

FACULDADE CATÓLICA SALESIANA DO ESPÍRITO SANTO

JULIANO BATISTA DA SILVA

**DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: A PERCEPÇÃO DO  
FAMILIAR**

VITÓRIA  
2014

JULIANO BATISTA DA SILVA

**DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: A PERCEPÇÃO DO FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de bacharel em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Christyne Gomes Toledo de Oliveira

VITÓRIA  
2014

JULIANO BATISTA DA SILVA

**DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: A PERCEPÇÃO DO FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de bacharel em Psicologia.

Aprovado em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, por:

---

Professora Dra. Christyne Gomes Toledo de Oliveira. - Orientador

---

Professora. Ms. Daniele Garioli de Souza  
Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo

---

Professora Ms. Ariadne Dettmann Alves  
Professora Substituta da Universidade Federal do Espírito Santo

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, sem Ele nada teria acontecido. Ele foi a minha força, o meu refugio, a minha proteção e a minha luz. Foi aquele que me consolou nos momentos de tristeza e me impulsionou a vitória. Além disso, foi Ele que sustentou a mim e a minha família em todos os momentos de dificuldades e alegrias.

Agradeço aos meus familiares, sem dúvidas, foram o alicerce do meu cotidiano. Suportaram sem esmorecer as minhas variações de humor, foram companheiros nos meus entraves e foram solícitos em todos os meus êxitos.

Agraço a minha namorada que foi neste ano de 2014 o meu presente de Deus. Foi paciente, companheira, amiga. Características fundamentais que contribuíram no alcance dos meus objetivos.

Agradeço aos meus amigos, foram meus intercessores. Colocaram-se de prontidão a me ajudar sempre que necessário. Em especial gostaria de agradecer a minha amiga Lorena, foi à força que me impulsionou durante a graduação para melhores resultados. Pessoa extremamente necessária para a minha formação acadêmica, profissional e humana.

Agradeço, por fim, a minha orientadora Christyne. Foi um exemplo de trabalho docente durante toda a minha graduação.

## RESUMO

Na sociedade atual, muitas pessoas com deficiências ainda encontram dificuldades de inserção social, tal entrave é tão antigo quanto o processo de constituição da humanidade. No entanto, gradativamente, houve avanços no âmbito social em relação à pessoa com deficiência. O movimento da integração foi a primeira grande resposta social frente às inúmeras dificuldades que as pessoas com deficiência e seus familiares encontraram em sua trajetória. Posteriormente, emergiu uma nova proposta, a inclusão. Os autores da inclusão defendem a ideia de que a sociedade necessita criar mecanismos que facilitem o desenvolvimento da pessoa com deficiência em diferentes segmentos sociais. No entanto, a inclusão, ainda não aconteceu de forma plena em nossa sociedade. Ainda são muitas as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência e seus familiares. Nesse sentido este estudo buscou descrever e analisar as dificuldades contemporâneas que as famílias enfrentam frente o fenômeno da deficiência; verificar como os familiares definem deficiência na contemporaneidade; analisar se o tipo de deficiência interfere nos desafios enfrentados pela família e quais são os mecanismos de enfrentamento familiar frente a deficiência e as dificuldades de inclusão. A pesquisa realizada foi um estudo com método descritivo e abordagem qualitativa que contou com a participação de 8 mães de jovens com deficiência, que tinham idade média de 22 anos. Foi aplicada uma entrevista semiestruturada que contemplou os seguintes temas: dados sócio demográficos, tipos de deficiência, expectativa do primeiro filho, momento do diagnóstico, dificuldades enfrentadas na infância, adolescência e juventude, formas de enfrentamento e inclusão social. Com relação ao diagnóstico observou-se que a forma pelo qual ele é transmitido influencia diretamente na forma como a família enfrentará o problema instaurado. A falta de informação, a insuficiência de serviços especializados, o preconceito e a estigmatização, a dificuldade de inserção e manutenção no ambiente escolar, bem como no mercado de trabalho foram apontados como os grandes desafios a serem superados pelas mães de pessoas com deficiência. Como estratégias de enfrentamento, foram destacados a busca por informações, por instituições especializadas, profissionais qualificados da área e o investimento materno em favor do desenvolvimento. Destaca-se nesse sentido, a importância do profissional de Psicologia frente a realidade dos familiares de pessoas com deficiência. O psicólogo poderá auxiliar na elaboração e manutenção de possibilidades de enfrentamento

adaptativas diante das dificuldades e também na saúde emocional e psicológica dessas mães.

**Palavras-chave: Deficiência. Dificuldade. Enfrentamento. Familiar. Inclusão.**

## ABSTRACT

In today's society, many people with disabilities still face difficulties in social integration, such obstacle is as old as the process of constitution of humanity. However, gradually, there have been advances in the social context in relation to people with disabilities. The integration movement was the first large social response in the face of many difficulties that people with disabilities and their families met in its path. Later, there emerged a new proposal of inclusion. The authors advocate the inclusion of the idea that society needs to create mechanisms that facilitate the development of disabled people in different social segments. However, inclusion, not yet happened to full form in our society. Although there are many difficulties faced by people with disabilities and their families. In this sense this study sought to describe and analyze the contemporary difficulties that families face the opposite phenomenon of disability; check how the family defines disability in contemporary society; analyze whether the type of disability interferes in the challenges faced by the family and what are the coping mechanisms familiar face to disability and the difficulties of inclusion. The research was a study of descriptive method qualitative approach that included the participation of eight mothers of youth with disabilities who had an average age of 22 years. Socio demographics, types of disability, expectations of their first child, time of diagnosis, difficulties in childhood, adolescence and youth, ways of coping and social inclusion: A semi-structured interview that included the following subjects was applied. Regarding the diagnosis was noted that the form by which it is transmitted directly influences how the family will face the problem initiated. The lack of information, insufficient specialized services, prejudice and stigmatization, difficulty of insertion and maintenance in the school environment as well as in the labor market were identified as the major challenges to be overcome by mothers of people with disabilities. As coping strategies, the search for information by specialized institutions, qualified professionals and maternal investment for development were highlighted. Noteworthy is that feeling, the importance of professional psychology opposite reality of family members of persons with disabilities. The psychologist can assist the design and maintenance possibilities of adaptive coping in the face of difficulties and also the emotional and psychological health of these mothers

**Keywords:** Disabilities. Difficulty. Coping. Family .Inclusion.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	17
<b>2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b> .....	19
2.1. CONTEXTO HISTÓRICO-CULTURAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	19
2.2. CONCEITOS E NOMENCLATURAS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	28
2.3. DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	30
2.4. FAMÍLIA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	36
<b>3 METODOLOGIA</b> .....	49
3.1. TIPO DE PESQUISA.....	49
3.2. CAMPO DE ESTUDO.....	49
3.3. PARTICIPANTES.....	49
3.4. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	49
3.5. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	50
3.6. ASPECTOS ÉTICOS.....	50
3.7. PREVISÃO DE ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS.....	51
<b>4 RESULTADO E DISCUSSÃO</b> .....	53
4.1 PERFIL DA AMOSTRA.....	53
4.2 DEFINIÇÃO DA DEFICIÊNCIA .....	53
4.3 MOMENTO DO DIAGNÓSTICO.....	57
4.4 INVESTIMENTO MATERNO E DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	62
4.5 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELAS FAMÍLIAS NO ENFRENTAMENTO DO PROCESSO DE DEFICIÊNCIA.....	64
4.6 MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO FRENTE À DEFICIÊNCIA.....	69
4.7 INCLUSÃO: MITO OU REALIDADE? .....	71



<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>75</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>79</b>
<b>APÊNDICE A.....</b>	<b>87</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>89</b>



## 1 INTRODUÇÃO

Na sociedade, muitas pessoas com deficiências ainda encontram dificuldades de inserção social, tal entrave é tão antigo quanto o processo de constituição da humanidade. A literatura aponta que desde os primórdios da sociedade, há uma marginalização da pessoa com deficiência (MACIEL, 2000).

A ignorância, o preconceito, a estigmatização e a objetivação ainda dominam grande parte das respostas da sociedade as deficiências. Parece que a sociedade tem problemas em lidar com a diversidade, sendo que a esta diferença (deficiência) acabou diluída ou estigmatizada pejorativamente. Somos todos diferentes, contudo, quando se trata de deficiências físicas, sensoriais, ou cognitivas, o extremamente diferente nos assunta e inibe (COSTA-RENDERS, 2007, p.1).

No entanto, gradativamente, houve avanços no âmbito social em relação à pessoa com deficiência. O movimento da integração foi a primeira grande resposta social frente às inúmeras dificuldades que as pessoas com deficiência e seus familiares encontraram em sua trajetória. Entretanto, não houve uma efetivação da integração, visto que o seu objetivo era adequar a pessoa com deficiência à realidade social (SEGA, 2006) e não mudar a realidade social de acordo com as necessidades das pessoas com deficiência.

Posteriormente, emergiu uma nova proposta, a inclusão. As ideologias que circundam tal proposta fundamentam-se em um ajustamento social e na elaboração de políticas públicas para a inserção da pessoa com deficiência. Os autores da inclusão defendem a ideia de que a sociedade necessita criar mecanismos que facilitem o desenvolvimento da pessoa com deficiência em diferentes segmentos sociais. No entanto, a inclusão, ainda não aconteceu de forma plena em nossa sociedade (FERREIRA; REAL, [20--]).

Dessa forma, ainda são muitas as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência e seus familiares (KROEFF, 2012). Há dificuldades ligadas a área social que, apesar de dispor de programas para as pessoas com deficiência, em geral, não conseguem atender toda a demanda. O que se observa é que a infraestrutura dos locais e a quantidade de verba encaminhada para tais programas são insuficientes para a manutenção do serviço (MACIEL, 2000).

Outra dificuldade se refere ao mercado de trabalho. Muitos empregadores ainda não aceitaram a proposta da inclusão, e alguns, apesar de “integrarem” a pessoa com

deficiência dentro do âmbito organizacional, muitas vezes não criam ajustamentos para que haja sua inserção. O objetivo da contratação, normalmente, vincula-se a lei de cotas, que exige uma quantidade mínima de pessoas com deficiência quando há mais de 100 funcionários dentro da empresa (SILVA; DIEGUES; CARVALHO, 2012).

nas áreas de lazer, esportes, cultura e transportes não existem projetos abrangentes que atendam a todos os tipos de deficiência e, nas áreas de comércio, indústria e serviços, a acessibilidade inexiste ou é inconsistente (MACIEL, 2000, p.3).

No que tange a educação, há também entraves que inviabilizam a inserção da pessoa com deficiência. Há no âmbito escolar profissionais despreparados, falta de acessibilidade, ausência de um estagiário que contribua com o serviço docente, dentre outras variáveis (ARAUJO; LIMA, 2011).

Assim nota-se que, ainda existem barreiras, atitudinais, sociais, políticas, que impedem a inserção da pessoa com deficiência na sociedade. Os familiares desses sujeitos encontram no decorrer do ciclo vital uma série de entraves que inviabilizam a construção de uma identidade autônoma, seja pela própria representação que muitos familiares têm sobre a deficiência ou pelas questões sociais e culturais enraizadas neste processo.

Nesse sentido, este estudo mostra-se relevante tanto no âmbito social, quanto no científico, pois tem como objetivo descrever e analisar as dificuldades contemporâneas que as famílias enfrentam frente o fenômeno da deficiência; verificar como os familiares definem deficiência na contemporaneidade; analisar se o tipo de deficiência interfere nos desafios enfrentados pela família e quais são os mecanismos de enfrentamento familiar frente a deficiência e as dificuldades de inclusão. Essa pesquisa contribuirá no sentido de explanar tais desafios podendo ser uma força motriz para que haja novos estudos que relatem formas de enfrentamentos dessas dificuldades, assim como possibilitar novos olhares para a elaboração de recursos que minimizem estes desafios

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### 2.1 CONTEXTO HISTÓRICO-CULTURAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

Explicar a história da pessoa com deficiência é, de certo modo, modificar a percepção de que os fenômenos que hoje são naturais, não tem qualquer raiz com o que aconteceu durante a evolução da humanidade, muito pelo contrário, ao retratarmos como aconteceu o desenvolvimento histórico e cultural da pessoa com deficiência teremos a compreensão de que as formas de tratamento, de conceituação, são comuns a um determinado contexto e momento (NOGUEIRA, 2008).

Com relação à época primitiva salienta-se que o desenvolvimento humano dependia do ciclo natureza, ou seja, os homens buscavam locais onde eles pudessem fazer a colheita de frutas, a prática da caça e da pesca. Procuravam, portanto, regiões onde a existência era possível, e para isso, o nomadismo, era uma prática comum. Como percorriam grandes distâncias, as pessoas que eram incapazes de resistir aos longínquos percursos, eram abandonadas à própria sorte e na maioria das vezes morriam. Esse processo de abandono não acontecia porque havia uma representação social de que a pessoa com deficiência era um ser desprezível, incapaz, ocorria apenas como um processo de seleção natural que era típico dessa era (CARVALHO; ROCHA; SILVA, 2006).

Após um longo período nômade, os sujeitos começaram a se desenvolver, passaram a permanecer nos mesmos locais, iniciaram a domesticação de animais e a cultivar o solo. E para satisfazer suas necessidades, os sujeitos passaram a escravizar uns aos outros, incluindo a pessoa com deficiência. Tais práticas ficam evidentes no povo greco-romano (ROSSETO et al., 2006).

Na antiguidade, houve práticas diversas. As pessoas com deficiência, normalmente, eram vistas como seres que traziam consigo a marca de um castigo divino, portanto para expiação dos seus próprios pecados e de seus antecedentes, o abandono, a morte, o infanticídio eram posições sociais comuns. Havia a crença popular de que estes seres eram pessoas impregnadas de maus espíritos, e para que não houvesse a disseminação desses espíritos, as pessoas com deficiência eram segregadas (MACIEL, 2010).

Em Roma ,existia uma lei que proibia a morte de crianças, a não ser que ela tivesse nascido com alguma má formação orgânica, que neste período, era concebido com uma monstruosidade. As crianças que nasciam mutiladas, ou com alguma outra deficiência, e que sobreviviam a esse período, eram colocadas à deriva em cestos nos rios romanos. Quando essas crianças sobreviviam, elas eram criadas por pessoas pobres e, posteriormente, utilizadas como pedintes de esmola. Nesta realidade, pedir esmola tornou-se algo lucrativo, sendo comum, o sequestro de crianças para a mutilação e sua utilização como pedintes (CORRÊA, 2010.)

Na época de Césares, também em Roma, as pessoas com deficiência mental eram tratadas como “bobo” da corte, e tinham certa proteção dos nobres. Os outros sujeitos com deficiência estavam intimamente ligados ao serviço de bordéis, serviços circenses ou mesmo a trabalhos humilhantes (SILVA, 1987).

Silva (1987, p. 20.) também destaca que havia outras práticas, tais como: “[...] a utilização de meninas e moças cegas como prostitutas, além de rapazes cegos como remadores, quando não eram usados simplesmente para esmolar”.

Na cidade de Atenas , era comum, logo após o nascimento, os pais apresentarem a criança, a amigos, familiares e também era uma forma de iniciar o culto aos deuses. Quando esse procedimento não acontecia, era um indício que a criança seria incapaz de continuar se desenvolvendo. Cabia ao responsável familiar, o pai, a exterminar essa criança. Assim como de costume, quando a criança escapava a essa prática ela era abandonada, ficando sujeita a própria sorte (CORRÊA, 2010).

No Egito, segundo Barroco (2007), os registros sobre a medicina pré-científica que, naquela época, era desenvolvida por sacerdotes indicam que as pessoas com deficiência, ou grandes enfermidades eram concebidas como seres impregnados de espíritos malignos.

Na Grécia antiga, havia diversos deficientes físicos provenientes de inúmeras batalhas sangrentas que levava a amputações de braços, pernas, orelhas e outras partes do corpo. Para essas pessoas havia assistência médica para que continuassem a luta por novos povos e também pela proteção da pátria (SILVA, 1987). Entretanto, aqueles deficientes físicos de nascença eram marginalizados, institucionalizados em locais de péssima salubridade ou eram eliminados (KUTIANSKI; BRAUER JUNIOR, [20--])

Gerardi (2006, p 12) complementa sobre esta região ao ressaltar que:

No tempo da Grécia e outras civilizações próximas, a deficiência era interpretada como sendo um castigo dos deuses ou das divindades, o que foi posto a descarte com o Cristianismo, cujo paradigma tratava de colocar todos no mesmo patamar

Também nesta região existiam muitas crenças e misticismos fundamentados em ideias metafísicas. Existiam oráculos, sacerdotes, adivinhos e para os grandes líderes, estes eram aliados essenciais, pois “previam” alguns acontecimentos da natureza e criavam explicações místicas para algumas situações cotidianas. E o interessante é que muitos desses representantes do saber místico eram pessoas com deficiência. Nesse sentido, é importante salientar que, durante um período na Grécia, algumas pessoas com deficiência eram consideradas indivíduos beneficiados por deuses (SILVA, 1987).

Outra prática comum, relacionada às crianças com má formação ou doenças, era o seu abandono em locais sagrados, como florestas, templos e beiras de rios. As crianças ficavam embrulhadas, dentro de cestos ou grandes panelas, a deriva, a espera de alguém que a acolhesse ou da própria morte (SILVA, 1987).

Para os hebreus, tanto as doenças crônicas, quanto as deficiências, eram manifestações de certo grau de pecado. A discriminação e a segregação eram pautadas em leis para este povo, portanto, àqueles que apresentavam qualquer deformidade física, ou mesmo, mental, não eram dignos ao serviço do templo (SILVA, 1987). Barroco (2007) corrobora com esse dado quando afirma que no antigo testamento, fundamentado em textos bíblicos, as pessoas com alguma restrição ou incapacidades eram produtores de suas próprias deficiências, uma vez que estas eram frutos dos seus próprios pecados e de seus ancestrais. Dessa forma, o novo testamento, traz arraigado uma nova concepção, pois a deficiência já não é mais fruto do pecados passados ou de terceiros, trata-se de uma vontade de Deus para que a pessoa experimente a salvação. Portanto, revela-se como uma etapa de sofrimento, para que o sujeito experimente a glória de Deus.

Na Judéia antiga, assim como os deficientes sobreviventes de Roma, as pessoas com deficiência estavam destinadas a viver em praças publicas como pedintes. Porém, havia maior tolerância com as pessoas com deficiência (SILVA, 1987).

