

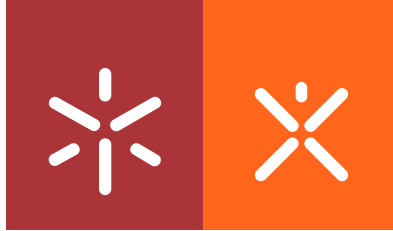


Kleber Peixoto de Souza

**As relações entre mães e filhos com
deficiência: sistemas, agentes e processos
de enfrentamento das adversidades**

Universidade do Minho
Instituto de Educação





Universidade do Minho
Instituto de Educação

Kleber Peixoto de Souza

**As relações entre mães e filhos com
deficiência: sistemas, agentes e processos
de enfrentamento das adversidades**

Tese de Doutoramento
Doutoramento em Ciências da Educação
Especialidade em Psicologia da Educação

Trabalho efetuado sob a orientação da
**Professora Doutora Susana Margarida G. Caires
Fernandes**
e da
Professora Doutora Susana Couto Pimentel

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição-Não Comercial- Sem Derivações CCBY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos (as) que fazem parte da minha caminhada:

As cinco mães que colaboraram com essa investigação. Sofri e me alegrei com as dificuldades e conquistas de vocês e dos seus filhos. Suas histórias e as lágrimas que derramei com suas labutas me impulsionaram;

Às duas magníficas orientadoras, Doutora Susana Caires (Universidade do Minho) e Professora Dra. Susana Couto Pimentel (Universidade Federal do Recôncavo da Bahia). Sou grato pela sapiência, compromisso e competência de vocês duas. Esse trabalho tem muito de vocês;

À Universidade do Minho e a Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), pela oportunidade de fazer parte de uma formação de alta qualidade como esse doutoramento;

Aos vinte e nove colegas que iniciaram comigo essa jornada. Colegas docentes e técnicos- administrativos da Universidade Federal do Recôncavo, com os quais compartilhei bons momentos durante essa formação;

Às coordenadoras do convênio interinstitucional, Dra. Custódia Martins (UMinho) e Dra. Rosineide Mubarak (UFRB), vocês foram fundamentais para as ações formativas;

A todos (a) docentes da Universidade do Minho que, tanto no Brasil quanto em Portugal, dividiram conosco momentos ricos de partilha de saberes;

Agradeço a disponibilidade da Dra. Ana Paula Pereira (UMinho), Dra. Nelma de Cássia Sandes Galvão (UFRB), Dr. Miguel Augusto Santos (Instituto Politécnico do Porto); Dr. Félix Diaz-Rodrigues (UFBA).

Obrigado por contribuírem na avaliação desta Tese.

Mais que agradecer, dedico essa Tese as pessoas que partilham e fazem parte da minha vida:

À Leila Damiana, Luiz Kleber e Emanuel Luiz, três seres que me oxigenam e para os quais dedico diariamente o meu amor;

À Santíssima Trindade, que me conduz me fortalece nos momentos de tribulações. Dando-me a certeza de que “ainda se vier noites traiçoeiras e a cruz pesada for”, Cristo estará comigo;

À Maria Santíssima pelo exemplo de fé, dedicação e coragem;

Aos familiares que me apoiaram, mesmo em silêncio, nos momentos em que nada parecia ter sentido. Em especial meus pais e minha sogra.

Aos dois idosos da família que durante a produção da Tese partiram para Glória eterna, mas deixaram grandes exemplos na condução da família, bem como na forma leve e sábia com que viveram, Sr. Luiz da Ema, meu sogro; e minha avó, dona Zinha.

Para Cacazinho (*In. Memorian*), meu cunhado e anjo da família. Que nos ensinou como é viver, amar e ser amado por uma pessoa com deficiência.

Para as mães de pessoas com deficiência, mestres em rir seus risos e derramar seus prantos.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades

RESUMO

A Tese é resultado do estudo acerca das relações entre mães e filhos com deficiência. Foram investigados os processos que envolvem episódios que vão da descoberta da deficiência de um filho e perduram por toda a vida de uma mãe. Partindo do pressuposto que adversidades específicas surgem nessa relação mãe-filho, a investigação buscou compreender quais estratégias são utilizadas pelas mães para possibilitar uma maior qualidade de vida ao filho e para si. Para tanto, foi estabelecido o seguinte objetivo: identificar as características da pessoa, os processos e contextos, as ações mediadoras e estratégias de Coping que contribuíram para que mães confrontassem as adversidades e estresses surgidos desde a descoberta da deficiência dos filhos. Metodologicamente, se optou por uma investigação de natureza qualitativa, sendo as Histórias de Vida orientadoras da ação metodológica. Os procedimentos se centraram nas técnicas da Entrevista Narrativa e as categorias de análise emergiram a partir dos dados obtidos, elaboradas em consonância com os pressupostos teóricos do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner, da Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky, e dos Processos de Resiliência Individual e Resiliência Familiar, sobretudo, dos estudos de McCubbin e McCubbin; Rutter e Walsh. Participaram do estudo cinco mães com diferentes idades e com filhos com deficiências distintas. Dentre as conclusões, é importante destacar que a vida familiar das mães não se constituiu como fator de risco para as elas. Já as dificuldades encontradas na fase pré-natal e no parto indicaram o surgimento de estressores que, somados às grandes complicações com o diagnóstico da deficiência, potencializaram os efeitos negativos vivenciados nas fases de descoberta, negação, aceitação e enfrentamento da deficiência. Cada uma das mães, à sua maneira, criou estratégias de Coping que potencializaram os Processos de Resiliência. Em se tratando de mães com características resilientes, a forma de encarar as adversidades da vida, bem como a relação afetiva com os filhos estavam diretamente relacionadas com os processos-chave de resiliência. Os resultados apontaram que o modo como as mães perceberam e enfrentaram a vida, indicam que vivenciaram interações recíprocas e criaram ações mediadoras nos diversos contextos bioecológicos (Micro, Meso, Exo, Macrossistema) em que estabeleceram suas relações. Ainda foi evidenciado que as adversidades podem ser melhor superadas quando estratégias adequadas são utilizadas, por exemplo, quando se mobiliza fatores de proteção capazes de reduzir as reações negativas em cadeia e, conseqüentemente, os efeitos do estresse. Com os novos conhecimentos – adquiridos e produzidos – fica a certeza que ainda há muito a fazer. Assim, na caminhada humana e profissional do investigador, suas ações seguirão voltadas para projetos com mães de pessoas com deficiência e seus filhos.

Palavras-chave: Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. Relação Mãe-Filho com Deficiência. Resiliência. Teoria Histórico-Cultural.

Relationships between mothers and children with disabilities: systems, agents and processes for coping with adversities

ABSTRACT

The thesis is the result of the study about the relationships between mothers and children with disabilities. Processes involving episodes ranging from the discovery of a child's disability and lasting throughout a mother's life were investigated. Based on the assumption that specific adversities arise in this mother-child relationship, the investigation sought to understand which strategies are used by mothers to provide a better quality of life for their child and for themselves. To this end, the following objective was established: to identify the characteristics of the person, the processes and contexts, the mediating actions and coping strategies that helped mothers confront the adversities and stresses that have arisen since the discovery of their children's disabilities. Methodologically, we opted for a qualitative investigation, with Life Stories guiding the methodological action. The procedures focused on narrative interview techniques, and the categories of analysis emerged from the data obtained, elaborated in line with the theoretical assumptions of Bronfenbrenner's Bioecological Model of Human Development, Vygotsky's Historical-Cultural Theory, and Resilience Processes Individual and Family Resilience, especially from the studies by McCubbin and McCubbin; Rutter and Walsh. Five mothers of different ages and with children with different disabilities participated in the study. Among the conclusions, it is important to highlight that the mothers' family life did not constitute a risk factor for them. The difficulties encountered in the prenatal phase and during childbirth indicated the emergence of stressors that, added to the major complications with the diagnosis of the disability, increased the negative effects experienced in the phases of discovery, denial, acceptance and coping with the disability. Each of the mothers, in their own way, created Coping strategies that enhanced the Resilience Processes. In the case of mothers with resilient characteristics, the way they face life's adversities, as well as the emotional relationship with their children, were directly related to the key processes of resilience. The results showed that the way mothers perceived and faced life indicates that they experienced reciprocal interactions and created mediating actions in the different bioecological contexts (Micro, Meso, Exo, Macrosystem) in which they established their relationships. It was also shown that adversities can be better overcome when appropriate strategies are used, for example, when protective factors capable of reducing negative chain reactions and, consequently, the effects of stress are mobilized. With the new knowledge - acquired and produced - it is clear that there is still a lot to do. Thus, in the researcher's human and professional journey, his actions will continue to focus on projects with mothers of people with disabilities and their children.

Keywords: Bioecological Model of Human Development. Historical-Cultural Theory Mother-Child Relationship with Disabilities. Resilience.

ÍNDICE

Introdução	1
CAPÍTULO I	6
1. A Evolução Histórica do Conceito de Deficiência: construção social e familiar	6
1.1 O Contexto Internacional: negação humana e exclusão social na construção histórica da deficiência ...	6
1.2 Novo Contexto e a Busca de Novas Perspectivas.....	16
1.3 A Construção Social da Deficiência no Contexto Brasileiro	21
CAPÍTULO II	51
2. O Modelo Bioecológico de Urie Bronfenbrenner e a Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky no Contexto da Relação Mães e Filhos com Deficiência	51
2.1 O Modelo Bioecológico de Urie Bronfenbrenner: uma teoria em contínua construção.....	51
2.2 A relação Mãe e Filho com Deficiência: reflexões fundamentadas pelos construtos teóricos de Vygotsky e Bronfenbrenner	72
2.2.1 Paralelismos Conceituais de Vygotsky e Bronfenbrenner: os contextos e a temporalidade no desenvolvimento da pessoa	73
2.2.2 Os Processos de Mediação na Relação Mãe e Filho com Deficiência: uma construção fundamentada nos pressupostos teóricos de Vygotsky e Bronfenbrenner	84
2.2.3 Processos Interativos e Zonas de Desenvolvimento: convergências conceituais para análise da relação mãe e filho com deficiência	93
CAPÍTULO III	101
3. Resiliência, Desenvolvimento Individual e Familiar.....	101
3.1 Resiliência como Possibilidade de Superação dos Estressores e Riscos	102
3.2 Fatores de Risco: precursores do enfoque resiliente	108
3.3 Fatores de Proteção e de Coping nas Vivências da Deficiência	113
3.4 Coping e Estresse: compreendendo as estratégias da pessoa resiliente	116
3.5 Resiliência Familiar e os Impactos para a Pessoa com Deficiência	128
3.6 Vivenciando a Deficiência de um Filho: as fases de enfrentamentos e as estratégias de superação	135
CAPÍTULO IV	147
4. Metodologia da Investigação	147
4.1 A abordagem Investigativa: decisões e implicações no estudo da relação mães e filhos com deficiência	148

4.2. Entrevista Narrativa e História de Vida: instrumentos para unir os fios dos processos, contextos e pessoas.....	149
4.3 Procedimentos de Recolha de Dados	153
4.4 Participantes da Investigação.....	155
4.5 Análise e Tratamento dos Dados.....	157
CAPÍTULO V	163
5. Resultados	163
5.1 História Pessoal e Contexto Familiar na Análise da Relação Mães e Filhos com Deficiência.....	164
5.2. Compreendendo as Implicações da Deficiência no Desenvolvimento Individual e Familiar das Mães	172
5.3 Interações de Mães e Filhos para Além do Microsistema: família, escola e sociedade	202
5.4 Do Amor ao Temor: o que dizer?.....	238
CAPÍTULO VI	244
6. Conclusão	244
Referências Bibliográficas	255
ANEXOS	270

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Características das Participantes.....	p. 156
Tabela 2 –	Intersecção dos Tópicos Geradores de Narrativas e Categorias de Análise.....	p. 162
Tabela 3 –	Deficiência Intelectual (DI): Graus e capacidade na vida adulta – (OMS).....	p. 176
Tabela 4 –	Causas comuns de Deficiência Intelectual – (OMS)	p. 177
Tabela 5 –	Causas da Paralisia Cerebral.....	p. 182

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Estela de Rama.....	p. 08
Figura 02 - Gravura alegórica de uma cadeira de rodas.....	p. 08
Figura 03 - Cadeira de Rodas de 1655.....	p. 12
Figura 04 - Diagrama dos Componentes do Modelo Bioecológico.....	p. 71
Figura 05 - Gráfico Representativo das Zonas de Desenvolvimento.....	p. 96
Figura 06 - Gráfico de conceitos convergentes (Vygotsky e Bronfenbrenner).....	p. 100
Figura 07 - Modelo de Processamento de Estresse e Coping.....	p. 127
Figura 08 - Foto Depoimento A.....	p. 145
Figura 09 - Foto Depoimento B.....	p. 145
Figura 10 - Foto Depoimento C.....	p. 146

LISTA DE SIGLAS

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente

AAMR – *American Association on Mental Retardation*

ABBR – Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação

ABEDEV – Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais

ABPC – Associação Brasileira de Paralisia Cerebral

ABRADEF – Associação Brasileira de Deficientes Físicos

ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados

ACIC – Associação Catarinense para a Integração do Cego

AEE – Atendimento Educacional Especializado

AIPD – Ano Internacional das Pessoas Deficientes

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

APCB – Associação de Paralisia Cerebral do Brasil

BPC – Benefício da Prestação Continuada

CENESP – Centro Nacional de Educação Especial

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CBEC – Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

CIMI – Conselho Indigenista Missionário

CNE/CEB – Conselho Nacional de Educação

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência

CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

CORDE – Coordenação Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência

DSEI – Distritos Sanitários Especial Indígena

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

ERRJ – Escola de Reabilitação do Rio de Janeiro

FCSM – Fundação Carioca de Surdos Mudos

FEBEC – Federação Brasileira de Entidades de Cegos

FENAPAES – Federação Nacional das APAE's (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais)

FENASP – Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi

FENEIDA – Federação Nacional de Educação e Integração dos Deficientes Auditivos

FENEIS – Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos

FUNAI – Fundação Nacional do Índio

FUNASA – Fundação Nacional de Saúde

GEEDI – Grupo de Estudos em Educação Diversidade e Inclusão

IBDD – Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência

IBDD – Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência

IHU – Instituto Humanitas Unisinos

INES – Instituto Nacional de Educação de Surdos

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

MDPD – Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes

NID – Núcleo de Integração de Deficientes

OEA – Organização dos Estados Americanos

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde

PNACIPD – Plano de Ação Conjunto para Integração da Pessoa Deficiente

PNE – Plano Nacional de Educação

PPCT – Processo, Pessoa, Contexto e Tempo

SDH/PR – Secretaria de Direitos Humanos

SEDH/PR – Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República

SPBH – Sociedade Pestalozzi de Belo Horizonte

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFRB – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

ULAC – União Latino-Americana de Cegos

UMC – União Mundial de Cegos

UMINHO – Universidade do Minho

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UNISINOS – Universidade do Vale do Rio dos Sinos

Introdução

O estudo das relações entre mães e filhos com deficiência se tornou um desafio a ser enfrentado nas ações acadêmicas nas quais o investigador se insere. Ao ser desafiado iniciou-se a busca de explicações acerca dos processos envolvidos em episódios que vão da descoberta da deficiência de um filho e perduram por toda a vida de uma mãe, bem como do seu filho. As mães se tornaram a temática central deste estudo por serem elas, na maioria das vezes, a principal referência de amor e cuidados para uma pessoa com deficiência.

Acredita-se não existir situações em que um casal deseje conceber uma criança com deficiência, menos provável ainda que uma mãe deseje gerar um filho que não esteja nos padrões de “normalidade”. Essa impossibilidade se deve ao fato de que gerar um filho, acompanhar seu desenvolvimento no útero e aguardar sua chegada é uma espera revestida de grandes expectativas, medos e dúvidas para a mãe ou para o casal, quando o pai é presente. Esses sentimentos são potencializados se na gravidez houver a descoberta de que no ventre há uma criança com deficiência.

Em torno dessa chegada várias questões emergem e, ao se lançar um olhar investigativo para algumas dessas questões, depara-se com situações que vão das formas com que a sociedade trata as pessoas com deficiência até as estratégias utilizadas pelas mães para possibilitar qualidade de vida aos seus filhos. Assim, algumas questões problematizadoras surgem quando se trata da relação entre mães e seus filhos com deficiência, por exemplo: Como lida uma mãe com os sentimentos contraditórios ao saber que gera um filho com deficiência? Como são as relações com profissionais de saúde, diante da constatação da deficiência? Quais são as dificuldades enfrentadas, no âmbito familiar e social, desde a descoberta da deficiência até o nascimento do filho? Quais as dúvidas e perspectivas relacionadas aos aspectos educativos deste filho que rondam os pensamentos de uma mãe?

Pensando em questões como essas, se estabeleceu como objetivo do presente estudo: identificar as características da pessoa, os processos e contextos, as ações mediadoras e estratégias de *Coping* que contribuíram para que mães confrontassem as adversidades e estresses surgidos desde a descoberta da deficiência dos filhos.

