Melo e Cruz

Vitória, de 2013

Assinatura do participante

APÊNDICE B

MODELO DE ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome:

Data de nascimento:

Profissão:

Grau de instrução:

Estado civil:

Renda familiar mensal:

Número de filhos e data de nascimento:

Número de filhos com deficiência:

Como foi a descoberta do diagnóstico de seu (sua) filho (a)?

Soube durante a gestação?

Foi necessário algum tipo de intervenção durante a gestação ou após o nascimento da criança?

Como foi a sua reação e a da família?

Como foi a busca de informação acerca da deficiência?

Seu (sua) filho (a) já frequentou ou frequenta alguma instituição especializada? Por quanto tempo? Com que regularidade e quais tipos de intervenções são realizados?

Seu filho (a) frequenta escola regular? Com que idade iniciou a vida escolar?

Como se deu o processo de inclusão de seu (sua) filho (a) na escola regular? A matrícula foi realizada por sugestão e iniciativa de quem?

Que tipo de expectativas você possui quanto a escolarização de seu (sua) filho (a)?

Em que a escola poderá contribuir para o aprendizado de seu (sua) filho (a)?

Como você avalia sua relação e comunicação com os profissionais dessa escola?

Você considera seu filho (a) incluído (a)?

Para você o que é inclusão?