Em Esparta, os meninos de 7 a 37 deveriam estar aptos ao serviço e militar e, para

isso, eram necessários corpos saudáveis. Àqueles que apresentavam alguma disfunção não estavam capacitados as necessidades da época (ROSSETO et al., 2006). As pessoas com deficiências eram esses sujeitos, tais pessoas eram consideradas seres sub-humanos e, como seguia a tradição, eram eliminados ou abandonados. Era comum, antes do Cristianismo, lançar crianças com más formações em precipícios. Era típico também, nesta região, uma avaliação de crianças recém-nascidas, filhas de famílias nobres, para uma averiguação da criança. Quando a avaliação da criança era negativa, ou seja, existia nela uma má formação fisiológica ou mesmo sensorial, os anciãos apreendiam as crianças, as levavam para uma espécie de abismo, onde as lançavam para a morte (CORRÊA, 2010).

Observa-se na história uma relação social paradoxal no trato da pessoa com deficiência. Em certas regiões estes sujeitos eram considerados seres possuídos por maus espíritos, sendo necessária a purificação destes, em outros locais o abandono e a morte eram as práticas mais comuns (CORRÊA, 2010; KASSAR, 2000).

Na sociedade feudal, fundamentada nos ideias cristãos, surgiu a concepção de caridade, mansidão, amor ao próximo, que favoreceram um novo olhar em relação à pessoa com deficiência. Em consequência desse processo, foram criados hospitais que acolhiam os viajantes, pessoas com doenças crônicas e agudas, e também, as pessoas com deficiências. No entanto, esses locais não foram construídos para que houvesse um tratamento continuado, serviam somente para acolher temporariamente essas pessoas (SILVA, 1987). Nesta época o indivíduo com deficiência adquire alma e por isso passa a ser custódia da família ou do Clero (NOGUEIRA, 2008).

Araújo e Ferraz (2010, p3) corroboram com esses dados afirmando que:

Convém salientar a importância da doutrina cristã, principalmente do novo testamento. Com a descrição dos milagres e curas a pessoa deficiente foi trazida para o centro das atenções. Os preceitos do amor ao próximo, do acolhimento e da universalidade dos direitos humanos foram importantes passos para dar novo enfoque a pessoa com deficiência na sociedade.

Esse novo tempo foi marcado pela prática do assistencialismo, ou seja, ações caritativas, geralmente vinculadas à igreja, que tinham por objetivo fornecer condições mínimas de sobrevivência a essas pessoas. Foram criados diversos mosteiros, conventos, pelos quais o clero estabelecia as formas de acolhimento



dessas pessoas (SILVA, 1987). Entretanto, esses locais também serviam como fonte de segregação, uma vez que as pessoas com deficiência eram enclausuradas nesses recintos, juntos de outros públicos, para não terem um convívio social como as outras pessoas.

Apesar da existência de locais asilares, estes não eram suficientes para suprir todas as pessoas que “necessitavam” de tais serviços. Assim, muitas pessoas com deficiência viviam da mendicância, ou seja, como pedintes que perambulavam em praças. Quando isso não acontecia, eles eram utilizados em algumas atividades nos feudos, ou eram “bobos” da corte em famílias nobres (CARVALHO; ROCHA; SILVA, 2006).

Outro paradigma típico desta época era o castigo como forma de tratamento, pois a deficiência estava atrelada a um fenômeno espiritual e metafísico. Na concepção metafísica as pessoas com deficiência eram consideradas produtos de uma união maligna da mulher com o demônio, sendo estes sujeitos a personificação plena do mal e por isso mereciam morrer. Na dimensão espiritual, acreditava-se que os sujeitos incapacitados eram seres que apresentavam dons que transcendiam a capacidade humana e, por isso, durante muito tempo foram considerados magos, bruxo, sujeitos também, à morte (SEGA, 2006).

Sobre este aspecto, Aranha (1995, p.1) aponta que:

Caracterizada como fenômeno metafísico e espiritual, a deficiência foi atribuída ora a desígnios divinos, ora à possessão do demônio. Por uma razão ou por outra, a atitude principal da sociedade com relação ao deficiente era de intolerância e de punição, representada por ações de aprisionamento, tortura, açoites e outros castigos severos.

Vygotsky (1997, p.12) também corrobora com essa ideia quando diz que havia “[...] afirmação geral de que nos cegos desenvolvem-se as forças místicas superiores da alma, que a eles é acessível o conhecimento espiritual e a visão (alucinações) no lugar do sentido da visão perdido”.

Nesse contexto é importante destacar a Inquisição Católica e a Reforma Protestante. A sociedade, o clero, atribuindo a deficiência a um fenômeno espiritual maligno, fazia com que os sujeitos com deficiência passassem a ser perseguidos, atacados, mortos, como justificação dos seus pecados. Por essas e outras razões, as pessoas com deficiências passaram a ser tratadas com menos tolerância e mais punição. A inquisição católica sacrificou inúmeros hereges, dentre eles, deficientes mentais,

adivinhos, loucos, todos mortos em nome de Deus. Já na Reforma luterana, o tratamento não se diferenciou, havia uma rigidez ética na concepção de que o deficiente sendo impregnado de pecados e de seus ancestrais deveria ser exterminado para a abolição desse segmento pecaminoso (NOGUEIRA, 2008).

Observa-se isso nas palavras de Barroco (2007, p. 16):

Tal concepção de deficiência em si e do indivíduo que a apresenta, é obvio que está calcada na própria concepção de vida, de "funcionamento" do mundo: um mundo pré-determinado, que era regido por uma suposta harmonia, no qual tudo era como deveria ser, cabendo ao servo fiel mantê-lo desta forma, combatendo tudo que visse a interferir neste mundo harmonioso. A educação caminhava as pessoas a aceitação desta lógica, e a sua posterior superação se dá à custas de muitas vidas- queimadas, apedrejadas, esquartejadas.

Até o fim da Idade Média a pessoa com deficiência continuou sendo associada a ideais místicos e religiosos, tal compreensão só começou a mudar no início da sociedade mercantil (CARVALHO; ROCHA; SILVA, 2006).

Na revolução industrial, as relações humanas se modificaram. O sujeito começa a migrar do feudo para a cidade, abandona o trabalho artesanal em favor do trabalho industrial, começa a extinguir a concepção religiosa de que o acúmulo de bens é pecado e o homem passa a buscar, por meio do trabalho, a ascensão social. A burguesia passa a assumir o controle da sociedade. O homem, neste contexto histórico, passa a valer o que ele produz. A força do trabalho de um indivíduo era o que importava para a sociedade burguesa. Destaca-se, nesta época, o avanço nos conhecimentos técnicos e científicos (SILVA, 2009).

Esse novo modelo social, trouxe consigo, um novo paradigma para a pessoa com deficiência. Em uma sociedade no qual a força de trabalho, os meios de produção, os produtos do serviço, eram os fatores essenciais para um sujeito, torna-se evidente que, aquele que pouco produz não traz muitos benefícios. As pessoas com incapacidades físicas, sensoriais, mentais, eram indivíduos pouco, ou nada produtivos economicamente, portanto, permaneceram segregados (SEGA, 2006). É interessante salientar que a separação dos indivíduos com deficiência daqueles sem deficiência, neste período histórico, não acontecia fundamentada em uma concepção religiosa, mas a partir de um ideal econômico.

Segundo Barroco (2007) foi só a partir da modernidade e da contemporaneidade que começaram a se instaurar, gradativamente, práticas mais humanas relacionada às

peessoas com deficiência.

A partir do século XVI e XVII iniciaram-se indagações das possíveis causas da deficiência mental. Começaram os estudos científicos para essa deficiência, trazendo como pressuposto uma concepção patológica orgânica. Entretanto, durante três séculos, a prática da segregação e da institucionalização ainda continuou preponderante (SEGA, 2006).

Barroco (2007) destaca que as práticas até então instauradas relacionadas às pessoas com deficiência, idosos e pessoas marginalizadas, tinham dois cunhos, o da aceitação, tolerância e superestimação, de um lado e da de segregação, eliminação e exclusão, de outro.

Após o século XVIII iniciou-se um novo ideal relacionado à pessoa com deficiência. Socialmente, aquelas pessoas que traziam consigo a marca da incapacidade poderiam se relacionar com as pessoas ditas "normais". Entretanto, é importante destacar que a marca histórica da deficiência como uma questão mística não se extinguiu, até porque ainda não existia um respaldo científico que explicasse de forma concreta toda a complexidade que envolvia a deficiência, no entanto, já se percebe um avanço importante (BANACO, 2007), conforme se observa nas palavras de Garghetti, Medeiros e Nuernberg (2013, p.9):

A partir do século XIX, que passou-se a levar em conta as potencialidades da pessoa que apresentava algum tipo de deficiência e, aos poucos, estudiosos da área da psicologia e da pedagogia envolveram-se com a questão e realizaram as primeiras intervenções educacionais, principalmente nos países da Europa.

No século XX houve uma busca desenfreada por explicações factíveis (científicas) sobre diferentes fenômenos sociais. Houve uma superestimação por ideias que se fundamentavam nas ciências naturais, esse novo momento social ganha uma forte valorização neste século e perpetua a concepção de que somente as explicações científicas são plausíveis para a definir os fenômenos sociais (BANACO, 2007).

Também foi neste século que surgiram as críticas relacionadas à prática da institucionalização, uma vez que a temática da pessoa com deficiência passa a ser motivo de estudos. Neste contexto, surge o conceito de normalização, com o objetivo de tornar produtivo e "normal" aqueles que são desviantes, ou seja, tornar a pessoa com uma incapacidade, que gera custo ao Estado, um indivíduo autônomo e produ-

tor de seu próprio sustento. Destaca-se que, ainda que de forma ambígua, o tema da pessoa com deficiência passa a circunscrever outro momento (SEGA, 2006).

Atrelado ao conceito de normalização foi criado o de integração. Nessa nova ideia a intenção era modificar a pessoa com deficiência para que ela pudesse ter um melhor ajustamento social, ou seja, para que o sujeito tivesse a possibilidade de estar em consonância com os costumes, a cultura, as regras, as instalações arquitetônicas, era preciso que ele mudasse a si próprio. Esse processo se evidencia por meio da criação de escolas especiais, serviços assistenciais e centros de reabilitação (SEGA, 2006).

No entanto, o processo de integração social da pessoa com deficiência se deparou com inúmeras barreiras. A primeira delas fazia referência ao despreparo da sociedade para receber tais pessoas, pois não havia, em nenhum âmbito social, pessoas qualificadas para lidar com as pessoas com deficiência. Essa falta de preparo fez com que a prática da integração não se efetivasse da forma concreta (GLAT, 1985).

Essa não concretude de integração aparece com muita evidência no ambiente escolar. Somente aqueles que eram mais “adaptados” as classes regulares é que se integravam as escolas. Os demais que não se enquadravam neste padrão eram encaminhados para instituições especializadas. Os defensores da integração acreditavam que deveriam ser criadas maneiras diferenciadas na forma de ensino e metodologia dentro da escola para as pessoas com deficiência. Não se poderia tratar o diferente igual. Dessa forma, essas ideais continuavam por perpetuar relações segregativas dentro do âmbito escolar (BORGES; PEREIRA; AQUINO, 2012).

A representação social que existe em relação à pessoa com deficiência também foi outro grande empecilho para o processo de concretização da integração. Essas pessoas eram vistas como seres incapazes, assim como o próprio termo deficiente define, pessoas não eficientes. E classificar tais pessoas dessa forma é considerar a fragilidade humana. Esse ser diferente, que é humano, mas não completo, trazia nas pessoas certa aversividade, pois retratava, justamente, a possibilidade da não completude humana. A pessoa com deficiência era vista com um reflexo do que não é perfeito. E esta concepção trouxe maior dificuldade no processo de integração da pessoa com deficiência na sociedade (GLAT, 1985).

Fernandes, Schlesener e Mosquera (2011, p.3) afirmam que [...] na história da

humanidade a imagem que muitos deficientes carregavam era a imagem de deformação do corpo e da mente. Tal imagem denunciava a imperfeição humana.

Salienta-se que a integração não se consolidou de forma plena pois era uma questão que estava para além de uma “vaga” no âmbito social, envolvia aspectos interacionais entre diferentes pessoas. As interações familiares e médicas, também se enquadram nessa problemática e muitas atitudes desses públicos acabavam por reproduzir certas práticas segregativas. Quando estes consideram as pessoas com deficiência como seres infantilizados ou especiais, eles criavam o rótulo que inscreve nesses sujeitos um total estado de dependência (GLAT, 1985).

Destaca-se, assim, um momento na história no qual aqueles que carregam consigo o rotulo de diferente e incapaz não estavam prontos para serem inseridos na sociedade, em consonância, os ditos “normais” também não estavam preparados para receber àquele que era diferente. Para que a integração se efetivasse seria necessária uma reestruturação no significado social atribuído a pessoa com deficiência e também uma consciência da pessoa com deficiência de que, ainda que existam dificuldades, o sujeito deficiente é capaz de ser autônomo e responder pela própria história (GLAT, 1985).

Entretanto, não se pode negar o avanço adquirido com o processo de integração. A concepção integrativa trouxe um novo olhar para a prática da segregação até então instaurada. Porém novos estudos começaram a ser feitos nos anos noventa, trazendo uma nova concepção, a inclusão (ZAVARESE, 2009).

A inclusão é um novo conceito que traz a ideia de que para que haja uma inserção social efetiva faz-se necessário criar um ambiente favorecedor de desenvolvimento (ZAVARESE, 2009). Incluir a pessoa com deficiência é torna-lo um sujeito de direito, um cidadão autônomo capaz de responder pela sua própria história (FERREIRA; REAL, [20--]).

Esse novo paradigma contemporâneo proporciona um novo significado social à pessoa com deficiência. Este público foi estigmatizado durante longos períodos da história, portanto encontra-se hoje, ainda, com essa marca da incapacidade e da fragilidade das relações, mas para que a inclusão acontecesse não de forma utópica, mas de forma real, fez-se necessário a criação de políticas públicas para a garantia mínima dos direitos as pessoas com deficiência. Tais políticas tentaram implementar

mudanças sociais e, de certo modo, culturais, para que houvesse um novo olhar para estas pessoas (FERREIRA; REAL, [20--]).

É importante salientar os inúmeros avanços que a sociedade vem adquirindo com a proposta da inclusão. As pessoas com deficiência passaram a ter direito a educação, a atendimentos especializados, acessibilidade dentre outros fatores, mas essa luta ainda não cessou. Ainda existem problemas crônicos com relação à inserção inclusiva da pessoa com deficiência. Existe uma distância, atual, entre daquilo que é proposto como mudança e a implementação efetiva destas mudanças. (OMOTE, 1999).

Esse novo paradigma da inclusão, trouxe críticas em relação às terminologias e as definições empregadas até então em relação a pessoa com deficiência. Cada nomenclatura atribuída corresponde a um momento histórico e as formas de pensar de cada época, e, portanto na era inclusiva, fez-se necessário o estabelecimento de um novo conceito.

## 2.2 CONCEITOS E NOMENCLATURAS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

Nos primeiros anos da história as pessoas com deficiência eram classificadas como inválidos, pois se tratavam de um peso morto para sociedade, sem grandes utilidades. Posteriormente foram denominados incapacitados e depois indivíduos com capacidade residual. Este último termo já retratou um avanço ao considerar a existência de uma habilidade útil mínima da pessoa com deficiência em relação à sociedade (SASSAKI, 2005).

Em seguida, passaram a ser chamados de defeituosos. Neste momento colocava-se em evidência a ausência da capacidade de fazer coisas comuns como a maioria das pessoas. Com o passar do tempo surge o termo deficiente. Essa nomenclatura ressalta a ineficiência deste público em diversos aspectos da vida cotidiana. A posteriori foram denominados excepcionais. Esse novo termo comprovava novamente a diferença das pessoas ditas “normais” e as não “normais”. Houve mais uma vez a substituição do termo e as pessoas com deficiência passaram a ser chamadas de portadores de necessidades especiais. Este termo caiu em desuso porque trazia a ideia

de que deficiência era um detalhe da pessoa que ela poderia portar ou não (SASSAKI, 2005).

Evidencia-se também que muitas terminologias utilizadas infantilizavam as pessoas com deficiência, tais como:

[...] ceguinhos, manquinhos, aleijadinhos, surdinhos, tortinhos e outros. Essas expressões, além de revelar um profundo preconceito, estão carregadas de um sentimento caritativo, fundado na compaixão e na piedade. Esse tipo de sentimento tem o seu valor, mas quando fica restrito à ação benevolente, traz sérios prejuízos para as pessoas com deficiência. Nesse caso, elas continuam sendo apenas objetos da caridade, são os “coitadinhos” e “pobrezinhos” merecedores da ajuda, que normalmente é feita à espera de uma recompensa (ROSA; ANDRE; CABRAL, 2003, p.11).

A maioria dos termos, senão todos associam a pessoa com deficiência a uma diferenciação que, claramente, é negativa. Inválidos, defeituosos, incapacitados, deficientes, portador de necessidades especiais, “ceguinhos”, são classificações que agregam ao sujeito um fardo que evidencia sempre a sua incapacidade colocando em destaque aquilo que é diferente e não a sua potência. Assim, mediante a esse histórico de terminologias pejorativas, os autores da inclusão buscaram um termo que, independente do desvio do sujeito, fosse destaca o fato do deficiente ser uma pessoa (ROSA; ANDRE; CABRAL, 2003). Salienta-se que todas as definições são típicas de cada época e, portanto, retratam o pensamento social de cada momento.

Marta e Abujamra (2010) salientam que o preponderante em relação à terminologia é: “[...] que a pessoa com deficiência não seja encarada como portadora de uma doença ou uma enfermidade de forma a atender ou abandonar as suas potencialidades”.

Portanto, na contemporaneidade, o termo utilizado é *pessoa com deficiência*. Essa terminologia destaca o sujeito, não negando sua deficiência, mas ressaltando que há um sujeito que tem seus direitos resguardados como todas as outras pessoas. Portanto, não enquadra só como um novo conceito, reflete um novo jeito de pensar (SASSAKI, 2005).

A orientação geral é que esse novo conceito seja capaz de retirar o rótulo da pessoa com deficiência como um sujeito marginalizado. A marca da deficiência como incapacidade já está arraigada, e esse carimbo trouxe consequências até os dias de hoje. Ainda na atualidade, como durante toda a história, existem padrões que marcam aquilo que é “normal” e mais aceitável, e todos esses estigmas tendem a segregar

os sujeitos com deficiência, pois estes não se enquadram em nenhum dos requisitos de um sujeito aceitável socialmente. Portanto, a substituição do “deficiente” para pessoa com deficiência é uma nova tentativa de mudanças atitudinais em relação a essas pessoas (ROSA; ANDRE; CABRAL, 2003).