A partir das questões problematizadoras da investigação e, juntamente com os objetivos traçados, realizou-se a presente investigação onde se analisou as relações dos agentes, especificamente as mães e os filhos com deficiência, como essas relações acontecem nos diferentes sistemas bioecológicos (Micro, Meso, Exo e Macrossistema), e como alguns processos, dentre eles de mediação e de resiliência, contribuem para o enfrentamento das adversidades.

É possível que, com a descoberta da deficiência dos filhos, algumas mães fiquem presas nos diagnósticos limitadores e não em prognósticos e possibilidades. A marca da deficiência traz consigo uma compreensão errônea que o indivíduo é um ser que pouco ou nada evolui. Para contrapor essa ideia, a investigação se voltou para as experiências que levaram à superação dessa percepção limitadora e fizeram as mães estabelecerem relações com o filho, com familiares, com outras pessoas e com instituições, em diferentes contextos, para garantir apoio para seu dependente e para si.

Ao se pensar que os padrões de “normalidade” conduzem os modos de agir das pessoas, pode-se inferir que, ao se “medir” alguém pelos parâmetros da “normalidade”, aquele que não se enquadre nos mesmos será vítima de estereótipos sustentados pelo “paradigma da anormalidade”. Tal paradigma constrói os “diferentes”, os categoriza, os separa e os diminui, marcando-os com traços que lhes dão uma conotação pejorativa (Skliar, 2006). No desenvolvimento da Tese, essas formas de perceber a pessoa com deficiência e os seus processos de afirmação fazem parte do Capítulo I, denominado: “Evolução histórica do conceito de deficiência: uma construção social e familiar”.

Ao se objetivar olhar esses contextos e essas estratégias pela ótica das mães, a busca por respostas aguçou o olhar problematizador que, por sua vez, partiu das informações dadas pelas próprias. As histórias de vida de mães transitaram da descoberta da deficiência dos filhos até a inserção nos espaços sociais, culturais e educativos; passando por questões relacionadas à vinculação entre ambos. Através das narrativas sobre os episódios de convivência com as deficiências e com os filhos, bem como da superação das dificuldades encontradas, o investigador utilizou estudos que contribuem para a compreensão das questões que perpassam as relações entre mães e filhos com deficiência e suas famílias. Esses estudos, que se transformaram no *corpus* epistemológico e metodológico da Tese, têm como base as construções de Urie Bronfenbrenner em torno do desenvolvimento humano, através do seu Modelo Bioecológico; a Teoria Histórico-Cultural de Lev S. Vygotsky, sobretudo os aspectos relacionados aos processos de mediação¹, e ainda construtos teóricos acerca da Resiliência Individual e Resiliência Familiar, através dos estudos de McCubbin e McCubbin (1988; 1993), Rutter (1985; 1993) e Walsh (2004; 2005), dentre outros. Esses aportes sustentaram a abordagem investigativa, sendo esta orientada pelas Histórias de Vida e pelas Entrevistas Narrativas.

No Capítulo II – intitulado “O Modelo Bioecológico de Urie Bronfenbrenner e a Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky no contexto da relação mães e filhos com deficiência” – é feita a revisão dos principais conceitos trabalhados no estudo empírico da Tese, bem como a conexão entre as

¹ Mediação aqui entendida como o processo que acontece entre os sujeitos e os seus contextos, podendo acontecer pela mediação instrumental, pela mediação semiótica e pela mediação social. Há três elementos responsáveis pela efetivação da mediação: as ferramentas, os signos e os outros seres humanos. Oportunamente esses conceitos serão discutidos na Tese.

formulações teóricas desses dois estudiosos do desenvolvimento humano. Dos estudos da Bioecologia do Desenvolvimento Humano interessou, dentre vários aspectos, a possibilidade de perceber o desenvolvimento como uma “evolução da pessoa no ambiente ecológico, sua relação com ele, e também com a crescente capacidade da pessoa de descobrir, sustentar ou alterar suas próprias características e as do contexto” (Bronfenbrenner, 2011, p. 91). Por essa perspectiva teórica, uma mãe que se depara com a descoberta da deficiência de um filho encontrará nas suas características pessoais, e de forma inter-relacionada nos contextos e nos processos proximais, meios para alterar sua relação com a nova situação, pois, conforme Bronfenbrenner (2011), a maneira como a pessoa percebe e lida com seu ambiente é determinante para o seu desenvolvimento. Portanto, tanto as características pessoais dessas mães quanto sua relação com o meio poderão determinar a forma de lidar com a deficiência e, conseqüentemente, com seu filho.

Abrindo essa possibilidade de olhar não só as características dessas mães, mas os contextos em que se inserem e as formas como se relacionam com o filho e com outras pessoas, os horizontes para análise dessa relação se abriram. Então, além de conhecer, no âmbito da teoria, as características da pessoa em desenvolvimento, também foi preciso conhecer as perspectivas conceituais pelas quais Bronfenbrenner inter-relaciona outros elementos do seu modelo de análise do desenvolvimento humano, a saber, o processo, a pessoa, o contexto e o tempo.

Essa forma inter-relacionada de analisar o desenvolvimento da pessoa é conhecida como Modelo PPCT (Processo, Pessoa, Contexto e Tempo). Esses quatro aspectos e as suas implicações no processo desenvolvimental serão explicitados em capítulo específico da Tese. Ressalta-se que a proposta conceitual de Bronfenbrenner foi inicialmente por ele denominada de “Sistema Ecológico”. Com os avanços e reformulações que o autor foi realizando na sua teoria, passou a denominá-la de “Modelo Bioecológico”, depois Teoria Bioecológica. Por fim, Bioecologia do Desenvolvimento Humano².

Bronfenbrenner (2011), ao abordar os parâmetros do contexto, segundo perspectiva do Desenvolvimento Humano, fala que na sua teoria a taxonomia do trabalho com contextos refere-se a um conjunto de estruturas encaixadas e interconectadas, ou seja, “consiste em uma hierarquia de sistemas de quatro níveis que se deslocam dos mais próximos aos mais distantes. Os sistemas foram identificados pelos prefixos sucessivos de Micro, Meso, Exo, Macro e Crono” (p.174). Oportunamente esses níveis do sistema serão apresentados e relacionados com o objeto de estudo da investigação.

Como um dos objetivos do capítulo é estabelecer conexões entre as formulações teóricas de Bronfenbrenner e Vygotsky, reflexões do próprio teórico da bioecologia evidenciam uma relação direta

² Essa transição conceitual será aprofundada no Capítulo 2.

entre um dos seus conceitos com a Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky. Afirma Bronfenbrenner (2011) que numa das formulações de Vygotsky³ é “estabelecido a tese de que o potencial para o desenvolvimento individual é definido e delimitado pelas possibilidades de uma determinada cultura em certo momento histórico” (p. 133). Ao trazer para sua teoria essas considerações, Bronfenbrenner (2011) conclui que, por serem estruturas interconectadas, ao se pensar o contexto Microsistêmico particular – por exemplo, a casa – “o conteúdo e a estrutura desse contexto e as formas do processo do desenvolvimento que ocorrem no seu interior, em extensa parte são definidos e limitados pela cultura, subcultura ou outras estruturas do Macrossistema em que o Microsistema está inserido” (p. 133). Esses e outros conceitos do Modelo Bioecológico serão apresentados no capítulo 2.

Confirmando a procedência da conexão teórica, foram destacadas possíveis intersecções nas obras dos dois autores. Contudo, a única menção encontrada em diversas obras de Bronfenbrenner foi esta apresentada acima. Levantando a hipótese de que outros conceitos das duas teorias poderiam ter a mesma relação direta, o investigador se lançou no desafio de realizar essa conexão. Assim, o olhar investigativo partiu dos conceitos do Modelo PPCT (Processo, Pessoa, Contexto e Tempo) e chegou a uma rede conceitual⁴ que abrangeu outros construtos.

Na Teoria Histórico-Cultural foram aprofundados os conceitos relacionados aos processos de mediação. Contudo, da mesma forma que na teoria de Bronfenbrenner, esse conceito se desdobra em vários outros. Então, o investigador elaborou o que se chamou de rede conceitual⁵ da Teoria Histórico-Cultural, rede esta que apontou algumas possibilidades de conexão com o Modelo Bioecológico.

No Capítulo III, “Resiliência, desenvolvimento individual e familiar”, o foco foi nas histórias de vida de mães que vivenciam cotidianamente as adversidades e os estresses advindos da deficiência dos filhos. Consequentemente, a partir dos estudos de McCubbin e McCubbin (1988; 1993), Rutter (1985; 1993) e Walsh (2004; 2005), foram apresentadas formulações sobre Resiliência Individual e Resiliência Familiar. Formulações essas que apontaram algumas formas como as mães lidam tanto com fatores de risco quanto com os fatores protetores relacionados à deficiência dos seus filhos.

A respeito da Resiliência, por se tratar de um conceito polissêmico e com controvérsias acerca da sua origem e aplicabilidade, optou-se por iniciar demarcando questões sobre o seu surgimento. Avançou-se com a discussão dos conceitos precursores – como fatores de risco e invulnerabilidade – e seguiu com conceitos-chave da resiliência, a saber: fatores de proteção e *Coping*.

³ Bronfenbrenner (2011, p. 133) se refere a “teoria da evolução sócio histórica da mente”.

⁴ O que se denominou rede conceitual está planificado no Anexo E. Os conceitos estão devidamente desenvolvidos no Capítulo II.

⁵ Essa rede conceitual em Vygotsky está planificado no Anexo F. Todos os conceitos estão devidamente desenvolvidos no Capítulo II.

Esse processo de enquadramento conceitual surgiu fundamentado em duas questões: a que se refere e a quem se reporta a resiliência? Para cuja resposta se trouxe a lume alguns debates existentes, no âmbito dos quais a Resiliência é para alguns – Anthony (1987); Garmezy (1989); Werner e Smith (1989; 1992) – considerada um traço da personalidade e por outros – Yunes (2003); Junqueira e Deslandes (2003); Lindström (2001) – como algo dinâmico que envolve vários fatores.

No Capítulo IV, reportado à metodologia da investigação, é apresentada a abordagem investigativa que determinou as decisões e direcionamentos assumidos no âmbito da componente empírica da Tese. Atendendo aos fenômenos em estudo e pela natureza dos dados que se pretendeu recolher, optou-se pela abordagem qualitativa. Quanto aos procedimentos metodológicos foi utilizada a técnica de Entrevistas Narrativas, sendo as Histórias de Vida utilizadas para aceder às narrativas de mulheres com um filho com deficiência.

Esse tecer da rede conceitual e metodológica se tornou possível pelo fato do investigador já desenvolver investigações que o aproxima dos estudos relacionados às deficiências e aos processos de inclusão, atividades essas que fazem parte da sua trajetória profissional. Assim, as proposições apresentadas na presente Tese estão alicerçadas numa prática docente e investigativa construída há alguns anos, por sua vez, mediadas pelo contato direto com pessoas com deficiência e suas famílias. Portanto, a disposição em investigar o Processo de Resiliência pelo qual passam essas mães é algo que está presente nas atividades de ensino, pesquisa e extensão desenvolvidas pelo investigador na Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), seja no Grupo de Estudos em Educação Diversidade e Inclusão (GEEDI) e no Núcleo de Estudos, Pesquisas e Extensão em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NETAA), ou na disciplina Educação Especial nas Escolas do Campo, ministrada na licenciatura em Educação do Campo. Portanto, não foi ao acaso a opção em transformar esse trinômio mães-deficiências-filhos em temática de estudo do doutoramento.

Por ora, jamais por fim, a Tese⁶ surge como a forma escolhida para organizar e conduzir uma investigação teórica e empírica sobre esta temática e oferecer seus resultados nos capítulos que a compõem. Ao tornar público esse estudo, espera-se que esta seja mais uma contribuição na busca da inclusão social não só das pessoas com deficiência, mas, também, dos seus familiares, sobretudo as mães.

⁶ A formatação da Tese segue as orientações do Despacho RT 31/2019 da UMinho. Para os aspectos de formatação que não estão explícitos no referido despacho (forma de registro de títulos, espaçamento das citações diretas longas, organização do índice, registro das referências e as margens) foram aplicadas as normas da APA, 7ª edição. Como as normas se complementam, as escolhas foram para garantir uma melhor apresentação do texto.

CAPÍTULO I

1. A Evolução Histórica do Conceito de Deficiência: construção social e familiar

A reconstrução histórica voltada para a compreensão da relação da pessoa com deficiência na sociedade aproximou o investigador de relatos de episódios e/ou referências históricas que descrevem as formas como essas pessoas eram tratadas desde a Antiguidade. O estudo da História Antiga e Medieval revelou que pessoas com deficiência, geralmente, foram tratadas de duas formas diferentes ao longo das épocas: num momento foram rejeitadas e eliminadas sumariamente e, em outra época, receberam proteção assistencialista e piedosa.

Com a análise histórica é possível afirmar que as formas como eram percebidas e tratadas as pessoas com deficiência estavam diretamente relacionadas com a não aceitação das diferenças da pessoa que não se encaixava nos padrões de “normalidade” socialmente convencionados. Para Sá (1992), as raízes sócio-históricas dessas representações primaram por evidenciar os aspectos incapacitantes e impeditivos, inspirando atos de caridade, proteção e filantropismo. Como refere Silva (1987), as “anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade” (p. 21).

Não se trata de uma reconstrução histórica feita com as técnicas e os objetivos de um historiador. A pretensão foi realizar uma ampliação do que se tem na bibliografia brasileira sobre a evolução histórica do conceito de deficiência. Dessa forma, foram unidos acontecimentos da Antiguidade a outros dos dias atuais, evidenciando alguns episódios de exclusão, bem como ações de indivíduos e instituições que contribuíram para a evolução da forma como as pessoas com deficiência são percebidas e tratadas na sociedade. Portanto, tornou-se notório que essa evolução aconteceu por meio de um processo de construção social e familiar, mesmo sendo os registros sobre a participação da família, por vezes, implícitos e, quase sempre, inexistentes.

1.1 O Contexto Internacional: negação humana e exclusão social na construção histórica da deficiência

As descrições mais remotas de indivíduos com deficiência são encontradas na história do Egito Antigo. Segundo Silva (1987), os registros da Escola de Anatomia da cidade de Alexandria – datada de 300 a.C. –, descrevem o tratamento de doenças que acometiam os olhos e os ossos de algumas pessoas adultas. Também é possível encontrar dentre as múmias do Egito restos mortais de faraós e

nobres que apresentavam distrofias e limitações físicas. Dentre estas, Silva (1987) faz alusão às múmias de Siphthah (século XIII a.C.) e Amon (século XI a.C.).

Estudos⁷ que objetivam reconstruir as formas como a deficiência era tratada historicamente apontam diferentes fases. Dentre esses, um estudo de Pessotti (1984) afirma que filhos disformes ou anormais estavam associados às condições de incapacidade generalizada, à ideia de dependência e inutilidade, sendo, por isso, abandonados ou mortos ao nascer. Esse tratamento fazia parte da “ética”, seja nas sociedades que educavam seus filhos para a guerra, o lazer e a perfeição atlética; seja num sistema econômico escravagista, oligárquico e elitista.

A eliminação ou abandono do indivíduo com deficiência eram práticas comuns, ou seja, faziam parte da realidade histórica e social da época. O que hoje é inaceitável, cruel e repugnante, na cidade-estado de Esparta, 400 a.C., era considerado “justificável”. Pois, naquele contexto os cidadãos deveriam se tornar guerreiros e garantir a sobrevivência do sistema de poder vigente.

Em Esparta, os pais provenientes das famílias *homoio* (os iguais) deveriam apresentar seus filhos recém-nascidos – com deficiência ou não – ao Conselho de Espartanos. Caso os conselheiros atestassem a normalidade e robustez do recém-nascido, o pai poderia tê-lo de volta para cuidá-lo até os sete anos. Após essa idade o Estado se responsabilizava pela educação da criança e a conduzia para a arte da guerra.

Já o destino dos recém-nascidos com deficiência, fracos e disformes era um local conhecido como *Apothetai* (depósitos). Nesse local existia um abismo onde as crianças eram arremessadas. Entendiam os anciãos que as crianças que não podiam ser úteis na arte da guerra deveriam ser lançadas nos rochedos. Amparados por leis e princípios, “tinham a opinião de que não era bom nem para a criança, nem para a república que ela vivesse, visto que, desde o nascimento, não se mostrava bem constituída para ser forte, sã e rija durante toda a vida” (Licurgo de Plutarco, 1727, citado por Silva, 1987, p. 105). Contudo, essa não era uma lei geral. Em outros grupos sociais, como os *periecos* – que eram lavradores –, uma criança com deficiência poderia sobreviver.

Na Roma Antiga, as formas como eram tratadas as pessoas com deficiência podem ser percebidas nas obras de arte e nos textos jurídicos da época. Na sociedade romana havia um amparo legal para que os bebês com deficiência ou deformidades fossem encaminhados para a execução. Mas, as famílias nobres romanas tinham como alternativa abandonar esses recém-nascidos em locais sagrados ou nas margens dos rios. Assim haveria a possibilidade desses bebês serem resgatados por famílias plebeias.