Carvalho (2007, p.48) nos adverte que:

O uso de termos corretos tem a ver com a evolução alcançada mundialmente e quanto aos valores e conceitos em torno da pessoa com deficiência. Portanto, sem descartar a importância maior que têm as ações em comparação com do discurso, devemos atualizar a terminologia utilizada para se referir as pessoas com deficiência, tanto oralmente em conversas ou palestras, ou por escrito, em textos legislativos, livros, jornais, revistas, dentre outros.

Além da questão conceitual, outros fatores marcaram a questão da deficiência durante a história. Os sujeitos com deficiência eram vistos como seres que teriam o desenvolvimento reduzido ou mesmo não se desenvolveriam por conta da sua incapacidade, seja ela intelectual, sensorial, ou mesmo física. A revisão bibliográfica do contexto histórico sugere que estes sujeitos tinham duas possibilidades, ou eram deixados à própria sorte (marca do descrédito sobre o desenvolvimento desse sujeito) ou eram utilizados para trabalhar como subalternos, pois se tinha como base a ideia de que eram seres pouco ou nada produtivos.

### 2.3 DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

Durante muito tempo, também a Psicologia, olhou para as pessoas com deficiência como seres restritos em alguma área do desenvolvimento, como um sistema de incapacidades e dificuldades em relação à vida cotidiana (ANDRADE; FRANCO, [201-]).

As práticas clínicas e as condutas pedagógicas traziam arraigado a concepção de que a deficiência era um problema estático e não processual. Vygotsky traz uma nova concepção em relação a este fenômeno (ANDRADE; FRANCO, [201-]). Mas para que compreendamos o desenvolvimento humano e, por conseguinte o desenvolvimento da pessoa com deficiência é necessário uma breve revisão dos principais conceitos para este autor.

Um dos principais objetos de estudo do autor são as funções psicológicas superiores. Para Vygotsky essas funções são tipicamente humanas e retratam um sistema



mais sofisticado e complexo das capacidades humanas. Nessas funções estão inclusos as ações conscientes, intencionais, e a liberdade de escolha para comportar-se. O processo de desenvolvimento de tais funções acontece na relação do sujeito com o seu meio, logo, não se trata, de algo inato. Tais funções são classificadas como superiores por que se distinguem das funções elementares, como ações reflexas ou reações automatizadas (OLIVEIRA, 2008).

Outra ideia central na teoria de Vygotsky é o conceito de mediação. De forma simples, a mediação é um constructo que explica que, em uma relação pode existir um elemento intermediário que media o trato do sujeito com o ambiente. No decorrer do desenvolvimento, o sujeito pode ter relações diretas e relações mediadas. As relações diretas tratam-se daquelas em que o sujeito atua sem nenhuma interferência de algum elemento sob o mundo. E as indiretas são aquelas mediadas por algum instrumento. Salienta que durante o amadurecimento psicológico as relações mediadas são mais utilizadas, pois exigem uma sofisticação maior do aparelho psicológico (OLIVEIRA, 2008).

O autor relata que existem dois elementos mediadores que são: os instrumentos e os signos. Os instrumentos são ferramentas que se interpõem na relação do trabalhador e do trabalho. É um elemento que amplia as possibilidades de modificações do homem sobre a natureza. É, portanto, um mediador da relação, sujeito-mundo. Novamente torna-se evidente a distinção dos seres humanos e dos animais, os seres racionais são capazes de construir objetos planejados para determinada ação sob o mundo, enquanto os animais não são capazes de tal ação. Os signos, por sua vez, são mediadores que atuam de forma intrínseca, ou seja, dirigem-se do sujeito ao mundo, ao controle de suas próprias ações psicológicas. Podem ser interpretados como ferramentas que auxiliam na representação da realidade (OLIVEIRA, 2008).

É interessante salientar que o uso de mediadores é essencial para o processo de maturação e desenvolvimento humano. É a partir deles que há um progresso das funções psicológicas superiores, pois possibilitam de certa forma, maior controle voluntário do sujeito sobre as suas ações. O processo de mediação vai sofrendo modificações ao longo do desenvolvimento, à medida que há um aprimoramento das mediações há um refinamento das funções psicológicas superiores e por consequência um melhor desenvolvimento (OLIVEIRA, 2008).

Há também o conceito de internalização. Vygotsky explica que gradativamente as marcas externas, enquanto intermediadores da relação, vão se tornando em processos internos de mediação. O processo de internalização também é um caminho importante para sofisticação das funções mentais mais elaboradas e principalmente para o aprendizado (OLIVEIRA, 2008).

Para Vygotsky, o processo de aprendizagem é social. As relações sociais e a linguagem são fatores essencialmente necessários para o processo de apropriação da aprendizagem. Salienta-se que o processo de aquisição de novos conhecimentos e experiências é adquirido de diferentes modos, a depender de cada sujeito e principalmente da cultura no qual o sujeito está inserido:

O ser humano está em constante processo de aprendizagem e essa não ocorre de forma isolada. São inúmeros os fatores, tanto biológicos, quanto sociais ou históricos que influenciam na formação do sujeito, mas que isoladamente não determinam a sua constituição (MELLO; TEIXEIRA, 2012, p.6).

Borges, Kittel (2002, p.12) também destacam que:

Ao tentar compreender que o desenvolvimento humano tem por fundamento as relações sociais e a ação recíproca de sujeitos históricos, o autor procura mostrar a importância da mediação semiótica, para a realização de funções psicológicas superiores. Sua teoria não aponta para um indivíduo marcado em seu desenvolvimento por um forte determinismo do social para o individual, mas sim, como sendo este último, um espelho do primeiro, que, por sua vez, espelha o segundo, simultaneamente .

Outros dois conceitos essenciais de Vygotsky são: o de zona de desenvolvimento real e o de zona de desenvolvimento potencial. O primeiro se refere ao processo de aprendizagem adquirida, ou seja, ao conjunto de atividades que o sujeito consegue desempenhar sozinho. E o segundo diz respeito à capacidade do indivíduo em adquirir novas possibilidades mediante a ajuda de outras pessoas (VYGOSTKY apud BORGES, 2010).

A zona de desenvolvimento proximal é um conceito muito importante para compreendermos que a aprendizagem, a interação social e o desenvolvimento humano são aspectos interligados. Com a mediação de outra pessoa, o sujeito é capaz de modificar os esquemas atuais e adquirir novas possibilidades de conhecimento e por consequência ter um desenvolvimento mais adequado (BORGES, 2010).

Todos estes conceitos dizem do desenvolvimento humano e, inclui, portanto também o desenvolvimento da pessoa com deficiência. Vygotsky salienta que é necessário a todo processo de maturação do organismo, as interações sociais, as mediações, a

linguagem, a internalização, os conhecimentos adquiridos, os potenciais, etc.

Esse dado é corroborado por Coelho, Barro e Siera (2011, p. 12) quando dizem

Vigotski [sic], concebe o desenvolvimento psíquico da pessoa com ou sem deficiência como resultado do processo dialético de constituição do intrapsíquico intrinsecamente relacionado ao que está posto no âmbito extrapsíquico. Em outras palavras, concebe o psiquismo humano como síntese de múltiplas determinações. Portanto, é na concretude das relações entre a pessoa e o seu entorno que se dá a formação do que é propriamente humano. Assim, não é possível compreendermos essa constituição e manifestação de suas capacidades e limitações, desconsiderando a realidade histórica e social.

Garcia (1999, p.2) também destaca que “[...] não há, na visão vygotkiana, diferenças quanto aos princípios de desenvolvimento para os considerados normais e considerados deficientes”. Há uma unidade nas leis de desenvolvimento. E acrescenta:

Existem particularidades na forma de aprender e se desenvolver, nos recursos necessários para a aprendizagem, entre outros fatores. As leis de desenvolvimento revelam-se uma só, tanto para os considerados normais como para os considerados portadores de deficiência, mas a expressão deste desenvolvimento se dá de forma peculiar. E é sobre este aspecto que os educadores devem se debruçar, ou seja, compreender como cada sujeito que apresenta um diagnóstico relacionado à deficiência se desenvolve (GARCIA, 1999, p.4) .

Dessa forma, Vygotsky rompe com as ideias até então constituídas em relação ao desenvolvimento da pessoa com deficiência. O que se tinha até então de produção científica é que a deficiência era uma incapacidade inibidora para o desenvolvimento. Ele transcende essas ideias até então instauradas em sua época, estabelecendo uma nova compreensão da deficiência, sob a ótica voltada não mais para a insuficiência biológica, mas sim para as compensações que se estabelecem frente à deficiência (ANDRADE; FRANCO, [201-]).

Vygotsky, ao descrever sobre a deficiência, estabeleceu dois tipos, que as denominou de deficiência primária e secundária. As primárias se referem as deficiências oriundas de má formação ou lesões orgânicas, ou seja, as insuficiências que aparecem no corpo da pessoa com deficiência. Já as secundárias compreendem um tipo de deficiência que o autor classificou como uma deficiência nas interações sociais. Vygotsky, como citado anteriormente, entende o desenvolvimento a partir da relação sócio histórica do sujeito com o mundo, portanto, o olhar que o sujeito concebe sob a sua própria deficiência também está permeado sob o olhar da cultura e da sociedade na qual ele está inserido. O autor

não se preocupa em fornecer uma lógica de desenvolvimento sob o enfoque biológico, ou mesmo social, a sua preocupação é interligar a deficiência do sujeito com a história e a vida social do mesmo (GARCIA, 1999).

Outra crítica importante que Vygotsky faz no que tange as concepções instauradas em sua época, é a relação da pessoa com deficiência como um sujeito que soma incapacidades. A sociedade de forma geral tendia a compreender que o sujeito com deficiência era aquele que trazia em seu desenvolvimento a marca de um desvio quantitativamente significativo, tanto no plano da motricidade (desenvolvimento físico) quanto na psique (desenvolvimento das funções psicológicas superiores) (GARCIA, 1999).

Esse pensamento colocava em evidência aquilo que faltava no desenvolvimento “normal” da pessoa, somava as ausências e classificava o quanto o sujeito era funcional ou não. Obviamente, que essa distinção era fundamentada no padrão de normalidade vigente. Vygotsky rompe com essa concepção, para o autor é necessário verificar o quanto o sujeito se desenvolveu e o que ele pode desenvolver, não atendo-se em mensurar suas capacidades para posteriormente educa-lo (GARCIA, 1999).

Vygotsky faz uma ressalva com relação ao desenvolvimento da pessoa com deficiência. Saliencia que existem particularidades na forma de apropriação da aprendizagem. O desenvolvimento, de forma geral, é um só para toda a espécie humana, mas a expressão do desenvolvimento na pessoa com deficiência se dá de forma peculiar (GARCIA, 1999).

Ao entrar em contato com o meio externo, surge o conflito provocado pela falta de correspondência do órgão, a função deficiente, com suas tarefas, o que conduz a que exista uma possibilidade elevada para a morbidade e a mortalidade. Este conflito origina grandes possibilidades e estímulos para a supercompensação. O defeito se converte, desta maneira, no ponto de partida e na força motriz principal do desenvolvimento psíquico da personalidade. Se a luta conclui com a vitória para o organismo, então, não somente vencem as dificuldades originadas pelo defeito, senão se eleva em seu próprio desenvolvimento a um nível superior, criando do defeito uma capacidade; da debilidade, a força; da menosvalia a supervalia (Vygotsky, 1997, p.18).

Vygotsky (1997,p.21) também afirma que

Sem dúvida, uma saída feliz não é solução única, ou inclusive o resultado mais freqüente da luta pela superação do defeito. Seria ingênuo pensar que qualquer enfermidade termina de um modo exitoso, e que todo defeito se transforma felizmente em um talento. Qualquer tipo de luta tem duas saídas, a segunda saída é o fracasso da supercompensação, a vitória total do

sentimento de debilidade, o caráter associal da conduta, da criação de posições defensivas a partir de sua debilidade, sua transformação em instrumentos, o objetivo fictício da existência, em essência, a loucura, a impossibilidade da personalidade ter uma vida psíquica normal; é a evasão na enfermidade, a neurose. Entre estes dois pólos encontra-se uma diversidade enorme e inesgotável de diferentes graus do êxito e o revés, do talento e da neurose, desde os mínimos aos máximos

Portanto, existe uma diversidade de possibilidades do sujeito frente a sua deficiência, entretanto, ha duas saídas mais comuns que são: a supercompensação ou perda do organismo frente à deficiência. A supercompensação só acontece mediante a relação do sujeito com o social, quando o social oferece um aparato que faça o sujeito transcender do seu estado de total inabilidade, o sujeito tem possibilidade de se desenvolver de forma mais adequada, quando isso não acontece, a pessoa com deficiência pode ficar emergida dentro de suas dificuldades (GARCIA, 1999).

Tendo em vista esta reflexão, há de se questionar, onde paira o fenômeno da deficiência, está na disfunção orgânica, ou no social? Esta nova ótica sócio histórica compreende que a falha do aparato fisiológico faz parte do sujeito, entretanto o que determina o que é ser deficiente é o social. É por meio das relações do sujeito com o mundo que se estabelecem o que são as deficiências (GARCIA, 1999):

O fenômeno da deficiência localiza-se nas interações sociais, no modo da sociedade relacionar-se. Costuma-se dizer que aquele sujeito que apresenta dificuldades ou limitações em relação ao padrão considerado normal, tem dificuldades e limitações, de um ponto de vista individual. Pela compreensão que está sendo trabalhada neste texto, é preciso esclarecer que as dificuldades e limitações são atribuídas socialmente a um indivíduo. O que não significa negar as características físicas relacionadas socialmente como deficiências, mas sim afirmar que o que caracteriza a deficiência, nesta concepção, não são as questões físicas, mas sim o tipo de interações que envolvem um sujeito que apresenta tais características. Assim, é possível pensar que este sujeito pode relacionar-se e constituir-se de outras formas, a partir de outras relações (Garcia, 1999, p.5).

Destaca-se que os ambientes, as interações, exercem papel fundamental no êxito ou no fracasso da compensação para o desenvolvimento porque eles podem conduzir a um avanço significativo na aquisição de novas possibilidades, ou pode dirigir o sujeito a acentuar de forma negativa suas incapacidades. Portanto, é preciso conduzir a atenção aos aspectos potenciais e não os patológicos (ANDRADE; FRANCO, [201-])

Por fim, destaca-se que:

Vygotski [sic] [...] no conjunto de suas produções, deixa evidente a sua perspectiva de que o homem é um ser essencialmente social. Embora toda

a saga da formação humana ontogenética se pautar num equipamento biológico inicial, a direção do desenvolvimento é a superação deste pelo reequipamento cultural. No caso da pessoa com deficiência, o percurso segue a mesma direção, isto é, os seus olhos, as suas cordas vocais, as suas mãos, enfim, todo o seu corpo deve ser formado socialmente. Em outras palavras, os olhos e todos os demais órgãos devem se tornar órgãos sociais, que extrapolam a compleição orgânica inicial e assumem características e funções sociais. Eles devem ser, portanto, órgãos característicos da vida em sociedade (COELHO; BARRO; SIERA, 2011, p. 10).

A primeira instituição capaz de introduzir o sujeito no âmbito social é a família. A família pode ser a principal força propulsora para o desenvolvimento da pessoa com deficiência. Ela é capaz de criar um ambiente favorecedor, ou desfavorecedor na aquisição de novas possibilidades de conhecimento. A família pode engendrar no sujeito a motivação para sair do estado de latência para um estado potencial, assim como pode ser aquela que contribui para a situação de inércia do sujeito frente a sua incapacidade. É a partir dela que se iniciam as primeiras interações interpessoais, a aquisição de linguagem que para Vygotsky são aspectos fundamentais para um desenvolvimento humano saudável.

#### 2.4 FAMÍLIA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

Desde os primeiros anos de vida de um ser humano, o sujeito está vinculado a um outro que o acolhe, que introduz a linguagem oral, que o ensina regras, e todos essas variáveis estão intimamente ligadas à cultura, e esse papel de inserção na cultura, geralmente, é feito pela família (MELLO; TEIXEIRA, 2012).

A chegada de um filho traz mudanças significativas em uma família. Existe uma espera, um desejo, um planejamento de um futuro, de um sujeito que há de vir. Um filho, dentro do âmbito familiar, não é considerado uma crise, porque parte-se do pressuposto que é uma etapa normal do desenvolvimento humano e, ainda que os sujeitos sejam inexperientes, o casal é capaz de lidar com essa nova variável. Normalmente os recursos adquiridos advêm da família extensa, os avós, os tios, outras pessoas que já passaram por esse processo. Por meio delas, os pais buscam informações e vão adequando os seus filhos com uma nova roupagem (KROEFF, 2012).

A família é por excelência a introdutora das relações sociais em seus filhos. É por ela que o sujeito terá acesso às primeiras vivências motoras, psicológicas,

emocionais. O desenvolvimento do sujeito, necessariamente, estará vinculado ao grau de comprometimento da família para com este. Este sistema não é uma instituição estática, é um agente transformador de mudanças, assim como, é modificado pelo seu meio. Portanto qualquer aspecto novo introduzido nesse sistema altera toda a configuração (FOKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUNSCHKE, 2011).

O nascimento de um filho com deficiência, já é uma variável que exige uma modificação no planejamento até então instaurado no âmbito familiar. Esse sujeito, desconhecido, inesperado, traz aos pais certo desconforto, justamente, porque se trata de algo que não é planejado. (FOKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUNSCHKE, 2011). Esse processo afeta diferentes níveis da família, inicia-se primeiramente com o casal, chegando até a comunidade (KROEFF, 2012).

Cada filho ao nascer traz consigo o que fundamentou o encontro de seus pais e da história familiar de cada um deles. Ao nascer uma criança com deficiência, o real vai de encontro aos sonhos e os pais encontram-se diante de uma nova realidade, uma situação traumática, desestabilizante, um desafio (SÁ; RABINOVICHI, 2006, p.6).

Maciel (2000, p. 15) complementa essa ideia, ao destacar que:

O nascimento de um bebê com deficiência ou o aparecimento de qualquer necessidade especial em algum membro da família altera consideravelmente a rotina no lar. Os pais logo se perguntam: por quê? De quem é a culpa? Como agirei daqui para frente? Como será o futuro de meu filho?

O fenômeno deficiência é um aspecto que deve ser permeado, principalmente, pela compreensão mútua de todos os envolvidos no processo. Deve-se haver um entendimento de que cada sujeito tem um tempo diferente para adaptar-se a uma nova situação. Para uns a aceitação, a adequação a situação, a coragem de enfrentamento emerge primeiro, para outros o medo, a angústia, as incertezas são os primeiros sentimentos vivenciados. O que é importante nesse processo é a paciência com o tempo de cada um. As qualidades das relações familiares, maritais, são extremamente importantes para o desenvolvimento saudável da pessoa com deficiência e, isso, independe do tempo (CABREIRA, [20--]).

Este novo fenômeno, dentro da família, vai exigir mudanças nos sistemas. O primeiro aspecto é aceitar que o que foi planejado não corresponderá com a realidade. A família terá que aprender a lidar com esse diferente, que será neta, sobrinho, primo, mas antes de tudo uma pessoa que necessita de cuidados

(KROEFF, 2012).

É na família que o bebê estabelece os primeiros vínculos afetivos que o levarão a ter autoconfiança e confiança nas pessoas, desenvolvendo sua independência. Para tal, o bebê conta, a princípio, com a mãe (ou da figura cuidadora) que assegura o primeiro vínculo, com o pai, irmãos, avós ou pessoas que complementam a função materna e familiar. O padrão de apego estabelecido na infância seria vital na vida adulta pois, através dele, os vínculos se tornarão mais duradouros, gerando na criança competência social, emocional e cognitiva (SÁ; RABINOVICH, p.9, 2006).

No entanto, vale destacar, que nem sempre os pais tem maturidade para lidar com a questão da deficiência. Muitos deles buscam culpados, buscam erros genéticos no outro cônjuge, justificam a deficiência por meio de uso de substancias como álcool e outras drogas como a causa da deficiência. A família passa, de certa forma, por um luto (KROEFF, 2012). A aceitação, de um filho com deficiência, já se caracteriza como um desafio para os familiares.

Muitas famílias encontram-se fragilizadas quando a deficiência passa a ser parte deste contexto. Esta fica permeada, em alguns casos, por sentimentos de insegurança, medo, desprezo, culpa e tristeza. Isso ocorre porque a família terá que ser capaz de se ajustar as particularidades de seus filhos e, essa, nem sempre é uma tarefa fácil (KROEFF, 2012).

O luto acontece porque muitos pais hipotetizam o futuro dos filhos, imaginam o que irão ser, qual a profissão, a cor dos olhos, dos cabelos, a estatura, e quando a deficiência surge, os pais sentem-se perdidos, sem rumo, pois eles se encontram no campo da duvida. O que planejar de alguém, se eu não sei o que há de vir? A deficiência gera incertezas nos progenitores, os pais ficam se indagando como agir, como se comportar, como cuidar e todos esses aspectos mudam radicalmente o percurso que a família ira seguir em relação ao filho (SÁ; RABINOVICH, 2006)

O luto é um processo natural quando há uma perda. Os pais passam por um deslocamento, eles perdem o filho idealizado e passam a se deparar com a possibilidade de uma criança com particularidades. Socialmente a palavra deficiência, , é impregnada de alto grau de preconceito desqualificante e a família passa por uma tensão, justamente porque o filho planejado terá a possibilidade de sofrer todos preconceitos possíveis, e mais, não só o filho, a família também é permeada pelo fenômeno da discriminação. Os pais têm a sua autoestima agredida, uma vez que o novo é muito incerto e a impossibilidade de ter um filho “perfeito” faz com que muitas pais durante esse período reproduzam formas de pensamentos



errôneas com relação a deficiência (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Vale destacar que o momento do diagnóstico é justamente essa passagem anteriormente citada. Os pais frente ao diagnóstico se deparam com a transição do filho “normal” para o filho “anormal”. As crises, o luto, tendem a ser mais tênue quando a deficiência tem um alto grau de comprometimento e também quando as informações adquiridas no momento da notícia do diagnóstico são insuficientes (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Bogo, Cagnini e Radunz (2014) em sua pesquisa ressaltam que é tipicamente o profissional da área da medicina quem fornece o diagnóstico de que haverá na família uma criança com deficiência. Quando esse processo acontece de forma ríspida, ou seja, sem nenhuma sensibilidade do profissional, as famílias tendem a desenvolver sentimentos de revolta e desesperança, no entanto, quando o profissional salienta possibilidades em relação ao desenvolvimento da criança, as famílias tendem a reagir de forma mais positiva.

A reação dos pais tende a descrença num primeiro momento, segue nos primeiros meses por confusão, incerteza e até hostilidade contra o mundo e a situação emergente. Conforme a criança começa a se desenvolver surge a esperança, o interesse pela criança, em especial se houver apoio da família e de amigos (PADUA; RODRIGUES, 2013, p. 7)

É interessante salientar que a fragilidade da família é uma possibilidade frente ao fenômeno da deficiência. No entanto, existem famílias que apesar das incertezas e angustias que perpassam o desconhecido fenômeno da deficiência, unem forças para lutar para um melhor desenvolvimento da criança. Os membros vão compartilhando esforços para que haja os ajustamentos necessários em prol da criança, ou seja, buscam ajudar-se mutuamente, não atrelando a culpa a alguém, mas buscando um alicerce que contribua no sentido de fornecer a criança todo aparato necessário no ambiente familiar (FOKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUNSCHKE, 2011).

Portanto, há duas possibilidades comuns de enfrentamento do diagnóstico da deficiência: ou a família se sente fragilizada diante do medo e da angustia quanto ao futuro desse bebê, ou a família encara esse diagnóstico como uma energia propulsora para a luta frente às dificuldades. Na intercessão dessas duas possibilidades, há uma infinidade de adequações que as famílias utilizam frente à deficiência. Diante disso, destaca-se que quanto melhor for a adequação do casal no

sentindo de reestruturar o ambiente familiar, melhor será o desenvolvimento da criança com deficiência (FOKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUNSCHKE, 2011). Esse dado é corroborado por Sá e Rabinovich (2006) quando afirmam que “[...]O nascimento de um bebê com deficiência tanto pode unir seus pais quanto separá-lo”.

Adaptando-se ou não, sofrendo em maior ou menor grau, a família da pessoa com deficiência passará por grandes desafios, pois esta temática, mesmo que muito discutida, ainda é permeada por uma série de entraves sociais que atravessam e dificultam o desenvolvimento da pessoa com deficiência. Após o período de aceitação, assimilação e entendimento que a família terá um sujeito com deficiência, o próximo desafio é explanar para a família extensa (avós, tios, primos) que haverá um sujeito com particularidades dentro do sistema familiar (KROEFF, 2012).

Posterior a isso, os pais deverão, à medida que a criança for tendo maturidade, explicar a diferença da criança com os outros amigos. Porque essa situação poderá ser uma questão para a criança. Porém, este momento é mais um desafio para o cuidador, porque a criança por onde ela passar poderá ter a compreensão de que a deficiência é um mal incapacitante, visto que na contemporaneidade a representação social ainda se baseia nesse fundamento, e nesse sentido caberá aos pais promover a retirada da criança de uma posição passiva para a de um sujeito protagonista da própria vida (KROEFF, 2012).

Esse dado é corroborado por Sá e Rabinovich (2006, p.4) quando afirmam que:

A família a qual pertence a criança com deficiência exerce importante papel contrapondo-se à sua marginalização. Tem a importante função de proporcionar a esta criança tornar-se sujeito desejante, uma pessoa que possa transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los - dentro do quadro de sua diferença e por meio dela.

Uma das funções da família é auxiliar a pessoa com deficiência a aceitar suas limitações, no entanto, esse auxílio pode ser um processo custoso para os pais. Todos os seres humanos têm limitações e é preciso reconhecê-las para haver uma consciência do que se é capaz de fazer e do que poderá desenvolver se houver um investimento adequado. E esse mesmo princípio também se aplica a pessoa com deficiência, É importante conscientizá-la de que a sua limitação, seja ela física, sensorial ou intelectual, é uma variável que atinge um aspecto de sua vida, ou seja, é mostra-la que existem outros campos que podem se desenvolver para que ela satisfaça seus anseios e desejos (KROEFF, 2012).

A busca de informações pelos familiares para ter um melhor entendimento de das particularidades da deficiência também faz parte deste processo de inserção da criança no âmbito familiar (KROEFF, 2012). É importante que haja essa busca de informações para que os pais não sejam reprodutores de informações desacertadas sobre a deficiência. Como já citado anteriormente, a deficiência, até mesmo por seu contexto histórico, tem arraigado uma representação social da deficiência enquanto um problema que inibe o desenvolvimento, por isso a importância de informações fidedignas com relação ao fenômeno.

A luta da família em não deixar a autoestima desta instituição ser agredida por conta da deficiência, também é um desafio pertinente neste processo. A família deve mover-se no sentido de promover o desenvolvimento da pessoa com deficiência. Evidencia-se que o processo não é negar a incapacidade, mas sim reconhecer que as dificuldades são parte da vida e que podem ser superadas. É também papel da família, investir toda a sua energia em desenvolver a pessoa com deficiência em quaisquer oportunidades que possa surgir. Também se faz necessário criar condições para que haja esse desenvolvimento. O movimento da família deve ser no sentido de tornar o sujeito autônomo, pois torna-lo dependente só acentua a limitação (KROEFF, 2012).

Quando a luta é vencida para a superação da deficiência, a família promove, além de conhecimentos para dentro do sistema, a propagação de conhecimentos e formas de enfrentamento para o seu entorno. Portanto, quando a luta tem o fim exitoso ha um crescimento do sistema familiar como um todo (KROEFF, 2012).

O dilema em relação à proteção e o excesso dela, é uma dificuldade que muitos pais encontram durante o desenvolvimento da pessoa com deficiência. É compreensível que, na maioria das vezes, tais práticas aconteçam porque há um desejo de ajudar a pessoa, no entanto quando o sujeito passa a viver uma relação de dependência com a família, ele pode inibir o seu desenvolvimento, justamente, por estar sempre vinculado a outro para realização de suas atividades (KROEFF, 2012).

É importante observar que quaisquer atitudes extremistas são prejudiciais à pessoa com deficiência, assim como a superproteção a negligência também é prejudicial. Devem-se levar em conta as necessidades de cada sujeito, tendo em vista as particularidades de cada um, e a partir daí verificar se há necessidade de um auxílio ou se ela é capaz de responder sozinha a determinada tarefa. Salienta-te também

que a pessoa com deficiência não pode ser privilegiada de forma diferenciada no âmbito familiar, assim como não pode ser culpabilizada por suas ineficiências, a família terá que buscar um equilíbrio entre o cuidado e o excesso dele (KROEFF, 2012).

Outro grande desafio é a prática do ensinar. Os pais precisam estar aptos a discernir o grau de estimulação necessária para que a criança aprenda sem frustrações. A família deve oferecer uma gama de estímulos visuais, sonoros, táteis e estar atenta ao que a criança é capaz de produzir sozinha e o que ela necessitará de auxílio (CABREIRA, [20--]).

É importante frisar que algumas crianças com deficiência são um pouco mais morosas para aprender e os pais devem aceitar e não discriminar, pois cada uma delas tem um tempo específico para aprendizagem. O mais plausível nesse processo é buscar uma harmonia entre estimulação e a exigência do aprendizado (CABREIRA, [20--]).

A família também deve estar atenta em saber compartilhar as alegrias de uma nova aprendizagem. Os filhos precisam se sentir motivados quando algo novo é acrescentado em seu repertório comportamental. Esse investimento dos pais trará aos filhos mais autoconfiança e o desejo por novos desafios. E essa busca é essencial para um desenvolvimento saudável da pessoa com deficiência (CABREIRA, [20--]).

Outro grande momento que a família passa em relação a pessoa com deficiência é a inserção na escola. Muitos pais tendem a ficar assustados com essa passagem da criança da vida familiar à vida dentro de outro ambiente. Os familiares ficam amedrontados em imaginar que na escola o seu filho poderá se deparar com pessoas não preparadas para lidar com eles, tanto no que tange aos profissionais da escola quanto com relação as outras crianças (COLISSI; WENDLING, [201-]).

As famílias se deparam com a insuficiência de serviços que geram apoio a uma inclusão mais efetiva da criança deficiente dentro da escola. Quando existem os serviços, estes são, segundo a ótica dos cuidadores, pouco, ou com nenhuma utilidade, pois se trata de um serviço que não atinge a proposta da inclusão. Geralmente os pais fundamentam tal afirmação na ausência de recursos que a escola oferece (ARAUJO; LIMA, 2011).

Há também na escola a falta de preparo dos docentes em acolher a deficiência dentro do ambiente escolar. A família torna-se receosa em inserir o seu filho com deficiência em um local no qual somente 1 ou 2 pessoas estão “preparadas” para o trato com a deficiência (ARAUJO; LIMA, 2011).

A falta de um estagiário dentro das escolas é destacada com um grande desafio dos familiares, visto que estes contribuem de forma veemente para o serviço docente. As escolas apresentam grande número de alunos pelos quais os professores devem assegurar a aprendizagem. Quando há a presença de uma pessoa com deficiência, faz-se necessário a presença de um mediador na sala para que a pessoa com deficiência tenha suas necessidades atendidas. A ausência desse profissional, segundo os familiares, é um dos grandes motivos para a evasão escolar da pessoa com deficiência (ARAUJO; LIMA, 2011).

Algumas famílias optam por utilizar somente escolas especializadas. Alegam que neste ambiente existem pessoas mais qualificadas e empenhadas em fornecer aprendizado à pessoa com deficiência. Alguns pais se negam em inserir seus filhos em escolas regulares, destacando que a escola especial é suficiente. Essas famílias não acreditam que possa haver a inclusão escolar de forma efetiva (ARAUJO; LIMA, 2011).

Nota-se a gama de dificuldades que muitos familiares enfrentam frente à inserção escolar da pessoa com deficiência. Dificuldades estas relacionadas ao acesso as escolas, despreparo das pessoas dentro do ambiente escolar para o trato da pessoa com deficiência, ausência de estagiários que possam viabilizar o processo de ensino-aprendizagem, falta de recursos adequados e adaptados a pessoa com deficiência, dentre outros (ARAUJO; LIMA, 2011).

Algumas famílias optam por segregar seus filhos da sociedade, justamente, pelo medo de seu filho sofrer discriminações e frustrações. No entanto, quando isso acontece, os pais inviabilizam os filhos de terem novas experiências e por consequência, atrasam ou inibem o desenvolvimento destes (COLISSI; WENDLING, [201-]).

Há também particularidades dentro do âmbito familiar com relação aos filhos que não tem deficiência. Estes não podem assumir a responsabilidade do cuidado em demasia, pois isso pode gerar angustia irritabilidade, cansaço. Isso não significa que

os irmãos não poderão contribuir no cuidado para com a pessoa com deficiência, entretanto deve-se compreender que ele também está se desenvolvendo e tem as suas necessidades, buscar um limiar dessa relação pode ser salientado como mais uma dificuldade que os pais enfrentam frente ao fenômeno da deficiência (KROEFF, 2012).

A família deve atentar-se às dificuldades que os outros filhos podem passar frente à deficiência de um dos seus irmãos. Os pais devem explicar aos filhos, o que é a deficiência do outro filho, o que ele necessita, como lidar, para que esse assunto não se torne um tabu na família. Tentar discernir o que é uma crise normal entre irmãos, brigas, desentendimentos, ciúmes, com uma crise vinculada à deficiência também é um desafio familiar. A questão da deficiência pode acentuar as crises dentro da família, e nesse sentido os pais necessitam estar equilibrados para lidar com essas questões (KROEFF, 2012).

A desmistificação dos mitos em torno da sexualidade da pessoa com deficiência também é um processo a ser superado dentro do ambiente familiar. Esse tema já é um tabu na sociedade de forma geral, quando a temática esta atrelada ao fenômeno da deficiência ele torna-se ainda mais misterioso, repletos de mitos, histórias, lendas, que na maioria das vezes não correspondem à realidade (GLAT, [198-]).

Um grande mito que permeia a pessoa com deficiência é que estes são pessoas assexuadas. Tais pensamentos estão intimamente ligados aos discursos de pais e profissionais da saúde. Pesquisas contemporâneas comprovam que essa é uma inverdade, pois as pessoas com deficiências (fora aquelas que tem um desvio quantitativamente significativo na área cognitiva) tem o desenvolvimento normal da sexualidade. Ou seja, à medida que há um amadurecimento das funções reprodutivas a sexualidade passa a emergir nas pessoas com deficiências (GLAT, [198-]).

Também há o grande mito de que as pessoas com deficiência são pessoas hipersexualizadas. Isso acontece porque, geralmente, a expressão sexual da pessoa com deficiência acontece de forma grosseira, no âmbito público e isso tende a sugerir um alto grau de desejo sexual. No entanto, salienta-se que o desejo é o mesmo, a expressão deste é que acontece de forma acentuada. Nesse sentido é importante a orientação familiar (GLAT, [198-]).

O desafio da família é de primeiro desmistificar todos os mitos que permeiam a sexualidade da pessoa com deficiência, para que não haja reprodução de discursos errôneos sobre o tema. Posteriormente, deve-se aceitar que a criança com deficiência amadureça e seja um sujeito desejante, com necessidades, como qualquer outra pessoa. Sendo um sujeito capaz de relacionar-se, de amar, de se sentir amado e para isso ele necessita ser instruído (GLAT, [198-]).

Muitas famílias de pessoas com deficiência privam os seus filhos de informações com relação à sexualidade e esse processo tende a acentuar a exposição inadequada do desejo. Os pais não conversam sobre masturbação, sobre relação sexual, sobre relacionamento amoroso e quando isso emerge na pessoa com deficiência não há orientação e, quando há, acontece de forma infantilizada, com explicações pouco lógicas do fenômeno. Portanto, a família deve ser aquela que conhece de forma real a temática e deve ser aquela que orienta (GLAT, [198-]).

Outro desafio que permeia a temática da deficiência são os relacionamentos interpessoais. As pessoas com deficiências, como qualquer outra, necessitam relacionar-se, manter vínculos, criar amizades e muitas vezes, a família restringe esses relacionamentos. A concepção que perpassa é que as pessoas com deficiência também trazem uma ineficiência no trato das emoções, que são incapazes de relacionar-se com amigos, ou em relacionamentos românticos duradouros. E esse também é um mito que a família deve combater, pois é um processo natural de qualquer ser humano e, certamente, isso inclui a pessoa com deficiência (GLAT, [198-]).

Há também a dificuldade que a família encontra com relação à inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. Esta dificuldade, por vezes provém da própria família, pois, muitas vezes, é dela que vem o estereótipo de que a pessoa com deficiência é incapaz de ser provedora do seu próprio sustento. A família pode infantilizar o sujeito alegando que ele tem não maturidade para o mercado de trabalho, pode destacar que este fica melhor resguardado porque poderá sofrer preconceitos em um ambiente que não seja a sua família entre outras justificativas (SILVA; DIEGUES; CARVALHO, 2012).

O preconceito estabelecido pelos empregadores também faz parte deste processo de inclusão. Muitos destes empregam pessoas com deficiências por que existe a lei de Cotas que obriga empresas que tenham mais de 100 funcionários a contratar

uma cota mínima de pessoa com deficiência. As empresas, na maioria das vezes, não estão preocupadas com o processo de inclusão, muito menos de promover o sujeito com deficiência, estão atentas as punições que poderão sofrer frente ao não cumprimento da Lei (SILVA; DIEGUES; CARVALHO, 2012).