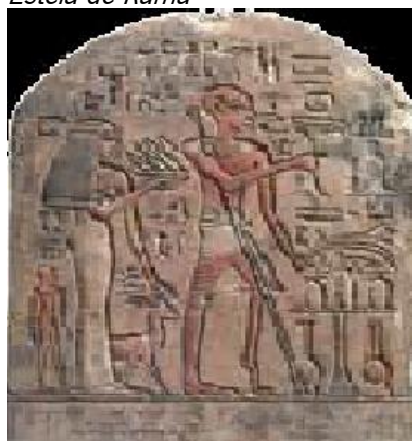
⁷ Pessotti, 1984; Silva, 1987; Mendes, 1995; Ferreira e Guimarães, 2003; Mazzotta, 2003; Carvalho, 2004, dentre outros.

Aquelas pessoas com deficiência que sobreviviam eram lançadas novamente à sorte. Algumas acabavam sendo utilizadas para entretenimento de pessoas abastadas e na prostituição. Segundo Silva (1987), “cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidas com má formação eram também, de quando em quando, ligados as casas comerciais e bordéis; bem como as atividades dos circos, para serviços simples e às vezes humilhantes” (p. 130). Ainda segundo o autor, essa prática não foi percebida apenas na Roma Antiga nem tampouco apenas naquele momento histórico.

Dentre os escassos registros gráficos de pessoas com deficiência, o mais antigo deles é de 1.250 a.C., reportando-se este a uma imagem do tempo dos faraós, onde aparece uma pessoa com deficiência: a Estela de Rama (Figura 01). A obra retrata o porteiro do templo de *Astarte*. Seu nome era Rama, que aparece apoiado num bastão devido a uma deficiência na perna esquerda. Outro registro apresenta uma gravura alegórica de uma cadeira de rodas (Figura 02). Essa imagem foi encontrada num vaso grego do século IV a.C. No artefato aparece o deus grego da metalurgia, Hefesto, sentado comodamente em uma cadeira de rodas conduzida por dois cisnes.

Figura 01

Estela de Rama



Fonte: Cardoso e Mourão, 2012.

Figura 02

Cadeira de Rodas



Fonte: Cardoso e Mourão, 2012.

No campo filosófico, segundo Gugel (2007), as pessoas com deficiência também aparecem em alguns escritos de filósofos clássicos. Platão, em uma das passagens do livro “A República” diz que: “(...) Pegarão os filhos dos homens superiores, e levá-los-ão para o aprisco (...); os dos homens inferiores, e qualquer dos outros que seja disforme, escondê-los-ão num lugar interdito e oculto, como convém” (p. 63).

Gugel (2007, p. 63) também relata que na obra “A Política”, de Aristóteles, o filósofo grego defende a existência de uma lei em que “nenhuma criança disforme será criada”. Aristóteles defende

que os surdos, por não conseguirem raciocinar, não poderiam receber atendimento educacional, nem ter direitos como outras pessoas com deficiências, assim, muitas vezes eram condenados à morte. Sócrates (360 a.C.), por seu lado, já percebia a presença dos surdos na sociedade da época de forma diferente, tendo declarado ser aceitável que essas pessoas se comunicassem com as mãos e o corpo.

Sêneca, filósofo romano, na defesa de uma sociedade útil e saudável, tinha o seguinte argumento: “(...) matamos os fetos e os recém-nascidos monstruosos; (...) não devido ao ódio, mas à razão, para distinguirmos as coisas inúteis das saudáveis (...)”. (Sêneca, citado por Gugel, 2007, p. 64)

Tal como a presente tentativa de reconstrução histórica retrata, a relação das pessoas com deficiências com a sociedade tem vindo, ao longo dos tempos, a ser marcada pela falta de linearidade, continuidade e de homogeneidade, variando de uma sociedade e de uma época para outra. Não tendo a pretensão de demarcar com exatidão os períodos históricos e as formas mais específicas de tratamento a esses indivíduos, evidencia-se no presente estudo o abandono, o preconceito e a estigmatização como sendo seculares.

Digressões e ressalvas feitas é preciso uma atenção para o advento do Cristianismo. De acordo com Silva (1987), os registros históricos relatam a presença de mudanças significativas nos séculos iniciais da Era Cristã, seja no trato das pessoas com deficiência, ou para como pessoas dos estratos sociais mais humildes. Não obstante, a mesma Igreja Católica que se abria para acolher essas pessoas limitava a sua participação na vida eclesiástica.

Quanto à doutrina cristã, Silva (1987) diz ainda que a mesma foi instituída num momento em que o Império Romano se encontrava, militar e geopoliticamente consolidado. Contudo, a sociedade romana também vivia um quadro em que a pobreza e a miserabilidade assolavam boa parte da população e, conseqüentemente, as doenças proliferavam e, com elas, a incidência de deficiências. Assim, a caridade, amor ao próximo e complacência – princípios da doutrina cristã – vão despertando a necessidade de atitudes que venham compreender as condições de vida precária da população desfavorecida e marginalizada, vítima de doenças crônicas, de deficiências físicas e/ou mentais.

Um dos primeiros documentos canônicos da Igreja Católica que demonstra preocupações com pobres e pessoas com deficiência foi o Concílio da Calcedônia, século V, ano de 451, onde se demarca princípios de caridade e amor ao próximo. Segundo Silva (1987, p. 163), foi nesse documento que se atribuiu aos bispos a responsabilidade de assistir aos pobres e enfermos das comunidades. Assim, instituições de caridade foram criadas em diferentes regiões, por exemplo, um hospital para pobres, incapazes e pessoas com deficiências na cidade de Lyon, na França, em 542.

Contudo, a pessoa com deficiência era olhada pela Igreja Católica de forma limitada. Segundo os historiadores, aos indivíduos com deficiência era vedada a possibilidade de atuarem como padres. Inclusive, em documentos relativos aos três primeiros séculos da Era Cristã – os chamados *Cânones Apostolorum* –, é possível encontrar o seguinte registro: “existem restrições claras ao sacerdócio para aqueles candidatos que tinham certas mutilações ou deformidades” (Silva, 1987, p. 166). Tais limitações foram reafirmadas pelo Papa Gelásio I (Pontífice nos anos de 492 a 496) ao determinar que os postulantes a sacerdotes não poderiam ser analfabetos nem ter “alguma parte do corpo incompleta ou imperfeita” (Silva, 1987, p. 166). Apesar do acesso vedado ao sacerdócio, nas obras de bispos, padres e, sobretudo, das freiras nos mosteiros, os carentes e necessitados tinham, na época, algum tipo de atendimento. Foram também surgindo alguns hospitais voltados para esse público marginalizado e, com esses, eram feitos os atendimentos para pessoas com deficiência.

Entretanto, na Idade Média (Séculos de V a XV), há um crescimento de espaços destinados às pessoas com deficiência, contudo sem a preocupação com padrões aceitáveis de higiene e saúde. Em consequência, nesse período, o que se viu na Europa Medieval foram grandes epidemias ou doenças graves, geralmente incapacitantes: difteria, hanseníase e peste bubônica, dentre outras. Os que sobreviviam, e ficavam com sequelas, eram confinados e privados do convívio social.

A doutrina cristã, muito forte na Idade Média, considerava as pessoas com deficiência como “filhas de Deus”; por isso não podiam ser exterminadas. Contudo, pouco se fazia para tirar as mesmas da situação de segregação, ficando estas relegadas à própria sorte ou dependendo da caridade para sobreviver. Entretanto, nos séculos XI e XII, a Igreja Católica, legitimada pela Santa Inquisição, passa a perseguir as pessoas com deficiência por considerá-las demoníacas e hereges. As malformações congênitas, os problemas físicos e mentais eram, geralmente, considerados – pelos tribunais da Inquisição – como “castigo de Deus”.

No final do século XV e início do século XVI – no período conhecido como Renascimento (séculos XV a XVII) –, a pobreza e a deficiência eram ainda indistintas. Assim, as pessoas com deformidades físicas e algum comprometimento sensorial ou mental estavam sempre associadas à camada dos marginalizados: pobres, mendigos e enfermos. Mesmo nesse contexto, novas ideias relacionadas à natureza orgânica da deficiência surgiram, sendo que os pressupostos apontavam para as “anormalidades” como consequência de causas naturais, indicando tratamento por meio da magia e da alquimia.

Durante este período, na Europa Cristã, aconteceram mudanças sociais e culturais significativas, sendo estas perceptíveis no plano humano e na ciência. Assim, os dogmas típicos da

Idade Média foram libertando o homem da chamada “ira divina”. Os homens socialmente menos privilegiados foram considerados, ou seja, deixaram de ser invisíveis (Silva, 1987, p. 226). Inicia-se, assim, um processo de superação do estigma atribuído às pessoas com deficiências como sendo possuídas por maus espíritos. Assim, intensificam-se os tratamentos médicos voltados especificamente para essas pessoas, em locais específicos, e não mais nos abrigos ou asilos destinados aos pobres e idosos. Neste processo, os indivíduos com algumas deficiências não eram mais confundidos com o contingente de miseráveis e marginalizados, começando a surgir ações concretas voltadas à visibilidade e tratamento das pessoas com deficiência: é o surgimento do Paradigma Clínico-médico.

Segundo Beyer (2010, p. 17), várias críticas surgiram desde as primeiras tentativas de se educar uma pessoa com deficiência, pois, os que eram favoráveis ao modelo segregador defendiam que “algumas situações requereriam cuidados que apenas a medicina poderia suprir”. Portanto, ainda segundo o autor, afirmava-se que não seria possível alterar os quadros de atraso social, intelectual e linguísticos de determinadas pessoas, realçando-se a categoria médica em detrimento da pedagógica.

Não abandonando por completo o Paradigma Clínico-médico, surge o Paradigma Sistêmico. Aparece inicialmente no século XX, após o período de hibridismo entre Educação e Medicina, que acabou gerando uma “pedagogia terapêutica” (Bleidick, 1991, citado por Beyer, 2010, p. 23). Consequentemente, surge a necessidade de ações educativas destinadas a grupos homogêneos de deficiências, em lugares específicos. Para Beyer (2010), trata-se de uma “versão escolar” do paradigma anterior. Assim, os defensores desse novo paradigma entendiam que, para as pessoas com deficiência, era preciso não apenas olhar o ser, mas também pensar o fazer. Consideravam que a escola seria esse espaço para atender as pessoas com deficiência; no entanto, entendiam que não era possível trabalhar com todas as deficiências no mesmo ambiente. Então, eram formados grupos homogêneos (apenas surdos; apenas cegos) nos poucos espaços escolares existentes (Beyer, 2010).

Uma das primeiras ações dentro do Paradigma Sistêmico pode ser atribuída ao médico e matemático Gerolamo Cardano (1501-1576), que desenvolveu um sistema capaz de ensinar a leitura e a escrita aos surdos. O Padre Ponce de Leon (1520-1584), sentindo-se influenciado pelos estudos de Gerolamo, cria um método educativo baseado em gestos para ensinar pessoas com deficiência auditiva. Historicamente, paralelo a essa tentativa de educar um grupo homogêneo, é construída a primeira cadeira de rodas, em 1595, para uso do Rei Filipe II de Espanha. Anos depois, em 1655, por ter as pernas amputadas, o relojoeiro alemão Stephen Farfler, desenvolveu uma cadeira com três rodas (Figura 03), onde manivelas eram movimentadas com as mãos e girava uma roda dentada que garantia o movimento da cadeira.

Figura 03

Cadeira de Rodas de 1655



Fonte: Cardoso e Mourão, 2012.

No século XVIII, com o advento da Revolução Industrial, houve a paulatina substituição da manufatura pela industrialização mecanizada. Em poucos anos, além de habilitar pessoas para as tarefas da indústria, também foi preciso reabilitar pessoas com deficiência para garantir a mão de obra nas atividades fabris. Além disso, as condições precárias de trabalho passaram a produzir um contingente de pessoas com deficiências ocasionadas por mutilações em acidentes e por doenças profissionais, levando à igual necessidade de se investir na reabilitação destes indivíduos. Foi nesse contexto que, segundo Fonseca (2000), as epidemias, as anomalias genéticas e as guerras deixaram de ser as únicas causas das deficiências.

Outros avanços aconteceram durante o século XIX no atendimento dos indivíduos com deficiência, não ficando este restringido aos hospitais, instituições asilares e de custódia. Assiste-se ao início de uma atenção especializada, bem como estudos voltados para a especificidade de cada deficiência. Exemplo desta atenção especializada foi o trabalho do médico e psiquiatra francês Jean-Marc-Gaspard Itard (1774-1838), retratado nos seus relatórios – datados de 1801 e 1807 – onde descreve o processo de tratamento, reabilitação e educação de uma criança com deficiência mental. Tratava-se de uma criança de doze anos, chamada de Victor, que ficou conhecido como o “menino lobo” ou “o selvagem de Aveyron”. Segundo Jannuzzi (2004), Itard foi responsável pelo primeiro tratamento para pessoas com deficiência, defendendo que a inteligência de um aluno com deficiência poderia ser educável, caracterizando-se o pioneirismo do seu trabalho pelo uso de métodos sistematizados para lidar com a deficiência.

No ano de 1825, Louis Braille foi responsável por uma importante ação de intervenção pedagógica voltada para a deficiência: a criação do método de leitura e escrita táteis, utilizado por

peessoas com deficiência visual. Louis Braille tinha uma deficiência visual que o levou à perda da visão aos três anos. Tornou-se professor do Instituto de Cegos de Paris com 18 anos. Foi no Instituto que criou o Sistema Braille, partindo de uma invenção militar conhecida como sonografia, que fora criada para a comunicação noturna entre os combatentes. Na sonografia eram usados doze sinais, linhas e pontos proeminentes, que representavam as sílabas na língua francesa. Louis Braille adaptou, então, esse sistema de códigos para os cegos e fez com que este ficasse conhecido mundialmente. Nesse mesmo ano (1825) foi criado, em Paris, o Instituto Nacional de Surdos-Mudos, representando, mundialmente, a primeira escola de surdos aberta ao público. O Instituto teve como responsável o Abade Charles de L'Épée (1712-1789), este foi considerado o “pai dos surdos”; não por ser o criador da língua gestual moderna (que já existia antes dos seus estudos), mas pelo seu papel, na época, ao nível do reconhecimento das possibilidades de desenvolvimento da linguagem para as pessoas com deficiência auditiva, e pelo seu incentivo ao uso da língua gestual.

Outras ações aconteceram no século XIX, ao nível da intervenção pedagógica junto de indivíduos com deficiência, sobretudo na Europa. Em 1838, por exemplo, foi fundada, na França, a Sociedade Central de Assistência e Educação de Surdos-Mudos. No ano de 1869, foi patenteada uma cadeira com rodas traseiras e pequenas rodas dianteiras. Em Milão, em 1880, aconteceu o Congresso Internacional de Professores de Surdos. Neste, o método oral foi eleito como o melhor para a educação dos surdos. Como consequência, a Língua de Sinais foi proibida oficialmente em diversos países. Ao adotar essa orientação, o número de professores surdos nas escolas especializadas foi reduzido, em detrimento do aumento da quantidade de professores ouvintes. Como desdobramento desse quadro, as pessoas surdas se organizam para defender o uso da Língua de Sinais.

O pioneirismo do francês Jean-Marc Itard no campo educacional impulsionou outros estudos ainda no século XIX. Dentre esses estudos registra-se a criação do método fisiológico de treinamento, desenvolvido pelo seu compatriota, o médico Edward Seguin (1812-1880). Seguin foi um dos responsáveis por avançar com os estudos no campo educacional voltados para a deficiência fora do continente europeu. O médico e educador emigrou para os Estados Unidos, em 1848. Fez inicialmente visitas a escolas, em vários estados norte-americanos e, em 1863, se mudou para Nova Iorque, onde trabalhou para melhorar as condições das crianças com deficiência. O método de Edward Seguin consistia em estimular o cérebro por meio de atividades físicas e sensoriais. Nas escolas orientadas por Seguin os programas utilizados salientavam a importância de desenvolver a autossuficiência e independência intelectual das pessoas com deficiência, dando-lhes uma combinação de tarefas intelectuais e motoras. A preocupação do médico não se resumiu a tratamentos, estudos teóricos ou o

desenvolvimento de um método educacional; se destacou também na prestação de serviços. Ou seja, no ano de 1837, ele foi responsável pela criação da chamada Escola para Idiotas, e se tornou no primeiro presidente de uma organização de profissionais, atualmente conhecida como a Associação Americana sobre Retardamento Mental (AAMR). A produção teórica e as experiências de Seguin acabaram se tornando fonte de inspiração para a educadora italiana Maria Montessori. É preciso também destacar, nessa época, as contribuições dessa última para a evolução da Educação Especial.

A educadora italiana Maria Montessori (1870-1956) foi a primeira mulher do seu país a se doutorar em medicina. Dedicou seus estudos às crianças com deficiência e depois estendeu seu programa de treinamento a crianças “normais”. A base do seu método consistia em dispor meios adequados de trabalho/aprendizagem para as crianças, para estimular a autoeducação. Para tanto, propunha o uso sistemático de diversos objetos concretos destinados a desenvolver os sentidos e despertar a autocorreção nos seus usuários. De referir que, durante quase todo o século XIX, os estudos e as metodologias desenvolvidas por Itard, Seguin e Montessori foram utilizados na Europa e na Ásia para educar pessoas com deficiências em instituições especializadas, destacando-se as técnicas de ensino de Montessori pelo fato de terem maior longevidade nesses e noutros continentes.