Destaca-se que além da dificuldade de inserção, há também a dificuldade de adaptação. Algumas empresas contratam a pessoa com deficiência para ser parte dos seus recursos humanos, no entanto não adaptam o ambiente de trabalho para uma eficaz inserção da pessoa com deficiência. Assim, este público se deparará com algumas particularidades de suas deficiências e as impossibilidades do ambiente de trabalho. Esse processo se chama integração, ou seja, a pessoa com deficiência deve buscar se adaptar a realidade do mercado de trabalho. Entretanto a proposta da inclusão é outra, o ambiente, no qual for inserida a pessoa com deficiência, deve criar condições mínimas para que haja a inserção plena destas pessoas (SILVA; DIEGUES; CARVALHO, 2012).

Contudo, salienta-se que os desafios que permeiam os familiares de pessoas com deficiência não estão somente ligados as questões externas da instituição. Muitas dificuldades perpassam o âmbito familiar, estão vinculadas a percepção negativa que os familiares tem em relação à inserção social da pessoa com deficiência, no trabalho, na escola, nas relações interpessoais, entre outros. Entretanto não se pode negar também as respostas ineficientes que a sociedade tem em relação à inserção destas pessoas. Não criam condições adequadas de desenvolvimento e frustram aqueles que tentam se inserir. Trata-se de uma via de mão dupla, os pais criam uma percepção negativa frente às experiências que eles vivenciam no cotidiano e também não aderem as tentativas de mudanças sociais em relação à pessoa com deficiência. Destaca-se que frente a esse emaranhado de influências negativas, está o desenvolvimento da pessoa com deficiência, e se as marcas negativas, forem maior do que as positivas efetiva-se o pensamento arraigado de que a pessoa com deficiência é um ser que soma incapacidades.

No entanto, deve-se destacar que nem todas estas dificuldades são sentidas por todos os pais e outros membros da família e da mesma maneira. Existem variáveis importantes que influenciam na aceitação, entendimento e enfrentamento do fenômeno da deficiência, desde o momento da notícia até o acompanhamento dia a dia da criança. Entre estas variáveis podemos destacar o tipo de deficiência, o



momento vital da família, padrões de temperamento e personalidade dos membros da família, rede de apoio social imediato e de políticas públicas destinadas a esta população.



### 3 METODOLOGIA

#### 3.1. TIPO DE PESQUISA

Este estudo utilizou o método clínico. Esse método “[...] apóia-se numa relação profunda entre pesquisador e pesquisado” (GIL, 2009, p.17). Assim, como “[...] apóia-se em casos individuais e envolve experiências subjetivas” (GIL, 2009, p.17).

A pesquisa teve cunho descritivo, a qual tem “[...] como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relação entre variáveis” (GIL, 2009, p. 28).

#### 3.2. CAMPO DE ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada no Centro de Referência para a pessoa com deficiência no município de Vitória. Este centro faz parte da rede de proteção social básica do Sistema Único de Assistência Social. O serviço atende a pessoas com deficiência e seus familiares por meio de encontros, oficinas e cursos profissionalizantes. Conta com uma equipe psicossocial que presta assistência à pessoas com diversos tipos de deficiência, tais como física, sensorial (auditiva e visual), intelectual e múltipla.

#### 3.3. PARTICIPANTES

Para atingir os objetivos do estudo, foram entrevistados 8 mães de pessoas com deficiência, com idade média de 49 anos, moradoras de Vitória, com filhos numa faixa etária entre 20 e 30 anos.

#### 3.4. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os sujeitos desta pesquisa foram escolhidos por acessibilidade e responderam de forma voluntária uma entrevista semiestruturada. Após o processo de entrevista, o estudo passou por quatro etapas fundamentais, que foram: seleção e exploração do

material, codificação, agrupamentos dos temas e análise dos dados. Em um primeiro momento as entrevistas foram transcritas. Posteriormente, as entrevistas foram codificadas, ou seja, foram identificados e destacados nos textos os elementos com maior importância científica. Em seguida, foram observados os temas que tinham maior semelhança e agrupados em categorias. Por fim, os dados foram analisados segundo a Psicologia do desenvolvimento Humano (SILVA; DESSEN, M.C.; DESSEN, M.A., 2009).

### 3.5. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada (APENDICE A) que contemplou os seguintes temas: dados sócio demográficos, tipos de deficiência, expectativa do primeiro filho, momento do diagnóstico, dificuldades enfrentadas na infância, adolescência e juventude, formas de enfrentamento e inclusão social. Essa entrevista baseou-se em um roteiro norteador, que orienta o diálogo entre o pesquisador e o pesquisado. Fundamenta-se em perguntas ou tópicos, mas estes não necessitam estar em uma ordem lógica. Esse tipo de entrevista é flexível, permitindo que outros tópicos sejam abordados durante a entrevista (WEBER; DESSEN, M.C.; DESSEN, M.A., 2009).

### 3.6. ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa teve como participantes diretos 8 mães de pessoas com deficiência. As mães fizeram a pesquisa de forma voluntária, mediante a assinatura do Termo de Consentimento livre e Esclarecido (APENDICE B). Para resguardar suas identidades, todos os nomes citados ao longo do texto se referem a nomes fictícios. Os entrevistados poderão obter esclarecimentos sobre os procedimentos do estudo e terão acesso, se optarem, aos resultados da pesquisa. Eles poderiam se recusar a participar de qualquer etapa proposta pelo pesquisador. Os dados coletados foram utilizados exclusivamente para fins acadêmicos. Em momento algum a identidade dos participantes será divulgada e, portanto, a pesquisa não trará aos mesmos qualquer risco, desconforto ou prejuízo.

### 3.7. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Após o término de cada encontro, as gravações das entrevistas foram transcritas, interpretadas e analisadas à luz da Psicologia do Desenvolvimento Humano, partindo do pressuposto de que a deficiência pode ter um fim exitoso quando as relações sociais compensam as suas insuficiências (VYGOTSKY, 1997). Sendo que, nesta pesquisa, aplicou-se a técnica de análise de conteúdo, que Segundo Bardin (2011, p.49), que possui como objeto de estudo “a fala, isto é, o aspecto individual e atual (em ato) da linguagem”.



## 4 RESULTADO E DISCUSSÃO DA PESQUISA.

### 4.1 PERFIL DA AMOSTRA

A amostra foi composta por 8 mães de jovens com deficiência, com idade média de 49 anos, variando de 38 a 57 anos. Entre estas mães, 50% possuíam o ensino médio completo, 37,5% o ensino fundamental incompleto e 12,5% o ensino superior. Em relação à profissão, 90% das mães não trabalhavam fora do lar e 10% estavam inseridos no mercado de trabalho, e quanto ao estado civil, 50% delas eram casadas, 25% divorciadas e 25% solteiras.

Núñez citado por Pagoraro e Smeha (2013) afirma que tipicamente a primeira pessoa que assume os cuidados de uma criança com desenvolvimento atípico é a mãe. Também é comum que as mães abandonem suas atividades para fornecer uma integral atenção ao seu filho com deficiência. Tais características corroboram com esta amostragem, visto que as mães foram aquelas que assumiram de forma plena os cuidados em relação à criança com deficiência.

A idade média dos filhos com deficiência foi de 22 anos, variando de 20 a 29. Com relação aos tipos de deficiência, 37,5% (n=3) apresentavam 1 filho com deficiência intelectual; 37,5% (n=3) 1 filho com deficiência múltipla; 12,5% (n=1) 1 filho com deficiência auditiva, 12,5% (n=1) 1 filho com deficiência visual.

### 4.2 DEFINIÇÃO DA DEFICIÊNCIA

Observou-se através dos relatos das mães que o termo “deficiência” estava ligado as suas experiências com este fenômeno no decorrer da vida. Quando as experiências vividas relacionavam-se com muitas dificuldades, seja em relação à acessibilidade, à inserção social e/ou ao acesso a serviços, a definição de deficiência pautava-se no princípio da dificuldade contemplando um emaranhado de entraves que os filhos passaram.

*“No meu conviver, deficiência significa dificuldade de socialização, dificuldade de ir e vir, de aceitação, resumindo dificuldade” (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“Deficiência é a pessoa ter limitações [...] limitações para aprender [...] para se*

*desenvolver.” (Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Esses dados corroboram com dados da literatura acerca da construção história da pessoa com deficiência na sociedade, marcada pelas dificuldades desde o início da humanidade: na época primitiva a dificuldade era de sobrevivência, visto que as pessoas com deficiência não tinham o aparato fisiológico necessário para a vida na época; na antiguidade a dificuldade era de aceitação, pois a pessoa com deficiência era vista como aquela que carregava consigo a marca de um castigo divino; na modernidade a pessoa com deficiência era vista com um sujeito pouco ou nada produtivo para o mercado consumidor e os sujeitos tinham dificuldade de inseri-lo e; na contemporaneidade há o estigma da integração ineficaz, portanto há atrelado a deficiência a marca da dificuldade em diferentes momentos históricos. (CARVALHO; ROCHA; SILVA, 2006; GLAT, 1985; MACIEL, 2010; SEGA, 2006).

Entretanto, se a deficiência não foi encarada pelo sujeito e seu familiar como algo que dificultaria a vida, mas como um processo que precisaria ser superado, a deficiência para estes, definiu-se em uma palavra, superação.

*“Garra, Determinação, superação [...]” (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).*

Destaca-se também que na intercessão dessas duas variáveis (dificuldade e superação) existem outras definições que perpassam o imaginário dessas mães, com palavras como “desconhecido” ou “inesperado”. Essas variáveis também fazem referência ao percurso que os pais enfrentaram com relação à deficiência durante o desenvolvimento de seus filhos. A notícia de que haverá na família um filho com deficiência gera nos pais a angústia do desconhecido por ser algo imprevisível e/ou não imaginado.

*“[...] estranho [...]” (Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] desconhecido, inesperado [...]” (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo)*

A definição de deficiência como algo desconhecido também apresenta raízes históricas. Em tempos remotos, como não havia explicações científicas, factíveis sobre este fenômeno, tendia-se a buscar explicações metafísicas ou religiosas. As crenças vinculadas à deficiência permearam um grande período da história (SILVA, 1987).

Essa associação da religião vinculada à deficiência, também foi observada nas falas



das mães. No entanto, historicamente essas duas variáveis eram associadas de maneira diferente: na antiguidade e durante um bom período da história a deficiência era percebida, como um castigo de Deus e, portanto a conduta mais adequada para o deficiente era o abandono ou a morte (MACIEL, 2010), nesta pesquisa, as mães tenderam a acreditar que há uma escolha divina para quem serão os cuidadores de pessoas com deficiência, ou seja, não foi vista como um castigo divino, mas como uma escolha de Deus para suas vidas, conforme podemos observar nas falas:

*[...] sou muito religiosa, eu sempre entrego pra Deus, então acho que ele já vinha me preparando para isso... [...]* (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).

*[...] Deus me deu para que eu cuidasse, se Ele deu é porque Ele me preparou para isso. (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Esses dados são confirmados pelas formulações de Beassi (2003, p.55) quando afirmam que:

Outras explicações encontradas estão, na maioria das vezes, ligadas a fatalismo, ou a vontade divina. Este mecanismo é uma arma poderosa para a resolução dos conflitos emocionais, derivados pelo sofrimento de culpa provocado pela deficiência. Assim, Deus determina o destino, mas pode dar força para aliviar um sofrimento.

A relação da deficiência com a divindade também apareceu em forma de barganha, sobretudo na infância, quando as mães relataram as dificuldades em relação à saúde de seus filhos. Neste momento observou-se uma relação de troca com Deus, em que estas ofereciam dedicação integral ao filho caso Deus lhe ofertasse o “milagre” da cura.

*“Briguei, chorei, mas aceitei, e ai pedi a Deus que cuidasse dele, se tivesse esse cuidado, porque ele nasceu com o anus fechado e teria que passar por uma cirurgia, eu me dedicaria a cuidar dele o resto da vida e assim eu fiz. (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Outra definição fez referência à concepção de deficiência como a falta de um órgão que incapacita os sujeitos a uma vida plena:

*“[...] deficiência é a falta de um órgão, falta de algo [...]”* (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).

*“[...] é um déficit de alguma coisa que a pessoa já nasce[...]”.* (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).

*“[...] falta de capacidade física ou mental de cumprir os papéis impostos pela sociedade dita normal [...]”.* (Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).

Destaca-se também que algumas mães, acreditavam que deficiência não estava vinculada somente aos seus filhos, mas a uma inabilidade da sociedade em perceber que todos os seres humanos apresentam alguma deficiência em uma dimensão da vida. Ou seja, segundo as mães, deficiente é o sujeito que é incapaz de aceitar a diferença no âmbito social, fazendo referência não ao sujeito deficiente, mas à forma como as pessoas compreendem este fenômeno.

*“[...] Deficiência é uma pessoa que não sabe das coisas direito [...] uma pessoa que tem dificuldade de compreensão do que é deficiência.”* (Gertrudez, 51 anos, mãe de deficiente múltiplo).

*“[...] pra mim deficiente é aquele que não entende que nem todo mundo é igual, Deus fez cada um de nós diferente um dos outros [...]”.* (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).

Esta definição de deficiência enquanto uma dificuldade social de compreensão e aceitação do diferente encontra apoio nas formulações de alguns autores como Garcia (1999) e Andrade e Franco ([201-]) que afirmam que o fenômeno da deficiência está para além das limitações fisiológicas que os sujeitos carregam, está permeada e localiza-se principalmente nas relações sociais.

Outra ressalva com relação à definição é que algumas mães não conseguem perceber seus filhos enquanto pessoas com deficiência, porque para elas deficiência é algo que está para além do que se passa em relação à dificuldade de seus filhos, compreendem este fenômeno como um mal incapacitante que gera total dependência do sujeito com o seu familiar.

*“[...] Deficiência é uma pessoa que fica dependente de uma cadeira. [...] uma pessoa que não pode tomar banho sozinha, não pode comer, ler, escrever, mas quem pode fazer tudo isso não é deficiente.”* (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).

Diante disso, observa-se, em geral, nos relatos das mães, que suas percepções acerca do fenômeno “deficiência” podem ser, de certa forma, uma perpetuação de alguns pensamentos históricos sobre a construção da imagem da pessoa com deficiência. A marca da incapacidade, do desconhecido, da religião, da deficiência

nas interações sociais e da debilidade orgânica, ainda exerce influência sobre a forma pelo qual as mães concebem o tema deficiência.

Destaca-se que esse estigma de sujeito com habilidades deficitárias que pouco ou nada se desenvolveria durante o seu ciclo vital, também esteve presente no momento do diagnóstico da deficiência, sugerindo que na área da medicina, alguns profissionais carregavam consigo a concepção histórica de um sujeito que não tem condições mínimas de desenvolvimento, conforme discutiremos abaixo.

#### 4.3 MOMENTO DO DIAGNÓSTICO.

O diagnóstico de que haverá na família uma pessoa com deficiência pode trazer para esta momentos de instabilidade, de stress, de desconforto, pois na maioria das vezes, esta instituição não se prepara para receber um filho com deficiência. Além disso, o surgimento desta variável dentro do âmbito familiar traz consigo uma série de mudanças que precisará ser significada pelos pais (FORKUDA; CARVALHO; BUCHER-MALUNSCHE, 2011; SÁ; RABINOVICH, 2006).

Frente ao fenômeno do diagnóstico, alguns familiares buscam um “culpado” para justificar as deficiências deste novo membro. Esse movimento parece estar ligado a um mecanismo de defesa do cuidador de desvincular de si a possibilidade de ser culpado por ter gerado esta condição no próprio filho.

*“[...] esse cromossomo defeituoso é do pai, o pai não é deficiente, mas é portador desse cromossomo, isso não tem nada a ver comigo [...]” (Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] é tanto que a deficiência do meu filho é genética, é da família do pai, da família do meu esposo.” (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

*“[...] a culpa da minha filha ser é assim é do médico, ele deixou ela passa da hora de nascer [...]” (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo) .*

*“[...] Faltou oxigênio pra ele dentro de mim”. Erro médico sabe [...]. “(Gertrudez, 51 anos, mãe de deficiente múltiplo)”.*

Esses dados corroboram com as formulações de Kroeff (2012) que afirma que muitos pais não apresentam maturidade para enfrentar o diagnóstico de deficiência

na família e buscam culpabilizar alguém ou algo como explicação do acontecimento. Ressalta-se ainda que a notícia de um membro com deficiência pode gerar diferentes sentimentos aos membros da família. Alguns, nos momento iniciais, podem negar, sentir raiva, culpa, ficar surpreso, outros ainda sentem medos e alguns passam por períodos de melancolia. Cada sujeito internaliza a notícia da deficiência de forma singular durante o período do diagnóstico.

*“[...] quando eu descobri que ela tinha deficiência mental, fiquei em choque [...]”.* (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).

*“[...] como posso dizer [...] pra mim foi um surpresa.”* (Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).

*“[...] briguei, chorei, mas aceitei [...]”.* (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).

Salienta-se que o diagnóstico de uma pessoa com deficiência pode ser muito impactante para o familiar, podendo causar nos pais sentimentos de rejeição para com a criança. Os pais, ao projetar o futuro da criança com deficiência em seu imaginário deparam-se com inúmeras dificuldades e esse processo pode ser muito angustiante para todos os envolvidos.

*“ [...] eu quis abandonar, deixar no hospital, não por mim, mas pela sociedade, parece que o que eu imaginei que ele ia sofrer, ele esta sofrendo agora [...]”.* (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).

Esses dados corroboram com os resultados da pesquisa de Lemes e Barbosa (2007) que afirmam que frente a um diagnóstico de deficiência os pais frequentemente deparam-se com um emaranhado de emoções que tipicamente causam sofrimento, dor, instabilidade dentro do âmbito familiar, além de exigir dos diferentes membros da família uma série de recursos, que na maioria das vezes, deve ser adquirido para lidar com essa criança.

Também vem de encontro com o que apontam Sá e Rabinovich (2006) e Begossi (2003) que afirmam que muitos pais, antes do nascimento da criança, passam por um processo de idealização dos filhos, uma vez que os pais planejam em seu imaginário como o filho será depois do nascimento e quando deparam-se com uma realidade contrária a aquela planejada, entram em um período de luto, porque há a “morte do filho idealizado”.

A forma pelo qual o diagnóstico é transmitido também é uma questão fundamental para a estruturação e aceitação do filho com deficiência. Quando reproduzida de forma adequada, pode auxiliar os pais no processo de aceitação do fenômeno, mas quando é expressa de forma inadequada, pode potencializar o sofrimento familiar (LEMES; BARBOSA, 2007).

De acordo com as mães, o momento da reprodução diagnóstica foi feita de forma inadequada. Além disso, percebem que tiveram seu sofrimento potencializado quando receberam de forma não humanizada a notícia do filho com deficiência.

*“ [...] vieram de uma forma muito rude e falara assim pra mim: que se seu filho sobrevivesse ele teria uma série de problemas graves [...].(Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“ [...] O médico desenhou uma televisão e falou: mãe essa televisão deu curto circuito, nós trocamos as peças todas e a televisão volta a funcionar, mas sua filha deu curto na cabeça e não tem jeito para trocar, ela vai ser um vegetal na cama, ela não vai andar, nem falar [...].”(Vera, 57 anos, ,mãe de deficiente múltiplo).*

*“[...] a médica foi até ignorante, me disse o seguinte: não te falaram ainda mãe ? A menina é deficiente mental, ela talvez não vai falar, não vai andar, naquele momento fiquei em choque, nem tanto pela notícia, mas sim pela forma que ela me passou a informação [...]” (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

Algumas mães receberam o diagnóstico a posteriori, ou seja, receberam alta do ambiente hospitalar (após o nascimento do filho), sem nenhuma informação complementar sobre o quadro clínico do bebê. Somente com decorrer do tempo perceberam que a criança apresentava um desenvolvimento atípico e a partir de algumas evidências buscaram ajuda médica.

*“[...] com 4 meses eu achava ele muito molinho [...] nada firmava. Fui correr atrás de médico. [...] depois de um tempo foi constatado que ele teve paralisia cerebral” (Gertrudez, 51 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“[...] Pra mim foi muito decepcionante, primeiro porque não foi constatado no momento do nascimento [...] com 4 meses ela deu uma crise convulsiva e foi diagnosticado que ela deu paralisia cerebral” (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“A paralisia cerebral do meu filho foi devido à falta de oxigênio no parto. Porém nada me foi comunicado e somente descobri com o passar do tempo, quando percebi que seu desenvolvimento não foi traçado de forma regular” (Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Além da dificuldade enfrentada com o momento da notícia, algumas mães relataram que o sofrimento foi maior devido à rejeição do pai. A literatura destaca que cada familiar vivencia de forma singular a notícia da deficiência (CABREIRA, [20--]), no entanto quando a figura paterna reage de forma negativa à notícia, a mãe parece ter uma propensão maior ao sofrimento.

*[...] o pai foi embora [...] não queria registrar [...] falou que ele poderia ter nascido morto [...] chegava em casa e mandava eu jogar o menino pela janela [...] isso me fez sofrer mais ainda. (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

*“[...] O pai não aceitou muito não, rejeitou o menino, só eu quem corria atrás das coisas [...]” (Gertrudez, 51 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“[...] o pai rejeitou, não queria pegar no colo até certo tempo [...] Isso foi muito difícil para mim, não tanto pela menina, mas pela rejeição do pai.” (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“ [...] o pai não aceitou não, ficava muito revoltado, chorava muito, batia a mão na parede e fala que não era filho dele [...]”.*

Emerge também como fator favorecedor de sofrimento a não aceitação da família extensa (avós, tios, cunhados).

*“[...] a minha sogra e a minha cunhada não aceitaram, falaram que era melhor doar a criança.” (Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] Os meus familiares acharam que eu tinha que deixar a menina em casa, a minha sogra mesmo achou que era melhor deixar a menina morrer, isso tudo me deixou muito triste [...]” (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“[...] houve rejeição e até hoje existe. Eu tenho outros sobrinhos que tem quase a mesma idade, todos saem junto e nunca chamaram meu filho para sair, a rejeição já começa dentro da própria família” (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] encontrei muito preconceito por parte da família paterna [...]” (Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] o avô não gostava nem que tocasse no assunto , toda vez que aparecia o assunto da deficiência do meu filho ele se esquivava. Eu acho que doi mais ainda, o problema se torna mais grave, porque no momento que você mais precisa, as pessoas não aceitam”. (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).*

Com o diagnóstico, algumas mães também deparam com a insuficiência dos serviços que prestam auxílio à pessoa com deficiência. Tipicamente, as mães ao serem notificadas da deficiência dos filhos, imediatamente, buscam auxílio para o que fazer em relação ao problema instaurado, mas algumas delas depararam-se com a precariedade dos serviços o que também pode ser um potencializador de sofrimento para estas mães.

*“[...] logo procurei um médico, fui aos hospitais, mas as agendas estavam sempre cheias, dos médicos, dos fisioterapeutas, eu ficava sem saber o que fazer [...]” (Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Outra questão preponderante em relação ao diagnóstico é a ampliação da percepção que as mães adquirem em relação à deficiência. As mães relataram que passaram a notar que em seu entorno a deficiência era algo existente depois que o fenômeno começou a fazer parte de sua família.

*“[...] você só percebe a deficiência , quando você tem ela na sua casa, porque antes disso você vê, mas não da importância [...] .”(Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Em termos gerais, o diagnóstico apresenta-se como a primeira grande dificuldade que as famílias encontraram frente ao percurso que passaram com a deficiência de seu filhos. O diagnóstico apresentado de forma inadequada, a rejeição dos pais e dos familiares, a perda do filho idealizado, a precariedade ao acesso a serviços especializados a este público, são fatores que as mães precisaram enfrentar para que o desenvolvimento de seu filho acontecesse.

Os resultados desta pesquisa constataram que há um enorme descrédito vinculado ao desenvolvimento da pessoa com deficiência, que não está somente coadunado ao âmbito familiar ou a família extensa, mas estende-se a sociedade de forma geral. Entretanto, mesmo frente a essa dificuldade, as mães dos jovens com deficiência investem a totalidade de si para que seus filhos se desenvolvam.

#### 4.4 INVESTIMENTO MATERNO E DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Muitos são os sentimentos vivenciados pelas mães diante da notícia da chegada de um filho com deficiência na família. Porém, percebeu-se uma unanimidade em relação à forma de enfrentamento deste fenômeno: todas as mães esgotaram ao máximo as possibilidades de auxílio ao filho investindo exaustivamente na estimulação para garantir e/ou possibilitar que o desenvolvimento de seus filhos acontecesse de forma satisfatória.

*“[...] comecei a estimular, tudo o que eu via que poderia estimular eu comprava, entrava nas papelarias tudo que tinha cor eu comprova, isso sem nenhum profissional me orientando, meio que instinto materno mesmo [...]”(Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).*

*“[...] a APAE me ensinou a estimular e eu fui estimulando em casa, passei a amarrar a minha filha na cadeira para ir estimulando, estimulei a falar, a andar e hoje graças a Deus , ela faz tudo isso [...]”(Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“[...] no momento que eu descobri eu só quis saber do que eu poderia fazer, que tipos de tratamentos poderiam ser feitos. Ai eu fui correr atrás das coisas, tudo o que me indicava eu fazia (Gertrudez, 51 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

É interessante salientar que o investimento das mães em relação ao desenvolvimento dos seus filhos foi para além do que os médicos destacaram ser possível frente à deficiência. Além de serem surpreendidas com um diagnóstico inadequado, muitas mães ainda receberam a notícia de que os filhos pouco ou nada se desenvolveriam, ficariam num “estado vegetativo”. No entanto, estas mães, não se limitaram a esse diagnóstico e exerceram papel fundamental para o desenvolvimento dos seus filhos, estimulando todas as possibilidades para que houvesse uma expansão motora, fisiológica, psicológica e social. Nesse sentido essas mães foram um mecanismo de proteção frente a deficiência, visto que não limitaram-se aos problemas inerentes a condição de ser uma pessoa com deficiência, mas ao potencial que poderia ser desenvolvido. Ou seja, elas não se contentaram com o veredito de “não há nada o que se fazer”:

Utilizando-se de conceitos da teoria vygotskyana, as mães foram mediadoras



simbólicas da relação sujeito com deficiência e o mundo, foram ferramentas que se interpunha neste processo para que houvesse desenvolvimento (OLIVEIRA, 2008)

Vygotsky (1997) salienta que há duas possibilidades de vivenciar a deficiência no transcorrer da vida. A primeira delas é a supercompensação organísmica. A pessoa com deficiência, quando se depara com as dificuldades que lhe circundam tanto no que tange as deficiências orgânicas quanto as sociais, inicia-se um processo de compensação da debilidade, ou seja, há uma conversão da dificuldade em desejo de superação. A outra possibilidade, é a entrega total ao sentimento de debilidade nas diferentes esferas da vida. Entre essas duas vertentes há diferentes modos de enfrentamento da deficiência.

Destaca-se com os resultados dessa pesquisa, que as mães foram as principais mediadores no desenvolvimento dos seus filhos. A figura materna, foi justamente, a ferramenta essencial para retirar as crianças com deficiência de uma situação de vulnerabilidade, que Vygotsky (1997) destaca como entrega total ao sentimento de debilidade, para uma situação de desenvolvimento eficaz, destacado por este mesmo autor como supercompensação. As mães devotaram o máximo de si na zona de desenvolvimento proximal de seus filhos. A estimulação maternal diz justamente desse envolvimento em favor do desenvolvimento das capacidades superiores. Com o auxílio das mães, os jovens com deficiência tiveram possibilidade de ascensão fisiológica e social ampliadas. No entanto, em longo prazo, esse árduo investimento apresentou outras consequências: como a superproteção, que pode ser observado nas falas:

*“[...] o meu filho tem down, me demanda mais, então eu acabo superprotegendo pra que nada a mais aconteça [...].” (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] a minha filha depende de mim pra tudo, não sabe vestir uma roupa sozinha, não sabe tomar um banho, não tem higiene pessoal, então você acaba tendo que proteger mais, porque ele não entende das coisas [...].” (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“Fora a superproteção que eu tenho com ele, eu trato todos os meus filhos iguais. (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).”*

*“[...] eu falo para os meus outros filhos, vocês nasceram perfeitos não tem problemas, agora o Pedro precisa de alguém que proteja ele e vocês também*

*deveria proteger ele”*

É interessante destacar que o auxílio das mães movimentou o sujeitos com deficiência à busca por um desenvolvimento, entretanto em longo prazo esse “auxílio” tornou-se um estado de dependência dos filhos com relação a mãe. Assim o que antes poderia ser considerado um fator de proteção que contribuiu para o desenvolvimento, pode ter se tornado depois um fator de risco, visto que o sujeito só se desenvolve frente a um único mediador, a mãe. Portanto, o que antes era um movimento de empoderamento, tornou-se a posteriori um estado de sujeição em relação à figura materna.

Associado à proteção das mães em relação aos filhos, emergiu nas mães o medo do morrer. A morte é uma questão muito complexa para essas mães que são, na maioria das vezes, a única fonte de afeto e apoio que a criança deficiente tem. Essa também é uma dificuldade que muitas mães enfrentaram e que pode ser evidenciada na seguinte fala:

*“A minha preocupação futura é morrer e deixar ele. Eu não sei como vai ser a vida dele. Nas minhas orações peço a Deus pra que meu filho possa morrer comigo. Porque assim eu vou ter a certeza de que vai ter sempre alguém cuidando dele”.*  
*(Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

A busca por um limiar dessa relação empoderamento e dependência também é destacado como uma dificuldade contemporânea no trato do familiar com o jovem com deficiência. E esses dados reafirmam as formulações de Kroeff (2012) que diz que muitas famílias vivem um dilema em relação a proteção dos filhos, não conseguem delimitar o que é proteção e o excesso dela.

#### 4.5 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELAS FAMÍLIAS NO ENFRENTAMENTO DO PROCESSO DE DEFICIÊNCIA

O tema deficiência, como já citado anteriormente, é permeado por uma série de dificuldades e entraves ligados ao contexto histórico de cada época (NOGUEIRA, 2008). Algumas dificuldades históricas ainda estão presentes na rotina dos familiares de pessoas com deficiência como: o preconceito, a definição de deficiência enquanto um mal incapacitante, rejeição dos familiares, entre outros.

No relato das mães, além dessas dificuldades outros entraves ao enfrentamento do processo de deficiência foram apontados. A primeira grande dificuldade que as mães e relataram após o processo diagnóstico foi o lidar, no dia a dia, com uma criança que apresenta desenvolvimento atípico. As mães perceberam que seus filhos apresentavam “demoras/atrasos” no desenvolvimento em comparação com outras crianças de mesma idade. Algumas mães tiveram dificuldades em relação à alimentação, outras em relação ao desenvolvimento da linguagem e motor, conforme se observa nas falas abaixo:

*“[...] até os seis anos não andava, só se arrastava no chão, era todo molengo. [...] ele começou a falar tarde também (Gertrudez, 51 anos, mãe de deficiente múltiplo).”*

*“Seu desenvolvimento foi mais lento que o dos outros da mesma idade, as principais dificuldades encontradas foram na alfabetização, durante o período escolar [...] (Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).”*

*“A dificuldade de dar alimentação pra minha filha foi muito pertinente, ela não conseguia ingerir alimentos sólidos, ela bronquioaspirava esses alimentos e isso se tornava pneumonia até dando crises convulsivas. [...] isso mexia muito com a gente. (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“A gente demorou um tempo pra entender as coisas que ele falava, falava tudo embolado, tipo estrangeiro, mas eu conseguia me comunicar com ele, o problema era os outros né [...]”. (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

*“[...] demorou muito para endurecer, fizemos muita fisioterapia. Começou a andar com quatro anos de idade [...] para mim o desenvolvimento dele foi bem lento (Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“ Ela até os dois anos de idade tinha uma dificuldade imensa de sentar, andar, engolir, para mamar e tudo isso a gente tinha que ir aprendendo a lidar (Vera, 57 anos, ,mãe de deficiente múltiplo).*

*“Demorou muito para falar, tive que fazer fono com ele [...].” (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

O tempo normativo que as crianças tendem a seguir no período da infância, não acontece tipicamente em crianças que apresentam alguma deficiência. Há especificidades relacionadas com cada deficiência, ou seja, se o sujeito apresenta

deficiência motora, a sua dificuldade inicial estará ligada ao firmamento da cabeça e do pescoço, ao enrijecimento da postura, ao início da marcha bípede, no entanto se ele apresenta uma deficiência sensorial (visual ou auditiva) as suas dificuldades estarão ligadas ao desenvolvimento da linguagem, da escrita, dentre outras. No que tange ao desenvolvimento fisiológico, ou como define Vygotsky, as deficiências primárias, o tipo de deficiência interfere nas possíveis dificuldades que os familiares enfrentarão.

Segundo as formulações de Vygotsky a depois tipos de deficiência que são as debilidades orgânicas e as dificuldades sociais, que correspondem respectivamente as deficiências primárias e secundárias (GARCIA, 1999).

Destaca-se que as deficiências secundárias ainda se apresentam de forma constante em nossa sociedade. Muitas mães relataram barreiras sociais e culturais que potencializaram as suas dificuldades de enfrentamento. Uma delas foi à inserção do filho no âmbito escolar:

*“Eu e minha amiga tínhamos uma filha especial, travamos uma briga com o prefeito, fomos até o jornal, até conseguirmos uma vaga na creche [...]” (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo)*

*“[...] Dificuldade de inserir o meu filho na escola. A escola dele só passou aceitar pessoa com deficiência depois que eu chamei o conselho tutelar.”*

*“[...] Eu tive que correr várias vezes atrás de um CEMEI, para uma delas receber o meu filho [...]” (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Além da dificuldade de inserção na escola, , algumas mães também relataram a dificuldade de manutenção de seus filhos neste ambiente.

*“[...] eu tive que brigar pra conseguir um estagiário, as escolas estão muito despreparadas, falam que tem inclusão, mas ela não existe [...]” (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] colocaram meu filho na escola, mas não tinha professor especializado pra ele, eu tive que chamar um professor de fora, ele vinha, ficava na minha casa e eu pagava tudo isso do meu bolo [...]” (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).*

*“[...] ninguém olhava pelo meu filho na escola, tive que muitas vezes ir tomar conta dele na escola, fizeram meu filho de aviãozinho, fiquei desesperada [...]” (Diana, 38*

*anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] no ensino médio tive uma decepção grande, a diretora da escola me disse que minha filha não ia aproveitar nada na escola, me disse que ela ia ter 20 min de socialização, então eu não fiquei quebrando cabeça com isso [...]”(Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

Esses dados apontam para o que afirmam Colissi e Wendling ([201-]). De acordo com estes autores, as famílias, tipicamente, passam por dificuldades para inserir o jovem com deficiência na escola, seja em relação a inserção do filho em outro ambiente (fora do lar e longe deles), seja pelo receio pela insuficiência de serviços que geram inclusão dentro da escola, a falta de preparo dos docentes para o trato com o sujeito que apresenta alguma deficiência e a ausência de um estagiário que auxilie os docentes a trabalhar dentro do ambiente escolar.

A inserção no mercado de trabalho também foi apontada como outra dificuldade. Elas argumentaram que não há espaço no mercado de trabalho para a pessoa com deficiência. .

*“[...] a questão do emprego é uma dificuldade muito grande. Eles não chegam nem a convidar para participar de uma entrevista [...]”(Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

Tais resultados corroboram com as formulações de Silva, Diegues e Carvalho (2012) ao afirmar que muitas são as dificuldades que as famílias encontram frente ao processo de inclusão na área organizacional. No entanto, muitas vezes, a primeira barreira emerge dentro do âmbito familiar, visto que muitas famílias carregam o estigma de que a pessoa com deficiência é um sujeito pouco ou nada capaz para o trabalho e posteriormente a dificuldade vincula-se as empresas, que normalmente, não estão preparadas para receber pessoas com deficiência em seu quadro de trabalhadores.

O preconceito ainda é outra grande dificuldade que muitas mães encaram em diferentes segmentos sociais. As mães relataram que em diversos momentos do ciclo vital de seus filhos elas encontraram atitudes negativas em relação à deficiência deles

*“[...] colocaram muitos apelidos no meu filho, orelhinha, pitbul, nemo, dentre outros [...]”(Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

*“[...] ele sofreu muito preconceito. [...] eu tinha que ficar supervisionando, ele não me contava nada, só ficava triste. [...]” (Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] preconceito dentro do ônibus, eu chorei muito por conta disso, as pessoas ficavam olhando, questionando [...] se eu vou na igreja olham de rabo de olho, ficam comentando, até sai da igreja por conta disso, onde não cabe meu filho, não cabe a mim[...] o diferente chama atenção e os ignorantes machucam a mãe, constroem a criança. [...]”(Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).”*

*“[...] a sociedade é muito preconceituosa, reage sempre com agressão e com espanto, muitas vezes as pessoas fingem que não veem, as vezes fingem que não escutam o que ele fala e muitos preferem ignorar de forma ostensiva [...].” (Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).*

Ressalta-se que neste emaranhado de dificuldades que permeiam as famílias de pessoas com deficiência, também surge como empecilho os entraves que muitos jovens encontram ao iniciar as suas relações sociais.