Em síntese, pelo cenário anteriormente traçado, percebe-se que desde o surgimento de questões voltadas para o ensino dos indivíduos com deficiência – sobretudo a partir do século XVIII –, as preocupações não alcançaram um processo de institucionalização do ensino voltado especificamente para os indivíduos com deficiência. Ou seja; tal como apresentado, as ações específicas para esse público só aconteceram no século XIX, mas, a maioria dos espaços institucionais – como hospitais psiquiátricos, asilos e escolas especiais – ainda estavam voltados para o confinamento e segregação, situando-se, na maioria das vezes, em localidades distantes das famílias da pessoa com deficiência.

No final do século XIX e início do século XX, as guerras passaram a ser responsáveis pela produção de deficiências e pelo surgimento de instituições voltadas para o atendimento desses mutilados. Assim, as duas Guerras Mundiais (1914 a 1918; 1939 a 1945), somadas a outros conflitos pelo mundo, deram lugar a uma época marcada pela assistência às pessoas com deficiência.

Registra-se que, além das mutilações resultantes dos conflitos armados, durante os anos do Holocausto, sob o comando da Alemanha, cerca de 280 mil adultos e crianças com deficiências foram eliminados e 400 mil com suspeitas de hereditariedade de cegueira, surdez e deficiência mental foram esterilizadas. No desfecho dessa guerra, e por autoria dos EUA, foram lançadas duas bombas

nucleares sobre Hiroshima e Nagasaki, resultando em 222 mil mortos e milhares de sobreviventes civis que ficaram com inúmeras sequelas.

Dado o aumento significativo do contingente de pessoas com sequelas de guerra, os países aderentes que foram palco de conflitos armados tiveram que garantir tratamento e medidas variadas para os seus sobreviventes. Por exemplo, nos EUA, após a Guerra Civil norte-americana, em Filadélfia, em 1867, foi construída a primeira unidade do Lar Nacional para Soldados Voluntários Deficientes. Além disso, com a criação de especialidades e programas de reabilitação específicos, foi impulsionada a atenção às crianças com deficiências, passando as deficiências não mais a serem correlacionadas exclusivamente à pobreza, surgindo assim mudanças expressivas na forma de perceber e de integrar essas pessoas na Sociedade. Neste novo cenário, os indivíduos com deficiência passam a participar mais ativamente do cotidiano, bem como as questões ligadas à sua integração no tecido social e produtivo deixaram de ser invisíveis. Assim, os atendimentos e programas para os herdeiros dos males da guerra surgem não apenas como ato de benevolência, mas como uma necessidade de reorganizar produtivamente as sociedades combalidas pela destruição das guerras. Portanto, tratar ou reabilitar os mutilados era não apenas uma ação humanitária, mas, também, uma forma de garantir a sua reinserção numa atividade social e produtiva.

Assim, muito embora com ritmos e ações diferenciadas de um país para o outro, nos períodos entre os pós-guerras, países como França, Grã-Bretanha e os EUA procuraram acompanhar o crescimento dos “exércitos” de amputados, cegos e pessoas com deficiências físicas e mentais. Estes países passaram a ter programas e centros de treinamento que assegurassem o atendimento e reintegração dessas pessoas. De tais iniciativas são exemplos, em 1919, na Inglaterra, a criação da Comissão Central da Grã-Bretanha para o cuidado do deficiente. Neste período, uma das formas de reintegrar socialmente os ex-combatentes, agora com deficiências, foi por meio do esporte, datando de 1918 os primeiros registros de esporte para pessoas com deficiência, designadamente as modalidades de tiro e de arco e flecha, praticadas por ex-soldados alemães.

Em outros países, ações semelhantes aconteceram. Na Inglaterra, por exemplo, em 1934, foi constituída a Associação de Jogadores de Golfe Amputados. Cadeiras de rodas são adaptadas para realização de esportes. Uma dessas adaptações acontece em 1944, na Inglaterra, quando o neurocirurgião alemão Ludwig Guttman, refugiado de guerra, cria um programa de reabilitação no *Stoke Mandeville Hospital*, em Aylesbury, para incentivar a participação de mutilados em diferentes desportos. Dois anos depois, nos EUA, aconteceu o primeiro jogo de basquete em cadeira de rodas.

Após as primeiras iniciativas desportivas voltadas para pessoas com deficiência, mais especificamente no ano de 1948, acontece o primeiro evento desportivo internacional. Trata-se de jogos paralelos às Olimpíadas de Londres, acontecidos na cidade de Stoke Mandeville. Foi nessa mesma cidade que, em 1952, se fundou a Federação Internacional Stoke Mandeville de Esporte em Cadeira de Rodas, local também da realização dos *// Jogos Desportivos de Stoke Mandeville*, nos quais participaram 130 atletas ingleses e holandeses.

As ações anteriores foram importantes para se deflagrar um movimento em prol dos Jogos Paraolímpicos, que culminou numa primeira edição, realizada em 1960, na cidade de Roma, Itália. Nestes participaram 240 atletas de 23 países, todos eles cadeirantes.

Quanto a esses jogos, vale ressaltar que os mesmos passaram a acontecer após cada jornada olímpica e, ao contrário do que se pensa, o termo “para” não foi utilizado para fazer alusão a “paraplegia”, mas sim, por ser um prefixo grego que significa “ao lado”. Portanto, os Jogos Paraolímpicos são aqueles que acontecem logo depois dos Jogos Olímpicos, disputados por atletas com diferentes deficiências.

1.2 Novo Contexto e a Busca de Novas Perspectivas

No período pós-guerra, mais precisamente em 1948, a comunidade internacional se reuniu na sede da Organização das Nações Unidas (ONU), em Nova-Iorque, e instituiu a Declaração Universal dos Direitos Humanos. As nações participantes formularam um documento em que se comprometeram a nunca mais produzir as barbáries empreendidas durante a Segunda Guerra Mundial. A Declaração foi composta por um preâmbulo e trinta artigos. Nesses artigos foram definidos os direitos humanos e liberdades fundamentais de todo o ser humano, em toda parte do mundo, e sem qualquer discriminação.

Analisando a Declaração Universal dos Direitos Humanos é possível inferir que existe uma menção à pessoa com deficiência, no artigo 25 da Declaração, quando se expressa que:

I – Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle (ONU, 1948).

A perspectiva humanística apresentada na Declaração, de certa forma, influenciou os estudos sobre deficiências, visto que se tornou um marco para o surgimento do paradigma sociológico. Essa influência está relacionada com o caráter social da Declaração, pois, como afirma Beyer (2010), “a compreensão da deficiência, nesta abordagem, dá-se no espaço social, ou seja, a definição da deficiência é um ato social” (p. 22). Retomando as formas como alguns segmentos de pessoas com deficiência passaram a ser tratadas após as demandas da sociedade industrializada e no pós-guerra, se pode realmente constatar que para essas pessoas “os mecanismos sociais as marcam com a etiqueta da deficiência, a qual significa a estigmatização, o rotulamento e a atribuição de um status social” (Bleidick, 2008, citado por Beyer, 2010, p. 23). Portanto, essas pessoas são aquilo que a sociedade deseja que sejam, inclusive, passam a serem vistas como humanos.

Com esse novo contexto, voltado para humanização, as instituições para pessoas com deficiência puderam se consolidar. Surgiram alternativas contrárias à segregação, sendo aperfeiçoados os atendimentos especializados para pessoas com deficiência física, intelectual, auditiva e visual. Para Glat et al. (1998), a educação para essas pessoas foi potencializada pelo crescimento dos movimentos em prol dos Direitos Humanos, sobretudo a partir da segunda metade do século XX. A consolidação de atendimentos e formulação de políticas se deu por ações contra a segregação do indivíduo com deficiência que, por seu turno, foram sustentadas por ações antimanicomial e antipsiquiatria.

As autoras dizem ainda que a publicação do livro “Estrutura de Linguagem: uma abordagem do sistema de comunicação visual do surdo americano” (1960), do linguista americano William Stokoe, possibilitou que a cultura surda voltasse à agenda de discussão. Os argumentos de Stokoe que defendiam uma maior inserção dos surdos na sociedade, valendo-se de uma linguagem própria, foram importantes para conferir o estatuto de “língua” à Língua de Sinais. Dessa forma, os surdos voltaram a se reafirmar enquanto comunidade linguística, com cultura e identidade próprias.

Outros grupos sociais se organizaram para cobrar melhores atendimentos. Ainda em 1960, nos Estados Unidos, surgiram os primeiros movimentos organizados pelas famílias de pessoas com deficiência, os quais criticavam as discriminações que sofriam os mutilados de guerra e cobravam incentivos às pesquisas e teorias sobre a inclusão social dessas pessoas. Também nos EUA foi criado um Programa Nacional de Combate ao Retardo Mental (*A Proposed Program for National Action to Combat Mental Retardation*), onde diversos setores da sociedade formularam medidas que visaram a prevenção, o tratamento e a educação para o cidadão com deficiência intelectual.

Nas últimas três décadas do século XX, a Organização das Nações Unidas (ONU) e outras organizações internacionais promoveram reuniões que visavam aperfeiçoar o atendimento voltado para

as pessoas com deficiência. Foi nessa linha que a ONU, em 1971, aprovou a Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental. Esse documento objetivou proteger o indivíduo com deficiência mental e garantir direitos e deveres a estes.

Buscando a ampliação dos direitos, a mesma organização promulgou, em 1975, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Com esse documento buscava-se garantir direitos individuais e coletivos. No plano individual, a pessoa com deficiência passaria a ter a garantia de se autorrepresentar quando necessário; no plano coletivo, as organizações de pessoas com deficiência foram reconhecidas como aptas a serem consultadas quanto as questões referentes aos seus representados.

Mediante a luta pelos direitos da pessoa com deficiência, o Paradigma da Integração ganhou força. No plano internacional a ideia de integração surge ligada ao conceito de *mainstreaming* ou sistema escolar de “cascatas” onde, conforme as possibilidades dos alunos com deficiência, estes poderiam ser integrados em ambientes menos segregadores (Beyer, 2010). Essa integração considerava os níveis de limitação dos alunos, ou seja, era realizada uma fragmentação dicotômica onde o grupo de crianças tidas como “normais” seria colocado em escolas regulares e o grupo de crianças com deficiência teria seus “direitos” garantidos, mas, seriam integradas em classes especiais. Predominava a crença de que as necessidades dessas pessoas seriam mais bem atendidas, se fossem escolarizadas, em classes ou escolas especiais, sendo construído um sistema de ensino paralelo ao geral (Mendes, 2010). No ano de 1976, durante a 31ª sessão da Assembleia Geral da ONU, estabeleceu-se que, dali a cinco anos, em 1981, seria comemorado o Ano Internacional das Pessoas Deficientes^a (AIPD), e teria como tema: Participação Plena e Igualdade. A par das várias atividades que tiveram lugar durante esse ano comemorativo, a ONU declarou que entre 1983 e 1992 iria decorrer a Década das Pessoas Portadoras de Deficiência, período dentro do qual seriam ampliadas as discussões e ações acerca dos deveres e direitos desses indivíduos.

No plano internacional, a partir da década de 90, as lutas pela ampliação de direitos da pessoa com deficiência levaram à intensificação de “propostas de democratização – ensino, acessibilidade e inclusão” (Freitas, 2009, p. 224). Ainda segundo Freitas (2009), é nesse momento histórico que “a proposta de educação para pessoas com deficiência aparece com maior ênfase a partir das políticas públicas de âmbito mundial” (p. 224).

^a A terminologia “Pessoas Deficientes” e Pessoas Portadoras de Deficiências, que segue abaixo, mesmo não sendo mais utilizadas, foram mantidas por se referirem a ações históricas da ONU.

O ideário de uma educação para todos passa, então, a fazer parte das agendas de diversos países, sobretudo a partir da década de 80. Na Assembleia da ONU, em 1989, foi aprovada a Convenção sobre os Direitos das Crianças, na qual a educação constitui-se em um dos direitos garantidos e se tornaria lei internacional no ano seguinte. É nesse contexto que, em 1990, aconteceu a Conferência Mundial de Educação para Todos, em Jomtien na Tailândia. A principal meta da Conferência era revitalizar o compromisso mundial com a educação de todos os cidadãos do planeta.

A necessidade de se defender uma escola para todos foi pelo fato de a maioria das instituições formais de ensino primarem pela uniformidade. Ou seja, os diferentes teriam que ser educados com aqueles que também fossem diferentes. Além de reafirmarem a esperança de uma educação para todos, surge o Paradigma da Educação Inclusiva.

O paradigma emergente trouxe consigo o viés educacional da inclusão em contraposição a alguns aspectos da integração. Foi preciso pensar como educar as crianças com deficiência conjuntamente com as demais. Essa nova concepção tensionou os critérios de normalização utilizados para encaminhá-las às escolas especiais.

Os vários países apontaram horizontes e delinearam ações da ONU em prol da Educação. Essas foram somadas aos movimentos de defesa dos direitos da pessoa com deficiência, fazendo a ONU aprovar as Regras Padrões sobre Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiências. Nesse documento ficou estabelecido que os Estados-membros deveriam assegurar a educação dessas pessoas como parte integrante do sistema educacional. Guiada por esse contexto, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) promoveu, em Salamanca, Espanha, entre 7 e 10 de junho de 1994, a Conferência Mundial de Educação Especial. Os 88 países e 25 organizações internacionais que participaram, além de reafirmarem o compromisso com a Educação para Todos, enfatizaram a necessidade e urgência de uma educação destinada às crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais no sistema regular de ensino.

Assim foi lançada a Declaração de Salamanca (1994), a qual conclamou as escolas regulares a se inserirem no combate às atitudes discriminatórias, bem como a contribuírem para a criação de uma sociedade aberta e solidária. Com isso, as escolas regulares foram convocadas para serem escolas para todos, sem qualquer exceção. Nesta Declaração foram/são apresentadas proposições com as seguintes naturezas: educação que oportunize a criança de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem é direito fundamental; respeito às características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem, únicas de cada criança; sistemas e programas educacionais ao serem implementados devem considerar a vasta diversidade, características e necessidades das pessoas; as

necessidades educacionais especiais devem seguir uma pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer tais necessidades e, sobretudo, serem desenvolvidas na escola regular; as escolas regulares precisam ter orientação inclusiva, onde se combata de forma eficazes atitudes discriminatórias e contribua para criação de comunidades acolhedoras, consequência de uma sociedade inclusiva e de uma educação para todos. (UNESCO, 1994).

Assistiu-se, então, nos anos finais do século XX a um alargado apoio das organizações internacionais as diversas ações voltadas para as pessoas com deficiência em vários países, inclusive no Brasil. Como exemplos dessas ações podem ser citados: (i) a comemoração do Ano Ibero-americano da Pessoa com Deficiência (2003), em Santa Cruz de La Sierra (BO), realizada pelos países participantes da XIII Cúpula Ibero-americana; (ii) a Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU (2006), onde a expressão “pessoa com deficiência” é consagrada, assumindo-se esta como um ser igual a qualquer outra pessoa; (iii) a Década das Américas das Pessoas com Deficiência (2006 a 2016), instituída pela Organização dos Estados Americanos (OEA). Ao assinarem a Declaração para esse decênio, os Estados-membros assumiram o compromisso da criação de medidas administrativas, judiciais, legislativas e de políticas públicas que buscassem garantir programas e ações para esses cidadãos. Já na abertura dessa década (2006), a Assembleia Geral da ONU aprovou, consensualmente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Mas, foi no início da segunda década do século XXI, mais precisamente em 2011, que a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou o primeiro “Relatório Mundial Sobre a Deficiência”. Nesse relatório foram apresentadas as primeiras estimativas gerais das pessoas com deficiência em 40 anos. Os dados revelaram que quase um quinto, ou seja, 1 bilhão do total da população mundial era composta por pessoas com deficiência ou apresentavam alguma limitação.

Refira-se, contudo, que a construção de uma escola para pessoas com deficiência, que não se pautasse na segregação, teve vários episódios, percalços e avanços. É preciso não perder de vista que essas “novas ideias”, ações e declarações relacionadas à deficiência, na sua maioria, não estavam voltadas para as individualidades da pessoa com deficiência, mas, sim, para a relação e convivência dessas pessoas na sociedade.

O caminhar histórico conclamou as sociedades a viverem novos tempos, novas concepções e formas de agir sobre a deficiência e, com tais mudanças, novos questionamentos surgiram sobre, por exemplo, o alcance do serviço de avaliação, educação e intervenção das pessoas com deficiência. Os movimentos emergentes reivindicaram e clamaram por mudanças na forma de lidar, acolher e acompanhar as pessoas com deficiência, sobretudo nas ações que se referiam à inserção destes

sujeitos nos espaços físicos, educacionais e nas práticas sociais. Assim, Sasaki (1997) afirma que, mediante esse contexto, a sociedade é chamada a adequar-se às necessidades dessas pessoas e a assegurar as condições essenciais ao seu desenvolvimento em todos os aspectos de sua vida.