*“[...] meu filho ficava muito sozinho, os menino s que se aproximavam deles, sempre tinham algum interesse por trás”. (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

*“[...] Na adolescência o maior problema foi a agressividade surgida com a frustração de não estar inserido em um grupo social, de não ser aceito no condomínio como um garoto normal [...].”(Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).*

A prática da segregação e da marginalização da pessoa com deficiência é um fator extremamente comum durante a história. O que difere de um período ao outro são os motivos que levavam a tais práticas, no entanto, desde o início da humanidade essa separação dos “normais” e os ditos “anormais” aconteceu. Hoje, ainda há enraizado essa representação social de que deve haver essa separação, ainda que existam alguns movimentos contemporâneos que tentem desmitificar essa concepção segregacionista, esta representação ainda é comum em nossa sociedade (CARVALHO; ROCHA; SILVA, 2006; GLAT, 1985; MACIEL, 2010; SEGA, 2006).

As deficiências secundárias, classificadas por Vygotsky como deficiências nas relações sociais, estão presentes de modo geral em todos os tipos de deficiência de forma igualitária. Diferente das deficiências primárias onde o tipo de deficiência interfere nas dificuldades dos familiares, as secundárias sugerem, a partir dos dados coletados nesta pesquisa, ser comum a qualquer tipo de deficiência.

Por fim, destaca-se que uma dificuldade que, frequentemente, assola mães de pessoas com deficiência é a busca por inúmeras realizações para o jovem com deficiência culminando com a anulação da própria vida em favor do filho. As mães, quando recebem a notícia de um filho com deficiência, optam por buscar qualquer tratamento que auxilie no seu desenvolvimento e para isso desistem da maioria dos seus sonhos pessoais para ir ao encontro do que é importante para o filho.. Esse aspecto pode ser considerado o primeiro mecanismo de enfrentamento das mães frente ao fenômeno da deficiência e também um fator de risco associado a elas.

#### 4.6 MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO FRENTE À DEFICIÊNCIA.

Após o período inicial de sentimentos ambivalentes que muitas mães sentem diante da notícia da chegada de uma criança com deficiência, há uma busca de diferentes estratégias de enfrentamento frente ao fenômeno. A primeira delas é a busca de informações que servem para desmistificar muitos mitos que permeiam a temática deficiência.

*“[...] primeiro eu tive que procurar entender o que se passava com meu filho, busquei informações [...]” (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual).*

*“Leitura. Procurando entender como era o problema dela [...]” (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

Tendo informações factíveis sobre o fenômeno da deficiência as mães buscaram transmitir essas informações a outras pessoas, numa tentativa de favorecer uma visão ampliada sobre o fenômeno.

*“[...] Eu sempre expliquei pras pessoas, as vezes me aborrecia, tratava com ignorância, mas a maioria das vezes eu explicava de forma tranquila. (Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual)*

*“[...] Eu sempre ia lá, conversava com as pessoas, por que as vezes a pessoa nem sabe o que está falando, eu mesma não sabia (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo). .*

*“[...] depois que eu entendi eu procurei fazer com o que estavam o meu redor mudassem a forma com que eles pensavam [...]”.(Clarisse, 54 anos, mãe de*

*deficiente visual).*

As informações, tipicamente, advêm dos diferentes profissionais da saúde, que são o primeiro alvo de busca das mães para o tratamento da pessoa com deficiência no processo pós-diagnóstico. Muitas dúvidas e incertezas que as mães carregam em relação à deficiência são desmistificadas com esses profissionais, que precisam novamente estar preparados para transmitir as informações em linguagem acessível facilitando o entendimento.

*“[...] procurei fono, psicólogo, neurologista, eles me ajudaram muito, muita coisa eu não sabia, na verdade a maioria delas [...]” (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

*“[...] Procurei muita ajuda profissional. Psicólogo, Pedagogo, Fono, Hipismo, Natação, tudo pro meu filho crescer [...]”.(Gertrudez, 51 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“[...] o psicólogo me ajudou muito [...]” (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

Outra estratégia utilizada é a busca por instituições que oferecem um trabalho especializado para as pessoas com deficiências. Essas instituições auxiliaram as mães a oferecerem estimulações adequadas para o desenvolvimento dos seus filhos além de informações sobre os direitos das pessoas com deficiência.

*“[...] procurei a APAE, Pestalose, foram instituições que me ajudaram muito no início quando eu não conhecia muito sobre a deficiência”. Foi nesses lugares que eu aprendi a estimular minha filha. (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

*“[...] a APAE e o Centro de referência para a pessoa com deficiência me ajudaram bastante. Lá eu consegui saber que minha filha tinha direito a carteira de passe livre e a outras coisas que eu não fazia nem ideia.” (Vera, 57 anos, ,mãe de deficiente múltiplo).*

A participação em diferentes espaços que discutiam a temática pessoa com deficiência também foi destacado como uma estratégia de enfrentamento. As mães participavam de debates, seminários, reuniões escolares com o intuito de buscar novas informações e também lutar pela garantia dos direitos mínimos de seus filhos.

*[...] Lutei pelos direitos dele, participei de seminários, tudo que tinha sobre pessoa*



*com deficiência eu ia (Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*[...] Eu participava de todos os debates que tinha, falava tudo o que eu pensava, eles não gostavam não, mas eu falava. Toda reunião de pais eu falava também. Foi o que foi ajudando. (Vera, 57 anos, mãe de deficiente múltiplo)*

Muitos foram os mecanismos criados pelas mães para combater as dificuldades e desafios que perpassaram suas jornadas em relação a deficiência de seus filhos. A busca por informações, a transmissão de conhecimento, a busca por profissionais e instituições especializadas e a participação em diferentes debates foram estratégias de enfrentamento frente a essa dificuldade que apresenta raízes históricas. Segundos as mães, houveram avanços significativos nas ações direcionadas a pessoas com deficiência, no entanto ainda há uma extensa distância entre o que é discutido e o que realmente acontece.

#### 4.7 INCLUSÃO: MITO OU REALIDADE ?

Não se pode negar os avanços advindos da inclusão. Com este novo ideal, emergiram políticas públicas, novas ações e serviços especializados em torno das pessoas com deficiência, uma nova concepção conceitual e terminológica, ou seja, uma tentativa de suprir as carências construídas historicamente em torno deste público (ZAVARESE, 2009).

No entanto, as mães destacaram que a inclusão ainda é uma proposta utópica. Os ideias que circundam essa proposta são de suma importância para o desenvolvimento pleno da cidadania da pessoa com deficiência, entretanto, na prática, ainda não houve uma total efetivação. Essa concepção de inclusão, enquanto um mito que circunda a sociedade contemporânea pode ser evidenciada nas seguintes falas:

*“[...] as ideias são boas, mas ainda não aconteceu. Eu acho que inclusão ainda deixa muito a desejar [...]” (Clarisse, 54 anos, mãe de deficiente visual)*

*“[...] a inclusão não garante nada. É só um discurso bonito que na prática não acontece. [...]” (Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo). ”*

*“[...] deixa a desejar, em todos os sentidos, nenhum serviço promove a inclusão”.*

*(Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

Destaca-se que a não efetivação plena da inclusão também demonstra ser uma dificuldade contemporânea que muitas famílias precisam enfrentar no trato da pessoa com a deficiência. Quando indagadas, do que poderia ser feito para que a inclusão acontecesse, as mães utilizaram tais argumentos:

*“[...] poderiam oferecer mais cursos de qualificação para a pessoa com necessidades especiais, para elas entrem no mercado de trabalho”. (Neli, 55 anos, mãe de deficiente auditivo).*

*“[...] investimento na educação escolar, para que as crianças já cresçam entendendo que a pessoa com deficiência pode contribuir com a sociedade [...].”(Claudia, 42 anos, mãe de deficiente intelectual*

*“[...] acho que isso tinha que ser trabalho na escola, as pessoas já estão vendo a necessidade de lidar com essas pessoas. As próximas gerações já virão melhor.” (Vera, 57 anos, ,mãe de deficiente múltiplo)*

*“[...] os profissionais tinham que fazer uma espécie de reciclagem, pra poder aprender a como lidar com essas pessoas e também tinha que ensinar isso na escola, desde cedo [...]”(Diana, 38 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] acredito que os políticos devem investir e começar a reeducação na escola [...].”(Rute, 57 anos, mãe de deficiente intelectual).*

*“[...] a questão da informação mesmo, até mesmo dentro da própria escola [...]”(Mariana, 40 anos, mãe de deficiente múltiplo).*

Em suma, a aposta da família, para a efetivação da inclusão é primeiramente na representação social e cultural negativa que ainda paira em relação à deficiência. As mães acreditam que se os sujeitos forem educados para aceitar a diferença no âmbito social, começando por informações dentro do ambiente escolar, muitas das dificuldades talvez não existirão no futuro.

Coll, Marchesi e Palacios, (2010, p. 45) corroboram com tal afirmação ao destacar que:

A reforma da educação e o avanço de sentido de escolas mais inclusivas supõe, ao mesmo tempo, uma transformação da cultura nas escolas. A mudança para uma cultura educacional que valorize a igualdade entre todos os alunos, o respeito as diferenças, a participação dos pais e incorporação ativa dos alunos no processo de aprendizagem. Uma mudança que

potencialize a colaboração entre os professores e que defenda a flexibilidade e a busca conjunta de soluções diante dos problemas apresentados pelos alunos.



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A temática pessoa com deficiência é um assunto polêmico, que envolve variáveis históricas, culturais e sociais. A compreensão do fenômeno em sua totalidade só acontece quando há uma averiguação de todos estes seguimentos, pois cada momento histórico teve um contexto cultural, social e econômico que ofereceu a pessoa com deficiência uma forma de tratamento.

De forma geral, as dificuldades sociais, desde o início da humanidade circundam as pessoas com deficiência e tais entraves não permeiam somente este público, a família no qual estes sujeitos estão inseridos também estão vinculadas a tais dificuldades.

Na contemporaneidade, as famílias, tipicamente, enfrentam dificuldades relacionadas à própria percepção do que significa o termo deficiência. As mães são reprodutoras de concepções inadequadas com relação à temática, vinculando deficiência a um conjunto de debilidades orgânicas que incapacitam o sujeito, colocando em evidência a sua falta e não sua potência. Também foram observadas dificuldades relacionadas à percepção social inadequada que gera intolerância em torno das pessoas com deficiências. A falta de informação, de divulgação, potencializam os mitos que circundam tal assunto e promovem nas pessoas concepções errôneas sobre a temática deficiência.

O diagnóstico também foi destacado como outro grande empecilho no enfrentamento familiar frente à deficiência. Quando há a notícia da chegada de uma criança com desenvolvimento atípico, as famílias, normalmente, experienciam uma gama de sentimentos, como raiva, culpa, tristeza, surpresa, entre outros. Observou-se neste estudo que a forma pelo qual o diagnóstico é transmitido influencia diretamente na forma como a família enfrentará a situação. Um diagnóstico tanto pode ser uma força motivadora para a luta e superação da deficiência, quanto uma notícia que gera incertezas, dúvidas e que desestabiliza o sistema familiar. Cada sujeito dentro da família internaliza o diagnóstico de forma singular. Quando há rejeição da figura paterna ou da família extensa, tipicamente, a mãe tende a ter o seu sofrimento acentuado. Há também durante esse período de diagnóstico a perda do filho idealizado que assola principalmente os pais e também é destacado como

agente potencializador de sofrimento para a família.

A insuficiência de serviços especializados também foi destacada como um grande desafio a ser superado pelas mães de pessoas com deficiência. Após o período diagnóstico e todos os sentimentos vinculados a ele, as mães buscam alternativas de sanar o problema e, na maioria das vezes, encontram serviços que não conseguem atender a todas as demandas inerentes a deficiência.

Também emerge nesse processo a dificuldade materna de lidar com uma criança que apresenta desenvolvimento atípico. Pessoas com deficiência tendem a ser mais morosas no processo de aprendizagem e desenvolvimento durante a infância (varia de acordo com a deficiência) e as mães necessitam estar aptas a acolher e estimular de forma adequada sua criança.

Observou-se também, a posteriori, a dificuldade de inserção no ambiente escolar. Muitas famílias, ao tentar inserir seus filhos com deficiência neste ambiente, depararam-se com o descrédito de coordenadores e professores frente ao aprendizado de seus filhos. Além da inserção, as famílias que conseguem uma vaga na escola, também relataram dificuldades de manutenção da criança neste ambiente, visto que, na maioria das vezes, não há um serviço especializado que contribuía de forma eficaz para o processo de inclusão.

A inserção no mercado de trabalho foi outro grande entrave apontado pelas mães. Segundas elas, as vagas para pessoas com deficiência, vinculam-se a lei de cotas que exige que a empresa tenha um percentual mínimo de pessoas com deficiência no ambiente organizacional. No entanto, esta lei garante a vaga, mas não dá respaldo para as dificuldades que poderão emergir no ambiente de trabalho.

Dessa forma, a dificuldade de informação, a não efetivação na escola e no mercado de trabalho, evidencia que ainda há, na sociedade contemporânea, preconceito relacionado à pessoa com deficiência. Ou seja, a discriminação ainda esta presente em nossa sociedade, sendo outro grande desafio que muitos familiares encontram no decorrer do ciclo vital de seus filhos.

Vinculado a esta ideia de preconceito e discriminação existente na sociedade sobre as pessoas com deficiência, as mães relataram o medo de morrer como uma grande dificuldade, tendo em vista que são elas que tipicamente lutam pela garantia dos direitos de seus filhos. A possibilidade de sua morte parece vincular-se a

possibilidade da não continuidade do desenvolvimento de seus filhos. Com os questionamentos: se eu morrer como ficará meu filho? Quem cuidará dele?

Frente a todas essas dificuldades anteriormente citadas, as mães buscaram mecanismos de enfrentamento adaptativos. O primeiro mecanismo foi à busca por informações para desmistificar mitos em relação à deficiência.

Outro mecanismo foi à transmissão dos conhecimentos adquiridos para outras pessoas para que pudessem ter uma ótica mais ampliada com relação à deficiência. Tais informações advêm de profissionais e especialistas da área, que também é uma ferramenta que muitas mães utilizam para o trato da pessoa com deficiência.

A busca por instituições especializadas e a participação em seminários, discussões que trabalham a questão pessoa com deficiência também foram mecanismos de enfrentamento frente às dificuldades.

Observa-se que, de forma geral, as mães investem toda a sua energia em favor do desenvolvimento de seus filhos com deficiência. Anulam seus sonhos, seus trabalhos, suas atividades para garantir que haja um desenvolvimento extremado de todas as potencialidades possíveis. No entanto, durante esse exaustivo envolvimento, muitas mães encontram-se exaustas, em depressão, sem um auxílio que colabore com elas neste processo.

Destaca-se nesse sentido, a importância do profissional de Psicologia frente a realidade das mães de pessoas com deficiência. O psicólogo poderá auxiliar na elaboração e manutenção de possibilidades de enfrentamento das dificuldades e também na saúde emocional e psicológica destas mães.

Espera-se com este estudo contribuir para uma percepção mais ampliada com relação às dificuldades contemporâneas que as famílias de pessoas com deficiência encontram no ciclo vital de seus filhos. Também pode ser uma força propulsora para a elaboração de novos programas e políticas que circundam a temática pessoa com deficiência.





## REFERÊNCIAS

ANDRADE, N.T; FRANCO, F.A. **Psicologia histórico-cultural e desenvolvimento social da pessoa com deficiência intelectual: contribuições da Psicologia para a educação**. Universidade Estadual de Maringá, [201-]. Disponível em:  
<[http://www.histedbr.fae.unicamp.br/acer\\_histedbr/jornada/jornada11/artigos/6/artigo\\_simposio\\_6\\_661\\_taianeandrade@hotmail.com.pdf](http://www.histedbr.fae.unicamp.br/acer_histedbr/jornada/jornada11/artigos/6/artigo_simposio_6_661_taianeandrade@hotmail.com.pdf)>. Acesso em: 10 maio 2014.

ARANHA, F.S.M. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Rev. Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v.3, n.2, ago., 1995. Disponível em < [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X1995000200008&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X1995000200008&script=sci_arttext&tlng=en)>. Acesso em: 10 maio 2014.

ARAUJO, A.D; LIMA, P.R.D.E. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na incluso escolar de crianças com paralisia cerebral. **Educ. Rev.** Belo Horizonte, Vol. 27, n. 3, 2011. Disponível: <  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-46982011000300014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-46982011000300014)> Acesso em: 21 maio 2014.

ARAUJO, S.B.A.E; FERRAZ, B.F. O conceito de pessoa com deficiência e seu impacto nas ações afirmativas brasileiras no mercado de trabalho. In: Encontro Nacional do CONPEDI,2010. Fortaleza. **Anais eletrônicos...** Fortaleza, 2010. Disponível em: <  
[http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/541/1/2010\\_eve\\_fbferraz.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/541/1/2010_eve_fbferraz.pdf)> Acesso em: 13 fev. 2014.

BARDIN, L. Definição e relação com outras ciências. In: \_\_\_\_\_. **Análise de conteúdo**. São Paulo: edições 70, 2011. P 33-51.

BARROCO, S.M.S **A educação especial de um novo homem soviético e Psicologia de L.S. VIGOTSKI: implicações e contribuições para a Psicologia e a educação** atuais. 2007. 415f. Tese (Doutorado em Educação Escolar)- Faculdade de Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Araraquara, 2007.

BEGOSSI, J. O luto do filho perfeito. Um estudo psicológico sobre sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral. 2003. 127f. Dissertação (Mestre em Psicologia) Centro de comportamento Social e Psicologia da Saúde, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande ,2003.

BOGO, F.L.M; CAGNINI, S.V.Z; RADUNZ, M. Momento do diagnóstico de deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais. **Psicólogo**. [S.l.] , 2014. Disponível em: < <https://psicologo.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais>>. Acesso em: 3 ago. 2014.

BORGES, C.A; PEREIRA, S.O.H; AQUINO, F.O. Inclusão versus integração: a problemática das políticas e da formação docente. **Rev. Ibero-americana de Educação**, [S.l.], jul. 2012. Disponível em: <<http://www.rieoei.org/deloslectores/4394Borges.pdf>>. Acesso em: 03 jan. 2014.