1.3 A Construção Social da Deficiência no Contexto Brasileiro

No contexto brasileiro, as atitudes de exclusão, caridade, normalização, institucionalização e legalização, anteriormente descritas, tiveram também lugar. Contudo, por ser colonizado na metade do século XVI, a história das pessoas com deficiência no Brasil não apresenta uma correlação cronológica com os acontecimentos mundiais. Todavia, essa incongruência histórica não livrou o Brasil de também invisibilizar essas pessoas, inscrevendo-as, por séculos, no grupo dos miseráveis (Silva, 1987).

À semelhança da síntese realizada anteriormente acerca da história mundial, é necessário também olhar para a história do Brasil. Entretanto, é preciso olhar com a intenção de se compreender o itinerário das pessoas com deficiência no país. Ao estabelecer a correlação entre a formação política e social do Brasil com os aspectos da construção cultural que envolve as pessoas com deficiência, intentou-se identificar aspectos excludentes ou de rejeição dessas pessoas. Para tanto, o investigador realizou uma incursão histórica, buscando perceber as formas como as pessoas com deficiência foram tratadas ao longo da história, desde os povos indígenas, passando pelos escravos africanos, os colonos portugueses, bem como os brasileiros, fruto dessa miscigenação.

Estudos⁹ sobre a presença de pessoas com deficiência dentre os povos indígenas apontam indícios de que, desde o descobrimento do Brasil, os recém-nascidos com deficiência eram eliminados sumariamente (e.g. Holanda, 2008; Munhoz, 2010; Santos, 2007; Suzuki, 2008). Mesmo sendo controversos, também existem registros que atestam que aqueles que adquirissem algum tipo de limitação física ou sensorial seriam condenados à exclusão, quando não, à morte (Silva, 1987). É fato que algumas etnias indígenas¹⁰, valendo-se de suas tradições culturais, preservam crenças e superstições que atribuem o nascimento de crianças com deficiência a punição dos deuses, ou forças superiores. Costumes semelhantes existiram em outros povos ao longo da história, quando se tratava de um neonato com deficiência.

⁹ Como o Documentário “Quebrando o Silêncio”, da jornalista indígena Sandra Terena. O documentário recebeu o prêmio nacional “Voluntariado Transformador” e o Prêmio Internacional Jovem da Paz.

¹⁰ Uaiuai, bororo, mehinaco, tapirapé, ticuna, amondaua, uru-eu-uau-uau, suruwaha, deni, jarawara, jaminawa, waurá, kuikuro, kamayurá, parintintin, yanomami, paracanã e kajabi. Essas são apenas algumas das etnias citadas tanto no Documentário “Quebrando o Silêncio” quanto nos dados apresentados pelos Distritos Sanitários Especial Indígena (DSEI).

Em comunidades indígenas isoladas, a prática do infanticídio é envolta por grande polêmica, existindo aqueles que apontam a “omissão” (ou distorção) de dados para camuflar uma realidade. Ainda existem outros que negam a sua existência e alguns que assumem a existência de outras causas de óbitos infantis que não as associadas à deficiência. Segundo Alves e Vilas Boas (2010), nas etnias onde se tem registro dessa prática, existem crenças e costumes culturais que as “justificam”, sendo as suas “motivações” variadas. Relatando práticas infanticidas em algumas tribos, estes autores dizem que nessas tribos a tradição “vai desde a morte de recém-nascidos portadores de deficiências físicas e mentais até a morte de gêmeos, filhos de mães solteiras, dependendo dos costumes da tribo” (p. 04). Portanto, as tradições e costumes da etnia determinam a forma como essas mortes acontecem, podendo ocorrer quando as crianças nascem ou ainda pequenas, sendo estranguladas, enterradas vivas ou largadas na floresta sozinhas (Alves & Vilas Boas, 2010, p. 04).

Dentre as várias controvérsias dessa questão destaca-se a dubiedade de registros e dados sobre a prática do infanticídio de crianças indígenas. Os órgãos governamentais que tratam da questão indígena no Brasil¹¹ não divulgam oficialmente os registros sobre a ocorrência dessa prática entre os indígenas brasileiros. Por outro lado, pesquisadores, e mesmo representantes de organizações indígenas não governamentais, assumem a existência dessa prática, com uma diferença: os primeiros afirmam que o infanticídio acontece ainda hoje em algumas etnias; já os segundos defendem que essa é uma prática do passado e, caso ocorram, são praticados por etnias isoladas.

Se valendo de vários estudos, a pesquisadora Adinolfi (2011) afirma que existem registros documentados que confirmam essa prática de infanticídio atualmente entre comunidades indígenas brasileiras. Destes são exemplos os estudos de Pagliaro e Junqueira (2007), e de Pagliaro (2004), que apontam essa prática entre o povo Kamayurá. Também entre a etnia Yanomami, os pesquisadores Early e Peters (2000) encontraram indícios de infanticídios. Estudos em outras etnias¹² detêm registros semelhantes, contudo, algumas dessas mortes têm relação direta com a deficiência e outras com as “motivações” anteriormente apresentadas (nascimento de gêmeos e filhos de mães solteiras).

Não é pretensão do investigador abordar todas as causas de infanticídio, muito menos fazer uma discussão ética, legal e moral sobre a temática, assumir-se-ão apenas como foco os grupos em que este tipo de prática ocorre quando a deficiência emerge como motivo. Segundo Feitosa et al. (2006), um dos tipos de infanticídio nesses grupos deve-se à incapacidade da criança em sobreviver ao ambiente físico e sociocultural onde nasceu. Por exemplo, no caso das etnias Suruwahá e Yanomami

¹¹ Fundação Nacional do Índio (FUNAI) e Fundação Nacional de Saúde (FUNASA).

¹² E.g.; Suyá (Pagliaro et al., 2007), Suruwahá (Feitosa, Tardivo & Carvalho, 2006). Kaiabi, Kuikuro (Freitas & Santos, 2005), Amundawa e Urueu-Wau-Wau (Simonian, 2001), Kaiabi (Pagliaro et al, 2005).

(localizadas no Alto Xingu), à semelhança de muitas outras etnias indígenas, o significado social do trabalho coletivo e da vida em grupos é uma marca determinante. Quando nessas etnias, nasce um indivíduo com alguma deficiência física ou mental (sendo considerado incapaz de pescar, caçar, plantar e se deslocar com o grupo), este é condenado à morte. Culturalmente, entende-se que essa pessoa seria um peso para a comunidade, sendo assim, o melhor seria a morte do que uma vida de dependência. Algumas dessas situações são apresentadas por Adinolfi (2011), demonstrando a relação entre deficiência, execução e abandono em etnias do Xingu.

Existem os casos das crianças da etnia Suruwahás. Um é Niawi (enterrado vivo aos cinco anos por apresentar atraso no desenvolvimento e ter perdido os pais, que se suicidaram por se negarem a matá-lo); Iganani (paralisia cerebral); Pipi Kamaiurá (que perdeu a visão num acidente e passou a sofrer discriminação na aldeia); Kanhu Raka Kamaiurá (portadora de Distrofia Muscular Progressiva e que foi isolada do convívio social em sua aldeia, tendo vivido reclusa, sem acesso a tratamento médico e sem liberdade); e Hakani, que tem sua história retratada no documentário, Hakani, enterrada viva: a história de uma sobrevivente (Adinolfi, 2011, p. 17).

Em oposição a esses registros, outros estudiosos e ativistas das causas indígenas (e.g. Feitosa et al., 2006; Holanda, 2011; Oliveira, 2011) argumentam que algumas dessas mortes, consideradas infanticídio, têm, na verdade, outras causas. Valem-se do desencontro de informações dos órgãos oficiais que, por uma falta de estudo mais aprofundado, atribuem essas mortes a desnutrição e outras causas misteriosas. A base utilizada para negação da tese de infanticídio vem dos números do Ministério da Saúde. Dentre os dados do livro “Saúde Brasil” consta que, no ano de 2004, 626 bebês indígenas vieram a óbito antes de completar 1 ano. Dentre esses óbitos, 107 tiveram razões misteriosas: causas externas (2,3%); mal definidas (12,5%) e “outras” (2,3%). Já entre as causas conhecidas estão: infecções perinatais (29,2%); problemas respiratórios (20,2%); doenças infecciosas (12,9%); doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (11,7%); e, malformações congênitas (8,8%). Adicionalmente surge o seguinte dado: “aproximadamente 30% dos óbitos de indígenas ocorreram antes dos 5 anos; em contrapartida, aproximadamente 55% dos óbitos dos não indígenas ocorreram após os 70 anos de idade” (Brasil, 2006, p. 593).

De posse desses dados, os defensores das causas indígenas, como Maria de Fátima Marinho de Souza¹³, afirmam que os óbitos entre crianças menores de 5 anos na população indígena devem-se

¹³ Coordenadora Geral de Informações e Análise em Epidemiologia do Ministério da Saúde.

principalmente as condições de pobreza, a desnutrição, as pneumonias e diarreias. Não se pode dizer que fatores culturais, como o infanticídio, contribuem para a elevação da taxa de mortalidade infantil. O sistema de coleta de dados não tem esse tipo de informação.

Dados do Ministério da Saúde (2019), sobre Taxas de Mortalidade Infantil (TMIs), apontam que “crianças de mães indígenas apresentam maiores taxas (23,2 óbitos para cada mil nascidos vivos) seguidas de crianças de mães pretas e pardas (TMI de 14,4 e 12,6, respectivamente)” (Brasil, 2019, p. 47). Nesse estudo não são apresentadas as causas de óbitos, contudo, enfatiza-se que as TMIs relacionadas a raça/cor da mãe persistem, uma vez que crianças de mães indígenas, pretas e pardas possuem risco maior de morrer com menos de 1 ano do que crianças de mães brancas.

Na mesma linha, Feitosa¹⁴ assume que infanticídio entre os indígenas foi uma prática do período colonial e que, desde o início da década de 1990, não se têm informações de casos como esses. Em entrevista concedida para uma universidade brasileira, Feitosa (2011) diz que essa prática de abandono acontecia, sobretudo, quando uma criança nascia com problemas psicomotores e eram abandonadas na floresta. Contudo, afirma que “todos os registros históricos, que tenho conhecimento, acenam que, entre os indígenas, o índice de infanticídio é baixíssimo” (2011). Por ser membro do Conselho Indigenista Missionário (CIMI) diz ter recebido relatos de missionários sobre casos isolados de infanticídio. Os relatos falam de abandono de crianças nas florestas, portanto, diz não poder afirmar a existência do infanticídio, muito menos que acontecem em grandes proporções (Feitosa, 2011).

Com argumentação mais política, o antropólogo João Pacheco de Oliveira (2011) afirma que: “o problema dos indígenas não é o infanticídio, mas sim ter suas terras cobiçadas e invadidas, enfrentarem um violento cerco de áreas de que necessitam para assegurar a sua continuidade física e cultural” (p. 34). Diz ainda que as tentativas de imputar aos indígenas crimes de infanticídios são forma de “requentar velhas acusações coloniais, de boa ou de má fé, que só pode contribuir para fortalecer os que pretendem tomar as terras dos índios e destruir suas culturas” (p. 35).

Para Holanda (2008) e Oliveira (2011) o que está em jogo são as formas de viver e a cultura dessas comunidades. Holanda, afirma que, de acordo com uma análise jurídica, não cabe falar em infanticídio indígena, pois “o que há nessas aldeias são estratégias reprodutivas pensadas em prol da comunidade, e não de indivíduos isolados. Só um número muito reduzido de crianças acaba sendo submetido a elas” (p. 106). Usando o mesmo tipo de argumentação, que considera os modos de vida dos indígenas e sua cultura, Oliveira (2011) argumenta que:

¹⁴ Trechos de entrevista do Sr. Saulo Feitosa – à época vice-presidente do Conselho Indigenista Missionário (CIMI) – concedida ao Instituto Humanitas Unisinos – IHU, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), Rio Grande do Sul, Brasil.

Há uma enorme preocupação entre os indígenas com a formação e o bem-estar (físico e moral) de jovens. Esta atenção não se restringe aos primeiros anos de vida, mas acompanha as crianças em todas as fases de crescimento. As famílias indígenas dedicam-se intensamente à educação de seus jovens, fazendo-o com enorme densidade afetiva e simbólica, frequentemente resistindo às iniciativas dos brancos de instalar em instituições externas (escolas, internatos etc.) o monopólio na transmissão de conhecimentos e tradições. (...) os índios contemporâneos não vivem isolados em florestas intocadas nem em um passado remoto. Em sua maioria habitam em áreas reservadas assistidas pelo Estado, em convívio intenso com funcionários governamentais, vizinhos não indígenas e autoridades municipais e estaduais, frequentemente articulados, inclusive, com a rede de comunicação e a internet. Argumentos e fortes reações contrárias ao infanticídio não lhes são inteiramente estranhos. Ademais, seus líderes mais antigos, caciques, xamãs e anciãos, conhecem na própria pele como é pesada a mão do homem branco, “civilizado”, quando pretende punir atos que consideram inadmissíveis (Oliveira, 2011, p. 37).

Mesmo com as defesas e justificativas quanto à sua atual prática, não se pode negar que historicamente existiram entre algumas etnias execuções e abandonos de neonatos e crianças com deficiência. O mesmo se pode afirmar com relação aos negros africanos e seus descendentes, que foram escravizados no Brasil colonial até pouco antes do final do Império.

Reportando-nos aos aspectos sociais, políticos e econômicos de cada época mercantilista do Brasil, nos séculos XV e XVI, esse período tinha como grande sustentáculo a mão de obra escrava. Nesta época, o valor humano dos negros africanos era inexistente; já o seu valor comercial era alto, tal como os registros dão conta (Silva, 1987). Assim, segundo esses registros, na segunda metade do século XV, o litoral oeste do continente africano já era explorado na busca por ouro. Na convivência com os nativos, percebeu-se que outro “produto” poderia ser rentável para a Colônia (Brasil) e estratégico para o projeto de conquista de outras nações. Assim, os povos africanos tornaram-se mercadorias potenciais e, por volta de 1470, passaram a ser comercializados. Inicialmente esse comércio abastecia apenas o mercado europeu. Com a expansão das expedições colonizadoras a rota do mercado consumidor de escravos mudou e ganhou grande proporção. Estima-se que do início do tráfico negreiro para o Brasil até a sua extinção, em 1850, cerca de 4 milhões de seres humanos saíram de África para serem escravizados. Historiadores, como Silva (1987) e Salvador (1981), afirmam, ainda, que, por existirem outras rotas de tráfico pelo Atlântico, esse comércio de escravos pode ter movimentado cerca de 11,5 milhões de seres humanos vendidos como mercadorias.

Segundo o historiador José Gonçalves Salvador (1981) as deficiências físicas e sensoriais dos primeiros escravos que chegaram ao Brasil são atribuídas, inicialmente, às condições desumanas como eram transportados. Também os castigos físicos a que eram submetidos se constituíram em outro fator gerador de deficiências. Quanto ao transporte, Salvador (1981), na sua obra “Os Magnatas do Tráfico Negreiro”, nos oferece informações que vão ao encontro dos registros históricos que retratam as péssimas condições das embarcações usadas no tráfico dos povos africanos. De acordo com Salvador (1981), a demanda por escravos foi crescente no século XVI. Assim, os colonizadores, compreendendo que precisavam aumentar a venda de “peças” humanas para a colônia, decidem sobrecarregar os navios que já eram utilizados para as comercializações com as Índias.

A superlotação das embarcações e as precárias condições contribuíram para a disseminação de doenças incapacitantes, para produção de sequelas e, geralmente, para morte de uma quantidade significativa de escravos. Dentre as primeiras embarcações, registra-se a preferência pelo uso de charruas¹⁵ às caravelas, contudo, algum tempo depois, embarcações mais específicas passaram a ser utilizadas no tráfico. Assim, a partir do século XVII, as naus, de apenas um compartimento, foram substituídas por naus de três coberturas, permitindo uma distribuição dos escravos por categoria. Contudo, conforme Salvador (1981), não diminuíram as condições que concorriam para gerar incapacidades físicas, sensoriais e até mortes.

De acordo com este historiador, quanto mais crescia a exploração, mais aumentava a carência de “peças” para suprir as atividades produtivas na colônia. Relatos dizem que, em 1645, as embarcações chegavam a carregar, numa só viagem, mais de 1000 escravos. Nas viagens – que duravam em média 45 dias – metade dos escravos morria de causas diversas.

Percebe-se que a maior preocupação era com a comercialização e não com a vida dos africanos escravizados. Certamente, também não havia preocupações com aqueles que ficassem com sequelas físicas e sensoriais decorrentes da viagem. Já aqueles escravos que, em resultado da viagem, sofriam algum tipo de doença ou lesão, eram considerados uma “peça defeituosa”, um “prejuízo” (Cardoso, 1988). Assim, o escravo era considerado uma reserva de valor, conseqüentemente, uma “peça defeituosa” era sinal de prejuízo. Seguindo esse raciocínio é possível compreender que, mesmo com a crueldade dos castigos físicos, as punições que indicavam mutilação de corpos não estavam relacionadas à incapacitação física dos escravos. Incapacitar permanentemente um escravo era perder capital e diminuir a produção de excedentes. Sabendo disso, os colonizadores ao publicarem seus

¹⁵ Grandes embarcações destinadas ao transporte de mercadorias e não de passageiros.

documentos oficiais, que visava coibir a fuga de escravos e punir os rebeldes, resguardava a vida e capacidade laboral dos escravos.

O jugo a que foram submetidos os escravos africanos, perdurou por quase quatro séculos no Brasil. Paulatinamente, a liberdade dos corpos foi sendo concedida aos escravos. Um primeiro passo foi a aprovação da Lei Eusébio de Queiroz, em 1850, que colocava um fim ao comércio negreiro. A liberdade aos filhos de escravos foi o segundo passo, concedida em 28 de setembro de 1871, pela Lei do Ventre Livre. No ano de 1885, com a Lei dos Sexagenários, foi a vez de conceder liberdade aos escravos com mais de 60 anos. Só em 13 de maio de 1888, com a promulgação da Lei Áurea, a escravidão foi abolida no Brasil.

Toda essa trajetória fez com que o trabalho forçado deixasse de ser utilizado indiscriminadamente nas várias atividades dos períodos colonial e imperial. Não obstante, falar em liberdade plena, sobretudo para os negros com deficiência, ainda não era possível. Quando o olhar se volta às condições de marginalização dos negros nos anos iniciais da República (1889-1930) pode-se inferir que – para aqueles que tinham alguma deficiência – o abandono e a segregação eram as formas mais usuais da época.

Salienta-se que não só o negro era excluído por sua deficiência, possivelmente também os colonos e/ou seus descendentes com deficiência eram largados à sorte. Caso essas pessoas ficassem perambulando pelas ruas e fossem acusadas de desordem pública, eram recolhidas às Santas Casas ou às prisões. Como a preocupação com a institucionalização do atendimento para os mutilados, bem como para as demais pessoas com deficiências, era insipiente, restava a esses indivíduos ficarem confinados no lar, cuidados pela família, ou nos hospitais gerais, as tais “Santas Casas”. Tardamente, em 1741, foi criada uma instituição pública destinada a atender pessoas com deficiência no Brasil. Trata-se do Hospital dos Lázaros, criado pela Coroa Portuguesa, na cidade do Rio de Janeiro.

Refira-se, no entanto, que este hospital surge, inicialmente, vocacionado para atender, prioritariamente, um grupo específico: indivíduos com hanseníase (também chamadas de “leprosos”, ou “morféticos”), sendo o verdadeiro objetivo da criação desse hospital isolar essas pessoas em espaços de reclusão, excluindo-as do convívio social e minorando, assim, a propagação da doença. O atendimento das diversas deficiências não era, pois, a sua prioridade (Cardoso & Mourão, 2012).

Só em 1904 surgiu um espaço que se preocupou em distinguir o atendimento. Não era ainda um atendimento especializado por deficiências, mas, o chamado Pavilhão-escola *Bourneville*. Foi o primeiro espaço destinado ao atendimento exclusivo de crianças com deficiência. Entretanto, esse não era um espaço novo; tratava-se do Imperial Hospício Dom Pedro II, criado no Rio de Janeiro, em 1841,

vinculado à Santa Casa de Misericórdia. Inicia seu funcionamento em 1852, passando a tratar privativamente os denominados “alienados”. Com a proclamação da República, em 1889, o Hospício Dom Pedro II é desanexado da Santa Casa, passando a ser denominado Hospício Nacional de Alienados. Após 52 anos de atividade, é transformado no Pavilhão-escola *Bourneville*.

Foi também pelas mãos do Imperador Dom Pedro II que surgiram duas instituições de atendimento especializado no Brasil. Uma foi o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854. No segundo ano da República (1890), este Instituto é renomeado e passa a se chamar Instituto Benjamin Constant, em homenagem ao seu primeiro diretor. A outra instituição especializada foi criada em 1857; trata-se do Imperial Instituto dos Surdos-Mudos. Os surdos que chegam à instituição – todos homens – vêm de várias partes do Brasil, a maioria abandonados pelas famílias. Também deixa de ser instituição imperial, denominado apenas Instituto dos Surdos-Mudos, mas, em 1957, passa a se chamar Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), nome pelo qual é conhecido até hoje.

Entretanto, as várias contendas no final do Império e no período republicano também fizeram surgir inúmeros mutilados. Dentre os conflitos que resultaram em pessoas com deficiências merecem destaque a Guerra do Paraguai (1864-1870), onde se estima que ocorreram cerca de 50 mil óbitos e outros mil combatentes ficaram inválidos. Numa outra batalha, a Revolta Federalista (1893-1895), no Rio Grande do Sul, milhares de homens foram degolados e outras centenas mutilados. No Nordeste, a Guerra de Canudos (1897) – onde os sertanejos foram reprimidos militarmente – foi responsável por milhares de mortes e centenas de incapacitados, sobretudo, por deficiências motoras. Nos anos seguintes, “produziram-se” deficientes quer por reações populares, como a Revolta da Vacina¹⁶ (1904), ou pelos movimentos de insurreição dos setores militares.

Na primeira metade do século XX, a sociedade civil começa a criar organizações voltadas à assistência nas áreas de educação e saúde. O Estado limita-se a expandir os institutos de cegos para cidades menores, não promovendo ações para pessoas com outro tipo de deficiência. Como exemplos podem ser citados: Instituto de Cegos do Recife, em Pernambuco (1909); Instituto de Cegos no Brasil, criado em 1926, em Belo Horizonte/MG, conhecido como Instituto São Rafael; Instituto de Cegos da Bahia (1933) e ainda no Rio Grande do Sul, Paraíba, Paraná, entre outros, marcando o crescimento desses institutos pelas principais capitais do país.

No ano 1954 são criados o Conselho Mundial para o Bem-Estar dos Cegos e a Federação Internacional de Cegos. No Brasil, no mesmo ano, foi criado o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar

¹⁶ Revolta e manifestação popular, ocorrida na cidade do Rio de Janeiro. Desencadeadas pela obrigatoriedade de vacinação contra a varíola.

dos Cegos (CBBEC), um movimento liderado por Dorina Nowill¹⁷, pelo Dr. Rogério Vieira¹⁸ e pelo professor José Gomes da Silva¹⁹.

A Federação Brasileira de Entidades de Cegos (FEBEC) foi criada em Florianópolis, no ano de 1984. Também nesse ano é criada a União Mundial de Cegos (UMC), resultado da fusão das duas entidades mundiais de cegos, o Conselho Mundial para o Bem-estar dos Cegos e a Federação Internacional de Cegos. No ano seguinte é fundada a União Latino-Americana de Cegos (ULAC), sendo a brasileira Dorina de Nowill eleita a primeira presidente honorária da organização não governamental.

A Fundação para o Livro do Cego no Brasil, no ano de 1991, tem seu estatuto reformulado e dentre as mudanças passa a se chamar Fundação Dorina Nowill para Cegos, uma merecida homenagem a sua idealizadora. A Fundação hoje comporta a maior Imprensa Braille da América Latina, também é responsável por programas de avaliação e diagnóstico, estimulação precoce, reabilitação, produção e distribuição de livros²⁰, regletes, e outros materiais de Tecnologia Assistiva²¹.

Com relação à educação dos surdos, o Estado Nacional não teve a mesma preocupação de regionalizar o INES. A expansão das ações ocorreu por força da organização dos próprios surdos, familiares e apoiadores, sendo este um processo longo e marcado por avanços e recuos. Essa ação não governamental em prol da educação dos surdos iniciou em 1930, quando ex-estudantes surdos do INES criaram a Associação Brasileira de Surdos-Mudos (ABSM), no Rio de Janeiro. Vinte e quatro anos depois foi criada uma associação semelhante em São Paulo; em 1956 foi a vez de Belo Horizonte. Em 1959 é criada a Fundação Carioca de Surdos Mudos (FCSM), responsável por impulsionar a prática do esporte entre os surdos e a participação desses em competições nacionais e internacionais.

Dentre as contradições dessa luta das pessoas surdas destaca-se a criação da Federação Nacional de Educação e Integração dos Deficientes Auditivos (FENEIDA), em 1978. Refira-se, no entanto, que a representatividade da Federação era questionada pelos próprios surdos, pois apenas pessoas ouvintes faziam parte da diretoria. A insatisfação culminou na organização de uma Comissão de Luta pelos Direitos dos Surdos, em 1983, que tinha entre um dos seus principais objetivos, conquistar o direito de participação de indivíduos com surdez nas decisões da diretoria da FENEIDA.

¹⁷ A paulistana Dorina de Gouvêa Nowill (1919-2010) ficou cega aos 17 anos vítima de uma enfermidade não diagnosticada. Especializou-se em educação de cegos no *Teacher's College* da Universidade de Columbia, em *New York* - EUA. Naquela ocasião, participou de uma reunião com a Diretoria da *Kellog's Foundation*, expôs o problema da falta de livros em Braille para cegos brasileiros e da necessidade de se conseguir uma imprensa Braille para a Fundação que tinha sido criada no Brasil. Em 1948, a Fundação para o Livro do Cego no Brasil recebeu da *Kellog's Foundation* e da *American Foundation for Overseas Blind* uma imprensa Braille completa com maquinários, papel e outros materiais.

¹⁸ À época Presidente do Instituto Benjamim Constant.

¹⁹ Primeiro presidente do Conselho Brasileiro para o Bem-Estar dos Cegos (CBEC)

²⁰ Dentre esses se destacam o Livro Digital Acessível Daisy, um formato internacional de acessibilidade de leitura e o Dorina Daisy Reader (DDREADER), lançado pela Fundação em 2013, trata-se de um aplicativo aberto e gratuito para a leitura de livros digitais (formato Daisy), que integra os arquivos nesse formato, produzidos em qualquer parte do mundo, com versões em português, inglês e espanhol.

²¹ Tecnologia Assistiva compreendida como conjunto de recursos e serviços que visam promover a autonomia e a independência de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. Proporcionando a participação dessas pessoas de forma igualitária na sociedade.

Tal objetivo foi atingido tendo, inclusive, em 1987, membro dessa Comissão se tornar presidente da Federação. Houve então uma reestruturação da organização, inclusive a mudança da sua designação de FENEIDA para Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS).

Importante destacar que os surdos na defesa dos seus direitos, tanto de participação como de organização política e social, se inspiraram em grandes personalidades que viveram a sua surdez e conquistaram respeito mundial. Dentre esses ressalta-se o escocês Alexander Graham Bell (1847-1922), que se dedicou à ciência da acústica com intuito de aliviar as agruras da surdez de sua mãe, é acaba inventando o telefone; o renomado pintor espanhol Francisco José de Goya (1746 – 1828), considerado “o Shakespeare do pincel”. Goya, aos 46 anos, foi acometido por uma doença de causa desconhecida que o deixou paralítico temporariamente, parcialmente cego e totalmente surdo.

Também inspirava a luta dos surdos brasileiros a história e a produção da filósofa americana Helen Keller, que utilizou suas habilidades de escritora, filósofa e conferencista a favor das pessoas com deficiência. Nascida em 1880, Helen Keller ficou cega e surda aos 18 meses de idade. Além das habilidades com a leitura e a escrita, dominou os alfabetos Braille e manual. Venceu as barreiras e em 1898 ingressou na Escola Cambridge, dois anos depois estava na Universidade Radcliffe, onde se tornou bacharel em filosofia.

Sob uma nova liderança, os surdos brasileiros foram aprimorando sua organização e, no final da década de 80, lideraram o movimento de oficialização da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). A luta pela legalização e regulamentação da LIBRAS, no âmbito legislativo, iniciou em 1993, por meio de um Projeto de Lei. Após nove anos, finalmente, a LIBRAS foi reconhecida pela Lei n.º 10.436 de 24 de abril de 2002, tendo apenas a sua regulamentação ocorrida em dezembro de 2005 (Decreto n.º 5.626). Consequentemente, a LIBRAS é incluída como disciplina curricular nos cursos de graduação no Brasil. Também se conquista a formação e certificação de professores e instrutores, bem como a formação do tradutor e intérprete de LIBRAS - Língua Portuguesa.

Refira-se que, apesar do grande protagonismo assumido por estes dois movimentos, não foram apenas os atendimentos aos cegos e surdos que surgiram na primeira metade do século XX no Brasil. As especificidades das pessoas com deficiência intelectual já vinham sendo pensadas em outras partes do mundo por grupos que seguiam o chamado Movimento Pestalozziano. Grupos brasileiros movidos pelas formulações de Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827) criaram diversos institutos que levaram o nome do educador suíço. O primeiro desses institutos – conhecido como Instituto Pestalozzi de Canoas – foi fundado em 1926, no Rio Grande do Sul e não teve uma abrangência nacional.

Seguindo a mesma orientação, o Governo do estado de Minas Gerais, em 1932, traz a psicóloga russa Helena Antipoff para o Brasil, criando a Sociedade Pestalozzi de Belo Horizonte (SPBH). Antipoff defende que a origem da deficiência está vinculada à condição de excepcionalidade socioeconômica ou orgânica, propõe, assim que para designar deficiência intelectual se proceda à troca do termo “retardo mental” por “excepcional”. Anos depois, em 1945, surge, também em Belo Horizonte (MG), o movimento pestalozziano brasileiro, dando origem à criação da Sociedade Pestalozzi do Brasil e, com este, a abertura de outras instituições de apoio ao indivíduo “excepcional” em diferentes pontos do Brasil: primeiro no Rio de Janeiro (1948) e em São Paulo (1952). Passada cerca de duas décadas e meia (em 1970), eram oito organizações pestalozzianas no Brasil, e nesse ano foi fundada a Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (FENASP). Onze anos depois da sua criação, a FENASP organiza o I Congresso Brasileiro da Federação das Sociedades Pestalozzi, evento esse que fez parte das atividades do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981).

Como é possível perceber, os acontecimentos dos primeiros cinquenta anos do século XX, deram origem ao gradual abandono do modelo caritativo de tratamento das pessoas com deficiência e ao emergir de um novo modelo de organização das pessoas com deficiência, sustentada na ideia de participação social e associativismo.

Na década de 50, uma epidemia de poliomielite, sobretudo no Rio de Janeiro, impulsionou o surgimento de entidades filantrópicas que vieram a se organizar e lutar contra as causas da paralisia infantil e reivindicar tratamento para as pessoas afetadas. Dessa mobilização social surge, em São Paulo, a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), hoje Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD).

Com esse movimento surgem, também, as primeiras ações voltadas à reabilitação de pessoas com alguma limitação motora. O primeiro centro de reabilitação do Brasil, criado em 1954, no Rio de Janeiro, é a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR). Sendo idealizador o pai de uma criança vítima da poliomielite (Charles Murray, pai de Percy Charles Murray), que mobilizou empresários para garantir não só ao atendimento para as crianças, mas também manter a primeira escola de reabilitação voltada para formação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. Já a formação desses profissionais, em nível superior, iniciou em 1956, com a criação da Escola de Reabilitação do Rio de Janeiro (ERRJ). O modelo curricular da Escola de Reabilitação da *Columbia University* foi aplicado nos cursos de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Escola da Reabilitação.

Paralelamente – e tendo também uma mãe como impulsionadora –, teve lugar, no Rio de Janeiro, em 1954, a criação da primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Este

movimento foi inaugurado por Beatrice Bemis – membro do corpo diplomático norte-americano –, que, para garantir a educação da sua filha com Síndrome de Down, mobilizou pais, amigos, professores e médicos de pessoas com deficiência intelectual com vista à criação desta associação, a qual se expandiu, mais tarde, para outros estados brasileiros. Assim, em 1962 já eram 16 APAE's no Brasil. No mesmo ano foi realizado, em São Paulo, o 1º Encontro Nacional de Dirigentes Apaeanos. Dessa reunião surge a proposta de criação, ainda no ano de 1962, da Federação Nacional das APAE's (FENAPAES), a qual congregaria as várias instituições voltadas para o atendimento das pessoas com deficiência intelectual e múltipla em todo país. Hoje a FENAPAES é formada por 25 federações estaduais e mais de 2.200 APAE's distribuídas em todo território nacional.

Importante fazer uma digressão na narrativa histórica para enfatizar que o que se conhece como Síndrome de Down, hoje chamada de Trissomia 21, é uma alteração genética caracterizada pela presença de um cromossomo a mais, no par 21. Ou seja, o indivíduo com essa condição tem três cromossomos ao invés de dois no par 21, portanto, tem 47 cromossomos nucleares e não 46. Até pouco tempo, as descrições de algumas síndromes e doenças eram realizadas por epônimos, isto é, homenagem à pessoa que descreveu a condição. Mas, ao utilizar o sobrenome do médico britânico, John Langdon H. Down, não acontece uma descrição real da condição sindrômica e sim de um nome. Surgiu então um movimento que passou a questionar o termo Down, sobretudo a tradução do inglês (baixo; para baixo). Emergiram campanhas que enfatizando: “Meu Down é Up” ou “Eu sou mais Up”. Assim, pessoas com a Síndrome, familiares e comunidades da área de saúde se organizaram e passaram a difundir uma nova nomenclatura: Trissomia 21 (T21).