BORGES, S.D; KITTEL, R;. Constituindo-se sujeito: uma história de compensação social. Rev. **Ponto de Vista**, Florianópolis, n.3-4, p. 47-58, 2002. Disponível em:< [http://www.perspectiva.ufsc.br/pontodevista\\_0304/04\\_artigo\\_borges\\_kittel.pdf](http://www.perspectiva.ufsc.br/pontodevista_0304/04_artigo_borges_kittel.pdf)> Acesso em: 15 maio 2014.

BORGES. S. R. **A deficiência na perspectiva de Vygotsky**. 2010. 43f. Trabalho de Conclusão de curso (Licenciatura em Pedagogia)- Curso de Pedagogia da Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2010.

CABREIRA, A.P. **O papel da família frente à inclusão do deficiente visual: contribuições psicopedagógicas**. [S.l.], [20--]. Disponível em: <<http://www.abpp.com.br/artigos/123.pdf>> Acesso em: 10 mar. 2014.

CARVALHO, R.C.M.S. **Representação social da pessoa com deficiência frente a exclusão /inclusão**. 2007. 128f. Dissertação (Mestre em Educação). Centro de Educação, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007. Disponível em: < [http://btd.d.biblioteca.ufpb.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=661](http://btd.d.biblioteca.ufpb.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=661)>. Acesso em: 14 jun. 2014.

COELHO, C.P.T; BARROCO, S.M.S; SIERRA, A.M. O conceito da compensação em L.S. Vigotski e suas implicações para educação das pessoas cegas. In: CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA ESCOLAR E EDUCACIONAL, 10., 2011. Maringá. **Anais eletrônicos...** Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2011, p.1-11. Disponível em: <<http://www.abrapee.psc.br/xconpe/trabalhos/1/154.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2014.

COLISSI, N.A ;WENDLING, I.M. **Pais de filhos com deficiência mental: sentimentos, vivências e desafios perante a sociedade.**[201-] 25f. Trabalho de Conclusão de Disciplina (Bacharelado em Psicologia) – Faculdades Integradas de Taquara, Taquara, [201-]

COLL. C; MARCHESI,A; PALACIOS,J. **Desenvolvimento psicológico e educação:** transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CORRÊA, Maria Angela Monteiro. **Educação Especial.** Rio de Janeiro: Fundação CECIERJ, 2010.

COSTA-RENDERS,C.E. Tolerância e inclusão das pessoas com deficiência. **Rev. Educação do Cogeime**, [S.l] n.30, jun., 2007. Disponível em <<http://www.cogeime.org.br/revista/30Artigo2.pdf>>. Acesso em: 15. marc. 2014.

FERNANDES, B.L; SCHLESENER, A; MOSQUERA.C. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. **Rev. Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia.** Curitiba, V.2., p. 132-144, 2011. Disponível em: <[https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0CCsQFjAC&url=http%3A%2F%2Fperiodicos.unespar.edu.br%2Findex.php%2Fincantare%2Farticle%2Fdownload%2F181%2F186&ei=XsxHVN a8L8rLggTsklL4Aw&usg=AFQjCNHrmxVJpZ5RL0nP3mJctia7bjZ6Aw&sig2=rp3h9UOb\\_YWJjixrEbfuQg&bvm=bv.77880786,d.eXY](https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0CCsQFjAC&url=http%3A%2F%2Fperiodicos.unespar.edu.br%2Findex.php%2Fincantare%2Farticle%2Fdownload%2F181%2F186&ei=XsxHVN a8L8rLggTsklL4Aw&usg=AFQjCNHrmxVJpZ5RL0nP3mJctia7bjZ6Aw&sig2=rp3h9UOb_YWJjixrEbfuQg&bvm=bv.77880786,d.eXY)> Acesso em: 15 ago 2014.

FERREIRA, O.R.K; REAL, V.L.C. **Inclusão social:** promovendo igualdade. [S.l]. [20--] Disponível em: <<http://intertemas.unitoledo.br/revista/index.php/ETIC/article/viewFile/1659/159>>. Acesso em: 04 mar. 2014.

FOKUDA, C.C; CARVALHO, S.N; BUCHER-MALUSCHKE, F.N.S.J. **A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica.** Brasília: Federação Nacional de Apaes (FENAPES), 2011.

GARCIA, R.M.C. A educação de sujeitos considerados portadores de deficiência: contribuições vygotskianas. **Rev. Ponto de Vista**, Santa Catarina v.1, n.1, 1999. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/pontodevista/article/view/1519>> Acesso em: 10 jan. 2014.

GARGHETTI, C.F.; MEDEIROS, G.J.; NUERNBERG, H.A. Breve história da deficiência Intelectual. Rev. **Electrónica de Investigación y Docencia**. [s.l.], p.101-116, 2013. Disponível em <<http://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/reid/article/viewFile/994/820>> Acesso em: 25 fev. 2014.

GERARDI, M.A.D. **Inclusão social das pessoas com deficiência no programa de esportes de lazer e recreação da APABB- núcleo Santa Catarina**. 2006. 145f. Monografia (Especialista em Políticas Públicas)- Centro de Ciências da Educação, Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa**. São Paulo: Atlas. 2009.

GLAT, R. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. **Rev. Brasileira de Educação Especial**, [s.l.], [198-] Disponível em: <[http://www.abpee.net/homepageabpee04\\_06/artigos\\_em\\_pdf/revista1numero1pdf/r1\\_art06.pdf](http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista1numero1pdf/r1_art06.pdf)> Acesso em 21 Maio 2014.

GLAT, R.A. Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. **Temas em Psicologia**, v.3, n.2, ago. 1985. Disponível em:<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413389X1995000200010&lng=es&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X1995000200010&lng=es&nrm=iso)> Acesso em: 22. Abr. 2014.

KASSAR, M.C.M. Marcas da história social no discurso de um sujeito uma contribuição social da pessoa com deficiência. **Cadernos Cedes**, [S.l.], n. 50, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v20n50/a04v2050.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2014

KROEFF, P. A pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar. **Rev. Brasileira de terapia de família**, [s.l.], v.4, n.1, 2012. Disponível: <<http://www.abratef.org.br/2013/Revista-vol4/RevistaAbratef-V4-pag-67-84.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2014.

KUTIANSKI, T.A.F.; BRAUER JUNIOR .G.A. Da antiguidade a contemporaneidade: uma revisão histórica do preconceito aos deficientes físicos na sociedade. **Cadernos da escola de Educação e Humanidade**, [S.l.] [20--] . Disponível em: <<http://apps.unibrasil.com.br/revista/index.php/educacaoehumanidades/article/viewFile/521/441>>. Acesso em : 03 mar. 2014.

LEMES, C.L; BARBOSA, M.A.M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Rev. **Acta Paul Enferm**, Campo Grande, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/08.pdf>> Acesso em: 15 fev. 2014.

MACIEL, C.R.M. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. Rev. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v.14, n.2, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-88392000000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-88392000000200008&script=sci_arttext)> Acesso em: 13 fev. 2014.

MACIEL, S.A. **A inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho**. 2010. 149f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais)- Centro de Ciências Sociais Aplicadas do Campus de Jacarezinho, Universidade Estadual do Norte do Paraná, Jacarezinho, 2010.

MARTA, N.T; ABUJAMRA, P.C.A. Pessoa com deficiência e o direito adequado ao tratamento de saúde. **Univ. JUS**. Brasília, n. 21, p. 88-112, 2010. Disponível em: <<http://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/jus/article/viewFile/1058/1153>> . Acesso em: 15 ago. 2014.

MELLO, F.E; TEIXEIRA, C.A. **A interação social descrita por vigotski e a sua possível ligação com a aprendizagem colaborativa através das tecnologias de rede**. In: IX ANPED SUL. Seminário de Pesquisa em educação da Regia Sul. [s.l] 2012. Disponível em: <<http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/6/871>>. Acesso em: 15 de fev. 2014.

NOGUEIRA, M.C. **A história da deficiência: tecendo a história da assistência a criança deficiente no Brasil**. Trabalho de Conclusão de disciplina (Mestrado em Políticas Públicas e Formação Humana)- Centro de Ciências Sociais da Universidade do Estado Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2008.

[OLIVEIRA, K.M. VYGOTSKY, aprendizado e desenvolvimento. Um processo sócio histórico. São Paulo: Scipione, 2008.](#)

OMOTE, S. Normalização, Integração e Inclusão... **Rev Ponto de Vista**, v. 1, n. 1, jul/dez, 1999. Disponível em: <<https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=Normaliza%C3%A7%C3%A3o%2C+Integra%C3%A7%C3%A3o+e+Inclus%C3%A3o...+-+artigo&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CC8QFjAA&url=https%3A%2F%2Fperiodicos.ufsc.br%2Findex.php%2Fpontodevista%2Farticle%2Fdo-wnlo->>

[ad%2F1042%2F1524&ei=kDtDU7r9DezG0AGNv4HYCg&usq=AFQjCNFaoPcQVznM9lZWIabTdhUR1Cc-3A](http://ad%2F1042%2F1524&ei=kDtDU7r9DezG0AGNv4HYCg&usq=AFQjCNFaoPcQVznM9lZWIabTdhUR1Cc-3A)> Acesso em: 10 de abr. 2014.

PADUA, P.S.E. RODRIGUES, L. Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo. In: Encontro da associação brasileira de pesquisadores em educação especial, 8, 2013, Londrina. **Anais eletrônicos...**, 2013. Disponível em: <  
<http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT07-2013/AT07-028.pdf>> Acesso em: 15 ago. 2014.

PAGORARO, C; SMEHA, N.L. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. **Rev. Barbaroi**. Santa Cruz do Sul, n. 39, 2013. Disponível em: <  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-65782013000200011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782013000200011)>. Acesso em: 31 out. 2014.

Programa Institucional de Ações Relativas às Pessoas com Necessidades Especiais. **Pessoa com deficiência na história: modelos de tratamento e compreensão**. In: CARVALHO, R.A; ROCHA, V.J; SILVA, R.R.L.V. Pessoa com deficiência: aspectos teóricos e práticos. Universidade Estadual do Oeste do Paraná, 2006. p. 6-19.

ROSA. R.E; ANDRE. C.F.M; CABRAL.N. **Pessoa com deficiência: Reformulando conceitos e valores**. Cascavel: Governo Municipal de Cascavel, secretaria de Ação Social, 2003.

ROSSETO, E et al. Aspectos históricos da pessoa com deficiência. **Revista de Educação**, Cascavel, vol. 1 nº 1 jan./jun. p. 103-108, 2006. Disponível em:  
<https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=aspectos+hist%C3%B3ricos+da+pessoa+com+defici%C3%Aancia&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCoQFjAA&url=http%3A%2F%2Frevista.unioeste.br%2Findex.php%2Feducereeteducare%2Farticle%2Fdownload%2F1013%2F865&ei=4V5AU9CDBqezsQTrhICYBw&usq=AFQjCNFs4lJgcFIYWwp4f9wV5AN-GtC6DQ&cad=rjt>. Acessado em: 04 abr.2014.

SÁ, P.M.S; RABINOVICH. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.** v.16 , n.1., 2006. Disponível em: <  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S010412822006000100008&script=sci\\_artte](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S010412822006000100008&script=sci_artte)> Acesso em: 03 de fev. 2014.

SASSAKI. K.R. **Como chamar as pessoas com deficiência?** Matéria publicada no livro de Romeu Sasaki, São Paulo p.12-16, 2005, Disponível em:

<<http://www.educacao.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-educar/educacao-especial-sala-maria-tereza-mantoan/ARTIGOS/Como-chamar-a-pessoa-que-tem-deficiencia.pdf>> Acesso em :19 de abril de 2014.

SEGA, D.V.M. **Educação inclusiva**. Jacarezinho, 2006 . Disponível em <<http://eventos.uenp.edu.br/sid/publicacao/artigos/20.pdf>> Acesso em: 10 abr. 2014.

SILVA, O. M. **A eupopéia ignorada** Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo: CEDAS, 1987.

SILVA, S. N. **A laboralidade da pessoa com deficiência intelectual no mundo produtivo**. 2009. 45f. Trabalho de conclusão de Curso (Especialização em Educação Profissional e tecnologia inclusiva). Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.

SILVA, S.C, DESSEN, M.C., DESSEN, M.A. Utilizando entrevistas e questionários na pesquisa com família. In: WEBER, L.N.D, DESSEN, M.A. (Orgs.). **Pesquisando a família**: instrumento para coleta e análise de dados Curitiba: Juruá, 2009. p. 29-42.

SILVA, S.R.J. ; DIEGUES, D. CARVALHO, G.S. Trabalho e deficiência: reflexões sobre as dificuldades de inclusão social. **Cadernos de Pós- Graduação em Distúrbio do Desenvolvimento**, v.12, n. 1, São Paulo, 2012. Disponível em: <[http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Volume\\_12/Artigo\\_3\\_Trabalho\\_e\\_deficiencia\\_reflexoes\\_sobre\\_as\\_dificuldades.pdf](http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Volume_12/Artigo_3_Trabalho_e_deficiencia_reflexoes_sobre_as_dificuldades.pdf)> Acesso em 21. Maio 2014.

VYGOTSKY, L.S. Fundamentos da defectologia. In: \_\_\_\_\_. **Obras completas**. Tomo V. Havana, Editorial Pueblo y Educación, 1997. p 74-87.

ZAVERESE, E.T. A construção histórico cultural da deficiência e as dificuldades atuais na promoção da inclusão. **Psicologia PT**, o portal dos Psicólogos, 2009. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0478.pdf>> . Acesso em: 07 de jan. 2014.





APÊNDICE A- Roteiro de entrevista semiestruturada.

**Nome:** \_\_\_\_\_ **Sexo:** ( ) F ( ) M

**Data de nascimento:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:**

\_\_\_\_\_

**Profissão:**

\_\_\_\_\_

**Estado Civil:**

\_\_\_\_\_

**Deficiência do filho:**

\_\_\_\_\_

**Idade do filho:**

\_\_\_\_\_

- 1) Se você pudesse definir deficiência em cinco palavras, quais seriam? Justifique a primeira.
- 2) Para você então o que é deficiência?
- 3) A deficiência de seu filho é de nascença ou adquirida? Caso seja de nascença, como foi o momento do diagnóstico? Caso seja adquirida, como foi o momento da notícia?
- 4) Você encontrou dificuldades para lidar com este diagnóstico? Quais?
- 5) Você tem outros filhos? Caso a resposta seja sim, você avalia que existem diferenças na forma de tratamento entre um filho com deficiência e um filho sem deficiência? Quais e Por quê?
- 6) Como foi o desenvolvimento de seu filho e a deficiência? Quais foram as principais dificuldades que ele encontrou ou encontra?
- 7) Quais foram as formas que você utilizou para enfrentar as dificuldades que seu filho passou (passa) com relação a deficiência ?
- 8) Você encontrou dificuldades para inserir o seu filho na sociedade? Quais e por que?
- 9) Quais foram as formas que você utilizou para enfrentar as dificuldades que seu filho passou com relação a inserção social? Ou como você lida com isso?

**10)** Você acredita que os serviços de saúde e/ou sociais garantem ou favorecem a inclusão social? Justifique sua resposta.

**11)** Para você, o que poderia ser feito, para que haja efetivamente a inclusão social da pessoa com deficiência?

**Defina em uma palavra:**

- 1) Família: \_\_\_\_\_.
- 2) Filho: \_\_\_\_\_.
- 3) Dificuldade: \_\_\_\_\_.
- 4) Deficiência: \_\_\_\_\_.
- 5) Felicidade: \_\_\_\_\_.
- 6) Superação: \_\_\_\_\_.
- 7) Amor: \_\_\_\_\_.
- 8) Inclusão: \_\_\_\_\_.

## APÊNDICE B- Termo de Consentimento livre e Esclarecido



### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA A PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA COM SERES HUMANOS.**

**TÍTULO DA PESQUISA:** Família de jovens com deficiência: desafios contemporâneos no processo de inclusão.

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Profa. Dra. Christyne Gomes Toledo de Oliveira.

#### **JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS DA PESQUISA:**

A razão desta pesquisa fundamenta-se no fato de proporcionar a obtenção de novos conhecimentos sobre os desafios atuais que permeiam a deficiência. Diante disso esta pesquisa tem por finalidade investigar quais são os desafios contemporâneos que os familiares de adolescentes com deficiência enfrentam na contemporaneidade no processo de inclusão, bem como quais são estratégias que os familiares utilizam para enfrentar. A partir desses objetivos, serão feitas entrevistas semi-estruturadas com dez familiares de adolescente com deficiência que participam de um órgão público.

#### **DESCONFORTO E POSSÍVEIS RISCOS ASSOCIADOS À PESQUISA:**

Considerando a natureza da pesquisa e o método aplicado, a pesquisa não promoverá riscos e desconfortos.

#### **BENEFÍCIOS DA PESQUISA:**

Os benefícios da pesquisa são de fins acadêmicos e científicos. Temos a intenção de, ao fim da realização da pesquisa, contribuir, de alguma forma, para a melhor compreensão de quais são as barreiras atitudinais e sociais que os familiares de adolescentes com deficiência enfrentam, na contemporaneidade no processo de inclusão.

#### **FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA:**

Quando necessário, o voluntário receberá toda a assistência médica e/ou social aos agravos decorrentes das atividades da pesquisa.

Basta procurar a: Faculdade Católica Salesiana 27 3331-8500  
Av Vitória, 950, Forte São João, Vitória-ES. CEP 29017- 950 Fax: (27) 3222-3829.

#### **ESCLARECIMENTOS E DIREITOS:**

Em qualquer momento, o voluntário poderá obter esclarecimentos sobre todos os procedimentos utilizados na pesquisa e nas formas de divulgação dos resultados. Tem também a liberdade e o direito de recusar sua participação ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa.

#### **CONFIDENCIALIDADE E AVALIAÇÃO DOS REGISTROS**

As identidades dos voluntários serão mantidas em total sigilo por tempo indeterminado, tanto pelo executor, como pela instituição onde será realizado a pesquisa. Os resultados dos procedimentos executados na pesquisa serão analisados e alocados em tabelas, figuras ou gráficos e divulgados em palestras, conferências, periódico científico ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade .

#### **RESSARCIMENTO DE DESPESAS E INDENIZAÇÕES**

#### **CONSENTIMENTO PÓSINFORMAÇÃO**

Eu, \_\_\_\_\_, portador da Carteira de identidade nº \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ expedida pelo Órgão \_\_\_\_\_, por me considerar devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o conteúdo deste termo e da pesquisa a ser desenvolvida, livremente expresse meu consentimento para inclusão, como sujeito da pesquisa. Fui informado que meu número de registro na pesquisa é \_\_\_\_\_ e recebi cópia desse documento por mim assinado.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante Voluntário

\_\_\_\_\_  
DATA

\_\_\_\_\_  
Impressão Dactiloscópica  
(p/ analfabeto)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Responsável pelo Estudo

\_\_\_\_\_  
Data