Voltando à narrativa histórica, ressalta-se que, atualmente, a FENAPAES conta com um braço técnico chamado Instituto APAE Brasil de Ensino e Pesquisa, que oferta cursos através de uma Universidade Corporativa da Rede APAE (UNIAPAE). Iniciou como um programa da Federação e hoje coopera com núcleos de ensino e pesquisa da Rede em instituições regionalizadas distribuídas em seis estados brasileiros, Alagoas, Minas Gerais, Mato Grosso do Sul, Pará, Espírito Santo e São Paulo. O objetivo do Instituto é firmar acordos de cooperação e intercâmbio técnico-científico e acadêmico com instituições de ensino e pesquisa (universidades, institutos e fundações). Acordos esses que visam reunir um acervo de material científico baseado em estudos de profissionais a respeito da deficiência intelectual e múltipla e colocá-lo a disposição de todos, fazendo dessa forma um intercâmbio de informações, a ponto de se tornar referência na área de pesquisas científicas sobre deficiência. Para tanto, além dos cursos, conta com uma biblioteca virtual e mantém a Revista Acadêmica APAE Ciência.

De referir que, no Brasil, em termos de enquadramento político, os primeiros gritos em defesa pelos direitos das pessoas com deficiências, ocorreram no período da ditadura militar. Com o golpe militar de 1964, campanhas que defendiam os direitos das pessoas com deficiência foram sufocadas, no entanto, pessoas, grupos e movimentos se fortaleceram nesse período. Tal como descrevem Cardoso e Mourão (2012), mesmo nos tempos de repressão às pessoas com deficiência continuaram a lutar pelo direito de decidir. Para os autores, do Império até a década de 1970 foi um “período de gestação da necessidade de organização de movimentos dispostos a lutar pelos direitos humanos e por autonomia, principalmente reconhecimento da capacidade de decidir sobre a própria vida” (p.12).

Exemplo disso foi o episódio protagonizado por Cândido Pinto de Melo (1947 – 2002) que, mais tarde, deu origem ao Movimento pelos Direitos das Pessoas Deficientes (MDPD). Em 1969, enquanto militante estudantil contrário à ditadura, Pinto de Melo foi reprimido pelos militares e acabou atingido por um disparo que lesionou sua medula. Sobrevivente da repressão, Pinto de Melo contribuiu ativamente para a fundação do MDPD, que clamava pelos direitos das pessoas com deficiências. Os ecos dessas mobilizações levaram o Governo Federal a criar, em 1973, dentro da estrutura do Ministério da Educação, o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). Por alguns anos esse foi o órgão responsável pelas poucas ações voltadas à pessoa com deficiência.

Seguindo o mesmo caminho das mobilizações, tomando as próprias vidas e/ou a vida dos filhos com deficiência pelas mãos, as mulheres vão à luta. Ações que aconteceram na década de 70, destinadas especificamente para as mulheres, contribuíram para que as organizações e eventos voltados às deficiências tivessem um caráter apartidário, inclusivo e democrático.

Os movimentos afirmativos que propunha lutar pelos direitos humanos e pela autonomia da pessoa com deficiência – entendendo ser preciso construir uma união nacional entre as organizações – recomendam que seja criada a Coalizão pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Segundo Cardoso e Mourão (2012), “pela primeira vez, organizações de diferentes Estados e tipos de deficiência se reúnem para traçar estratégias de luta por direitos. A Coalizão surge para encaminhar esses debates e articular as organizações de todo o país”. (p. 13)

O movimento cresce e ganha visibilidade, ocorrendo, em 1980, em Brasília, a primeira reunião da Coalizão. Esta contou com representantes de instituições de 10 estados brasileiros. Essas reuniões e outras ações se sucederam e foram dando corpo à Organização Nacional das Pessoas com Deficiência. Sobre essa conjunção de fatores, Lanna Júnior (2010) afirma que outros encontros e manifestações públicas regionais aconteceram, a exemplo do II Congresso Brasileiro de Reintegração Social. Neste evento, realizado em São Paulo, participaram “pessoas com deficiência e profissionais de

reabilitação, que debateram e afirmaram a importância da participação da pessoa com deficiência em todas as atividades da sociedade, mas sem paternalismos” (p. 36).

Nesse II Congresso, a Associação Brasileira de Deficientes Físicos (ABRADEF) convoca um ato público na Praça da Sé, em São Paulo. O protesto contra a discriminação das pessoas com deficiência acontece em 21 de julho de 1980. De acordo com Lanna Júnior (2010), uma carta aberta é entregue à população com as seguintes explicações e questionamentos:

Não reivindicamos privilégios, apenas meios para que possamos exercer os direitos comuns a todos os seres humanos. Como pode uma pessoa deficiente exercer o seu direito de voto se ela é impedida de fazê-lo porque sua seção possui escadas? Como pode exercer o seu direito de utilizar o transporte coletivo se os degraus do ônibus são altos demais? (Carta aberta do Núcleo de Integração de Deficientes, citado por Lanna Júnior, 2010, p. 37).

Toda essa organização culmina no I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que aconteceu em 1980, na Universidade de Brasília. Com participação de mais de 500 pessoas, muitas delas com deficiências diversas, o movimento traçou as diretrizes para a Coalizão Nacional; definiu critérios de ingresso na futura Federação; e, estabeleceu uma pauta comum de reivindicações capaz de abarcar todas as deficiências. Outro importante avanço do Encontro foi a definição de critérios que garantissem a participação de pessoas com deficiência na Comissão Executiva que trabalharia na criação da Federação Nacional das Entidades de Pessoas Deficientes. Assim, foram apresentadas ressalvas que limitaram a participação de militantes sem deficiência.

A primeira reunião dessa Comissão aconteceu no Rio de Janeiro, em novembro de 1980. Tendo a representação de uma pessoa de cada região do país, procedeu-se à programação das atividades da Coalizão. Foi com esse espírito de ampliação da participação social que os movimentos em defesa das pessoas com deficiência ingressaram no Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD), instituído pela ONU em 1981. Sendo que as proposições para o AIPD haviam sido proclamadas pela própria ONU em 1976, durante a 31ª Sessão da sua Assembleia Geral.

No Brasil, a fase preparativa do AIPD foi marcada por incongruências e insatisfações. Justamente na década de 80 havia crescentes reivindicações para uma maior participação da pessoa com deficiência nas ações que lhes envolvessem, assim, a grande insatisfação se deu pela ausência de representatividade de entidades formadas por pessoas com deficiência na Comissão Nacional responsável pela organização do AIPD no Brasil. Mesmo sendo ouvidos os repúdios pelo governo brasileiro – o que levou a reestruturação da Comissão Nacional –, as críticas ao processo de organização do AIPD continuaram. Alguns estados optaram por criar suas próprias comissões e seus

próprios eventos. Foi nesse espírito de críticas e ampliação de direitos que encontros e manifestações surgiram durante o AIPD. A intensidade dessas ações pode ser percebida no depoimento da jornalista e militante Lia Crespo²² (citado por Lanna Júnior, 2010, p. 43): “O Ano Internacional foi de extrema importância na medida em que serviu como um grande megafone. Conseguimos ampliar a nossa voz, o que de outra maneira teria sido muito mais difícil”.

Assim, se o objetivo da ONU com o AIPD era dar visibilidade às pessoas com deficiência, no Brasil esses próprios indivíduos se mostraram e fizeram suas reivindicações serem ouvidas como nunca havia acontecido. As mobilizações e manifestações que aconteceram durante o AIPD contribuíram para agregar forças e aumentar o volume das ações (Lanna Júnior, 2010). Um destaque foi a manifestação da Cinelândia, no Rio de Janeiro, em abril de 1981, onde cerca de 200 pessoas com deficiência se fizeram presentes e se somaram a outras centenas de pessoas sem deficiência.

Com relação aos eventos que surgiram a partir dessa postura crítica, dois deles – que aconteceram de forma conjugada – acabaram ganhando destaque: o II Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes e o I Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes. Estes tiveram como tema único: “A Realidade das Pessoas com Deficiência no Brasil”. Em outubro de 1981, no Recife, mais de 600 pessoas, com e sem deficiências, debateram sobre “trabalho, educação, prevenção de deficiências, acessibilidade, legislação e organização do movimento das pessoas com deficiência” (Lanna Júnior, 2010, p. 45).

Tal como permitem constatar os relatos históricos anteriores, os movimentos protagonizados pelas pessoas com deficiência durante a segunda metade da década 70 e início dos anos 80, dão um tom contrário ao modelo caritativo de outrora. Ao assumirem o protagonismo, as pessoas com deficiência se colocaram em oposição ao silenciamento a que foram submetidas durante séculos. Além disso, reagiram veementemente ao despreparo demonstrado pela imprensa durante a cobertura dos eventos do AIPD, repudiaram o uso de terminologias como “retardado mental”, a generalização do termo “paralítico” e da expressão “deficiente físico” para qualquer tipo de deficiência. Registe-se, também, que é dessa época que surge a designação “pessoa deficiente”, que viria a mudar outras vezes, até o termo atual: pessoa com deficiência²³.

²² Ana Maria Morales Crespo (Lia Crespo) é natural de Osasco-SP. Teve poliomielite após completar um ano de idade. Formou-se em Jornalismo pela Faculdade Cásper Libero, em 1979. É Mestre em Ciências da Comunicação pela Universidade de São Paulo e doutora em História Social pela Universidade de São Paulo. Foi uma das fundadoras do Núcleo de Integração de Deficientes (NID), em 1980. Participou do 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, realizado em Brasília. Também participou ativamente, na década de 80, da criação dos Conselhos Estaduais e Municipais das Pessoas Deficientes na cidade de São Paulo.

²³ Pela Lei n.º 7.405/1985, é orientado o uso da expressão “pessoa portadora de deficiência”. Com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU), em 13/12/06, o termo preferido passou a ser “pessoa com deficiência”. No Brasil os termos “pessoa com deficiência” e “pessoas com deficiência” foram ratificados pelo Decreto n.º 186/08 e Decreto n.º 6.949/09.

Mas as batalhas não cessaram. A constatação de que existiam objetivos comuns a todas as deficiências, mas também específicos de cada uma, levou os representantes dos movimentos a reconhecerem haver carências e reivindicações diferentes. Com esse entendimento, realizou-se, em 1983, na cidade de São Bernardo do Campo (SP), o 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que teve como tema central a “Organização Nacional das Pessoas Deficientes”. Nesse encontro, devido à diversidade de demandas advindas de um grupo extremamente heterogêneo, a articulação em prol de uma federação nacional única sente os efeitos dos primeiros embates.

Esse embate político trazia consigo as disputas pelo comando no movimento das pessoas com deficiência e pela agenda de reivindicações prioritárias. O movimento amadureceu o debate. Dois anos depois, em 1983, no 3º Encontro Nacional, em São Bernardo do Campo, surgiu nova proposta: a organização nacional por área de deficiência (Lanna Júnior, 2010, p. 45).

Muito embora as especificidades de cada uma das deficiências colocassem a necessidade da criação de organizações nacionais por área de deficiência, seria igualmente importante manter o debate sobre as questões comuns, tendo-se, para esse fim, criado o Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes.

Contudo, esse Conselho foi um natimorto, pois nunca conseguiu reunir os membros eleitos. Por outro lado, os grupos que já vinham se consolidando por meio das Coalizões são responsáveis por fundar e dirigir suas próprias federações nacionais. Num ato de protagonismo, essas organizações passam a ser “de” pessoas com deficiência, e não mais “para” pessoas com deficiência. A esse respeito, Lanna Júnior (2010) diz que a busca pela legitimidade da representação fez com que as pessoas com deficiência questionassem as dicotomias das forças em jogo. Denunciavam que há tempo existiam entidades formadas para atender as pessoas com deficiência, mas que novas entidades formadas por pessoas com deficiência surgiram e que teriam maior representatividade e compromisso com a luta política por direitos e com a transformação da sociedade.

Esse movimento de afirmação conduz à criação das entidades “de” pessoas com deficiência e leva a fundação de algumas entidades em diferentes estados do Brasil, como exemplos podem ser citadas a: Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF) – criada no Rio de Janeiro, em 1984; Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) – fundada em 1985, no Rio de Janeiro; Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB) – criada em 1987. Como as demais, esta última foi criada pelos próprios paralisados cerebrais, contudo, o que a torna diferente é que antes essas pessoas eram representadas pelas entidades de pessoas com deficiência física ou mental, ou

por entidades de paralisia cerebral, geridas por profissionais de saúde, por exemplo, a Associação Brasileira de Paralisia Cerebral (ABPC).

No plano governamental, seja no âmbito legislativo ou executivo, algumas ações e avanços também são percebidas. Conquistas essas, fruto da luta histórica das pessoas com deficiência. Importante demarcar que, as discussões em torno da integração – iniciadas nos Estados Unidos da América, na década de 1960 – começam a influenciar o aparato legal relacionado às pessoas com deficiência no Brasil. Já em 1960, a Lei Federal n.º 3.807/60, no seu artigo 55, obriga as empresas com 20 ou mais empregados a reservar 2% de cargos para readaptados, ou reeducados profissionalmente.

Em 1969 é a vez da inovação legal alcançar a Constituição Federal do Brasil. A Emenda Constitucional n.º 1, de 17 de outubro de 1969 (que altera o texto constitucional de 1967), altera o artigo 175, que passa a tratar da família, da educação e da cultura. Especificamente no parágrafo 4º desse artigo é instituído que a “Lei especial disporá sobre a assistência à maternidade, à infância e à adolescência e sobre a educação de excepcionais”. Adicionalmente, uma emenda ao texto constitucional de 1969 altera o artigo 49, passando a assegurar melhorias de vida às pessoas com deficiência. A nova redação dispõe, em artigo único que: “é assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica, especialmente mediante: I - educação especial e gratuita; II - assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do país; III - proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários; IV - possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos”.

Seguindo orientações dos movimentos internacionais e nacionais, a Lei n.º 7.405/1985, dispõe que a legislação brasileira passará a usar a expressão “pessoa portadora de deficiência”, em substituição ao termo “pessoa deficiente”. A utilização do Símbolo Internacional de Acessibilidade – desenho na cor azul, com um boneco em cadeira de rodas – também se torna obrigatória.

Entre os anos de 1986 e 1987, o protagonismo de entidades e pessoas com deficiência foi fundamental para recolha de 32.899 assinaturas que possibilitaram a inserção da Emenda Popular n.º PE00086-5 na Assembleia Nacional Constituinte. Em resultado, foram criados 14 artigos que versavam sobre questões que contemplavam desde a igualdade de direitos e acessibilidade, até à educação básica e profissionalizante. No texto final da Constituição Federal de 1988 é adotada a expressão “pessoas portadoras de deficiência”. Essa mesma expressão passa a ser utilizada em normatizações estaduais e nas demais leis e políticas destinadas a esses indivíduos.

Como consequência das ações desenvolvidas por estes movimentos e pelos dispositivos legais, o Paradigma da Integração ganha força no Brasil. Um novo modelo de atenção à pessoa com deficiência vem para nortear diversas propostas voltadas para a educação e a inserção social destes indivíduos. Contudo, tais propostas não tiveram vida longa, pois, logo nos inícios dos anos 90 começa a se desenhar os primeiros contornos do conceito (e das práticas) de inclusão social (Lanna Júnior, 2010). Esse período de transição entre o Paradigma da Integração e do Paradigma Educacional da Inclusão foi um momento histórico que permitiu a mobilização de indivíduos com deficiência e não apenas de organizações que os representavam. A esse respeito, Adilson Ventura²⁴ declara que:

Toda aquela mobilização para a Constituição de 1988 e os grandes fóruns realizados eram efetivamente constituídos por pessoas, e não de organizações. Não havia organizações representativas legítimas e amplas, mas, sim, pessoas que se envolviam no processo e que participavam defendendo ideias. Eu fui um dos que participaram como pessoa (Adilson Ventura, citado por Lanna Júnior, 2010, p. 119).

O depoimento de um indivíduo sem deficiência (Romeu Kazumi Sassaki), mas militante das causas das pessoas com deficiência, nos dá a dimensão das conquistas na Assembleia Nacional Constituinte de 1988.

Em 1986, já estava pronto o anteprojeto da Constituição. Se você comparar o anteprojeto com a Constituição de 1988, vai ver a grande diferença, o quanto nós conseguimos interferir. O anteprojeto era muito fraco, com aquela visão antiga, paternalista, sobre pessoas com deficiência. Ali realmente nós crescemos (Sassaki, citado por Lanna Júnior, 2010, p. 69)

Após a Constituição Federal de 1988, a mobilização de instituições²⁵ foi responsável por outras garantias de direitos. Uma dessas garantias foi a edição da Lei n.º 8.213/1991, que estabelece cotas para pessoas com deficiência em empresas com mais de 100 funcionários. O artigo 93 orienta que o percentual deve variar de 2% a 5%, a depender do número de trabalhadores. Existem, no entanto, até hoje resistências ao cumprimento integral da lei. Mas, ao lembrar a Lei n.º 3.807/60, poder-se-á concluir que há um avanço em relação ao público alvo da lei – antes readaptados ou reeducados profissionalmente, agora pessoas com deficiências. Por outro lado, o percentual de 2% de contratação

²⁴ Cego aos 13 anos, só voltou a estudar aos 23 anos. Após esses 10 anos aprendeu Braille, retornou os estudos. Na década de 70 se tornou Bacharel em Pedagogia e Licenciado em História pela Universidade Federal de Santa Catarina. Foi um dos fundadores, em 1977, da Associação Catarinense para a Integração do Cego (ACIC). Em 1983, foi eleito presidente da Associação Brasileira de Educadores de Deficientes Visuais (ABEDEV). Foi a primeira pessoa com deficiência a presidir o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE). Foi membro do Conselho de Desenvolvimento Econômico e Social de 2005 até 2010, quando veio a falecer.

²⁵ Associação Canoense de Deficientes Físicos, da Escola Especial de Canoas e da Liga Feminina de Combate ao Câncer, entidades responsáveis pela autoria da Emenda Popular PE00077-6.

era aplicado às empresas com 20 ou mais empregados, agora apenas as empresas com mais de 100 empregados podem se valer da cota, ou seja, aumenta o percentual, mas reduz as possibilidades (por ter um número menor de empresas com mais de 100 funcionários).

Uma nova política iniciou em 1993: a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, estabelecida pelo Decreto n.º 914. O objetivo é criar mecanismos que assegurem a plena integração da pessoa com deficiência em todos os aspectos da vida social. Esse Decreto foi substituído pelo Decreto n.º 3.298, de 1999, que define, no Artigo 1º, que “A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência compreende o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência”.

No ano de 1993 surge outra importante Emenda Popular. Esta é encaminhada ao Congresso Nacional sob o n.º PE00077-6, que acabou sendo regulamentada pela Lei n.º 8.742, em 07/12/1993. Passou, então, a existir o Benefício da Prestação Continuada (BPC), que consiste no pagamento de um salário mínimo mensal às pessoas com deficiência que não têm recursos para se manter. Até hoje, essa é uma ação estruturante do órgão governamental que trata das questões das pessoas com deficiência no âmbito do poder executivo.

Adicionalmente, toda a luta dos surdos e da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos culmina, em 2002, na promulgação da Lei n.º 10.436, no âmbito da qual (como referido anteriormente), é oficializada a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e inquestionáveis avanços para a comunidade surda são alcançados.

No que se refere às pessoas com deficiência visual, estas conseguem, em 2006, regulamentar o uso do cão-guia, passando a ter o direito de ingressar e permanecer com o animal em todos os locais públicos ou privados de uso coletivo. Outra regulamentação (de 2007), destinada às pessoas atingidas pela hanseníase, versou a concessão de benefício pecuniário a essas pessoas, vítimas de isolamento e internação compulsórios.

Em 2008, o Decreto n.º 6.571 é também lançado, dispondo o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Educação Básica. Esse Decreto define o AEE como “o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular”. O referido texto reforça que o AEE deve estar integrado ao projeto pedagógico da escola e também obriga a União prestar apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino no oferecimento da modalidade. Complementarmente, para orientar os estabelecimentos de ensino de Educação Básica na

operacionalização do Decreto n.º 6.571/2008, é aprovado, em 2009, a Resolução n.º 4 CNE/CEB. Esta estabelece diretrizes quanto ao AEE, que deve ser realizado no contra turno, preferencialmente nas chamadas “salas de recursos multifuncionais” das escolas regulares.

Entretanto, no ano de 2010 – a partir da articulação política da assessoria parlamentar da Casa Civil e da Secretaria de Direitos Humanos (SDH/PR) –, é aprovada a Lei 12.190 que garante o pagamento da indenização por danos morais às pessoas que adquiriram deficiência física decorrente do uso da Talidomida²⁶. Refira-se que uma lei anterior (Lei 7070/82) já existia para versar sobre o reconhecimento da Síndrome da Talidomida.

Dois anos depois, em 2012, a luta de grupos de mães de pessoas com autismo conseguiu alcançar a aprovação da Lei n.º 12.764. Com esse dispositivo legal é instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Em 2014, no Plano Nacional de Educação (PNE), a participação de pessoas ligadas aos debates dos cidadãos com deficiência culminou com a integração da meta número 4 no PNE. Essa meta tem a seguinte redação:

Universalizar, para a população de 4 a 17 anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados.

Segundo D’Amaral (2015), pessoas com deficiência, especialistas e entidades consideram que no texto há um perigo para a inclusão. Trata-se da palavra “preferencialmente”, ficando aberto um espaço para que as pessoas com deficiência tenham dificuldades de garantir matrícula nas escolas regulares, ficando assim sujeitas à velha integração em escolas especiais.

No ordenamento legal do Brasil, em 2015, surge um importante normativo: a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência – n.º 13.146). Uma Lei “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (Artigo 1º). O dispositivo legal contém 127 artigos que dispõem sobre o que é deficiência e a forma de avaliação da mesma. Tratando-se da caracterização das deficiências e das necessidades advindas, no Título I das Disposições Preliminares, no seu artigo 3º, é definido que, para aplicação da Lei, deve se

²⁶ A Talidomida foi um medicamento indicado para enjoos de gestantes. Após serem contabilizados em todo o mundo mais de 10.000 casos de focomelia, esses defeitos congênitos em neonatos foram associados ao medicamento. Em 1962 a Talidomida é removida da lista de remédios indicados para gestantes.

considerar: I – Acessibilidade; II - Desenho Universal; III - Tecnologia Assistiva ou Ajuda Técnica; IV – Barreiras (urbanísticas; arquitetônicas; nos transportes: nos sistemas e meios de transportes; nas comunicações e na informação; barreiras atitudinais e barreiras tecnológicas); V - Comunicação; VI - Adaptações Razoáveis; VII - Elemento de Urbanização; VIII - Mobiliário Urbano; IX - Pessoa com Mobilidade Reduzida; X - Residências Inclusivas; XI - Moradia para a vida independente da pessoa com deficiência; XII - Atendente Pessoal; XIII - Profissional de Apoio Escolar; e, XIV - Acompanhante.

Há ainda no Título I das Disposições Gerais, o Capítulo II que trata das questões referentes à igualdade e da não discriminação. O Art. 4º diz que: “Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação”, sendo que o § 1º, do artigo 4º, dispõe que:

Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento, ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de Tecnologias Assistivas.

O Título I fecha com as questões relacionadas ao atendimento prioritário: Art. 9º “A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário”. O Título II apresenta os direitos fundamentais da pessoa com deficiência, sendo que cada capítulo trata em separado dos direitos: à vida; à habilitação e à reabilitação; à saúde; à educação; à moradia; ao trabalho; à assistência social; à previdência social; à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer. Trata ainda da acessibilidade que, conforme o Art. 53, seria o “direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social”. Assim, são garantidas acessibilidades à informação e à comunicação; Tecnologia Assistiva; à participação na vida pública e política e a ciência e tecnologia.

A Lei finaliza com um segundo livro, que trata do acesso à justiça e o reconhecimento de igualdade perante a lei. Apresenta a tipificação e determina as punições para os crimes e as infrações administrativas. Assim, passam a ser crimes e passíveis de punições, com diferentes qualificadoras que aumentam a pena, as atitudes de: “Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência” (Artigo 88); “Apropriar-se de ou desviar bens, proventos, pensão, benefícios, remuneração ou qualquer outro rendimento de pessoa com deficiência” (Artigo 89); “Abandonar pessoa com deficiência em hospitais, casas de saúde, entidades de abrigamento ou congêneres” (Artigo 90); “Reter ou utilizar cartão magnético, qualquer meio eletrônico ou documento de pessoa com

deficiência destinados ao recebimento de benefícios, pensões ou remuneração ou à realização de operações financeiras, com o fim de obter vantagem indevida para si ou para outrem” (Art. 91).

Sem dúvida alguma, o estatuto da pessoa com deficiência contempla várias questões que há anos precisavam ser regulamentadas e pelas quais o movimento político das pessoas com deficiência lutou. Entretanto, entre essas lideranças surgiram algumas críticas à Lei. Por exemplo, para a então superintendente do Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência (IBDD), D'Amaral, o Estatuto não deveria ser sancionado:

Há anos nos preocupa a proposta de um estatuto da pessoa com deficiência, finalmente aprovado pelo Congresso dia 10 de junho, e que segue para sanção presidencial. Perdemos. Nossa posição sempre foi de que um estatuto não resolve nada, o que resolve são políticas públicas efetivas que façam com que as leis já existentes sejam respeitadas. A sanção pela presidente Dilma do texto aprovado dia 10 não trará cidadania para os brasileiros com deficiência. Pesquisa internacional diz que o Brasil tem a mais inclusiva legislação das Américas sobre direitos das pessoas com deficiência, mas a menos respeitada. Nosso ideal, baseado em premissa da ONU, sempre foi que uma legislação específica sobre o tema só deveria existir quando fosse imprescindível, e que as questões gerais deveriam ser tratadas através das legislações setoriais comuns a todos os brasileiros (D'Amaral, 2015, p. 19).

De forma tímida, questões relacionadas às pessoas com deficiência foram introduzidas nas normatizações nacionais, estaduais e municipais. Cinco anos passados da sua publicação os efeitos da Lei 13.146/2015 ainda são tímidos, contudo, por se tratar de uma Lei que teve uma conotação política, as críticas relacionadas à eficácia das mesmas estarão sempre presentes. Os críticos – sobretudo alguns que lutaram nos anos 80 pelos direitos das pessoas com deficiência –, continuarão a defender que uma lei nacional não pode se sobrepor à convenção da ONU. Tal como está patente no discurso de D'Amaral (2015), ao dizer que a lei brasileira fala sobre o que é necessário para dar assistência aos indivíduos com deficiência, mas esta não é integralmente cumprida: “a própria Constituição tem em seus capítulos menção às especificidades das pessoas com deficiência. Temos uma lei de acessibilidade não respeitada, uma lei de cotas no emprego não respeitada, uma lei de educação não respeitada” (p. 20). Assim, as leis sem um amparo jurídico e financeiro do executivo nacional acabam caindo na ineficácia.

Concomitante aos registros e reflexões sobre os dispositivos legais, é importante destacar como as pessoas com deficiência reivindicaram (e conseguiram) participação direta no governo brasileiro. Assim, será importante retornar aos anos oitenta para compreender como aconteceu essa

inserção e, consequentemente, esta foi normatizada. Destaca-se então que, a discussão que seguirá não configura uma quebra cronológica dos relatos históricos até aqui apresentados, são sim outro tipo de ação das pessoas com deficiência numa década já citada anteriormente.

Considerando as mobilizações e o poder de organização dos cidadãos com deficiência, o Estado Nacional novamente voltou os olhos para os direitos dessas pessoas. De acordo com Lanna Júnior (2010, p. 70), “até o final da década de 1980, as ações do Estado brasileiro em relação às pessoas com deficiência eram esporádicas, sem continuidade, desarticuladas e centradas na educação. Não havia políticas públicas amplas e abrangentes”, tendo este cenário mudado nas últimas três décadas.

Uma dessas ações, posterior à crescente participação social de pessoas com deficiência, aconteceu no ano de 1985. Algumas entidades solicitaram ao então Presidente da República, José Sarney, a criação de um grupo para coordenar um estudo nacional sobre a educação especial, com objetivo de detectar problemas e buscar soluções. Diante da demanda apresentada foi criado, pelo Decreto Presidencial nº 91.872/85, o Comitê Nacional para Educação Especial.

O objetivo do Comitê era traçar a política de ação conjunta para aprimorar a educação especial e integrar na sociedade as pessoas com deficiência, com problemas de condutas típicas e com superdotação. A criação do Comitê foi de suma importância para a estruturação de ações governamentais futuras, no entanto, durante os sete meses de sua existência, vários foram os problemas emergidos. Um dos primeiros problemas que foi necessário resolver referiu-se aos seus objetivos e estrutura. Assim, quantos aos objetivos, foi preciso torná-los mais abrangentes, uma vez que o modelo adotado pelo Comitê foi a experiência norte-americana Painel Kennedy de Combate ao Retardo Mental (*A Proposed Program for National Action to Combat Mental Retardation*, de 1962). Esta proposta tinha como eixos medidas de prevenção, tratamento e educação direcionadas às pessoas com deficiência intelectual, sendo que a realidade no Brasil pedia outras linhas de ação. Era preciso, também, avançar nos diagnósticos, universalizar o atendimento não só no campo educacional, mas também nas áreas de saúde, trabalho e integração social.

No que se refere às questões estruturais, o problema colocava-se na composição do Comitê: o Decreto Presidencial indicava que o Comitê seria composto majoritariamente por representantes ministeriais, todavia, deu ao Ministro da Educação a prerrogativa de indicar a maioria dos membros, tendo a área educacional mais evidência do que as outras áreas. Verificou-se, também, nas primeiras reuniões, que, no grupo inicial, não havia pessoas que representassem os campos da superdotação e dos problemas de conduta, estando todos os membros ligados à deficiência. Quanto à participação,

houve uma ampliação de 44 para 46 membros, ocorrendo mudanças de membros durante os trabalhos, sobretudo entre os representantes dos ministérios.

Outra dificuldade surgiu relacionada com a ausência de dados estatísticos sobre a incidência da deficiência no Brasil. A falta desses dados implicava problemas de quantificação do público-alvo do Comitê e, conseqüentemente, nas projeções das ações. Ao perceber essa lacuna, o Comitê propôs a realização de um censo nacional acerca da deficiência.

Adicionalmente, como os objetivos das ações do Comitê iam além da área educacional, era preciso pensar na articulação interministerial. Essa constatação foi confirmada quando – olhando a estrutura governamental por dentro –, os membros do Comitê perceberam a desarticulação entre os Ministérios e das várias esferas governamentais quando o assunto estava relacionado às pessoas com deficiência. Assim, eram quatro os ministérios (Educação, Previdência e Assistência Social, Saúde e Trabalho) que tinham ações específicas voltadas para esse público, sendo que, no entanto, na maioria das vezes, era o Ministério da Educação que assumia as questões da deficiência. Diante desse problema, o Comitê sugeriu a criação de um órgão de coordenação interministerial que se responsabilizaria pela articulação das políticas para a pessoa com deficiência nas várias áreas do governo federal e nas várias esferas administrativas. A defesa de criação desse órgão ficou devidamente apresentada no documento final do Comitê: o Plano de Ação Conjunto para Integração da Pessoa Deficiente (PNACIPD). O Plano tinha duas linhas basilares: (i) as ações futuras voltadas às pessoas com deficiência (ii) a criação de uma coordenação executiva que se responsabilizaria pela viabilização do plano.

No âmbito do Ministério da Educação, o documento também sugeriu algumas mudanças que visavam aperfeiçoar a articulação interministerial, bem como implantar as ações do PNACIPD. Assim, surge a proposta de criação da Secretaria de Educação Especial (SEESP/MEC), a qual ocorreu em novembro de 1986, em substituição do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP).

A propósito do Plano Nacional, é importante ressaltar que foi inicialmente concebido como uma proposta de ações para pessoas com deficiências, pessoas com problemas de conduta e pessoas superdotadas, entretanto, por conta da falta de representantes da superdotação e condutas típicas no Comitê, a maioria das ações foi voltada para as pessoas com deficiência (Brasil, 1986). Foram definidas 89 ações de caráter prático no Plano de Ação Conjunto para Integração da Pessoa Deficiente.

Além das ações definidas, o grande legado do Comitê foi a proposta de criação de uma coordenação nacional e interministerial, ligado à Presidência da República ou à Casa Civil, que viesse tratar das questões relacionadas aos diagnósticos, à universalização do atendimento de educação e

saúde, ao campo do trabalho e da integração social. Ações que abrangessem não só as pessoas com deficiência, mas também os superdotados e pessoas com problemas de condutas típicas.

O documento final do Comitê sugeriu, então, que esse órgão fosse composto por um coordenador nacional – nomeado pelo Presidente da República –; de subcoordenadores, representantes dos ministérios envolvidos com a questão; e, por um Conselho Consultivo. Com a apresentação desse documento se encerram os trabalhos do Comitê em 1 de julho de 1986. Três meses depois é criada a Coordenação Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), inicialmente ligada à estrutura do Gabinete Civil da Presidência da República.

O Decreto n.º 93.481, de 29 de outubro de 1986, que cria a CORDE também indica a primeira gestora do órgão, Teresa Costa D'Amaral²⁷; uma das pessoas que compunha a equipe do Comitê Nacional. Esta teve a missão de trabalhar pela estruturação do órgão e de criar uma estrutura legal que permitisse o desenvolvimento das ações voltadas à promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência. A falta de legislação que amparasse as proposições do Plano Nacional de Ação Conjunta e outras, bem como o trabalho da CORDE, dificultava a operacionalização das ações, sendo, pois, a criação de uma moldura legal uma prioridade. Apesar de iniciados os trabalhos em 1986, a efetivação da Coordenação Nacional e a posterior apresentação das propostas de leis só veio a acontecer em 1989, pois, como no ano anterior foi instalada a Assembleia Nacional Constituinte, todas as atenções estavam voltadas para os debates da Lei maior do país.

Por força da Lei n.º 7.853/89 se institui a CORDE e os direitos das pessoas com deficiência. Essa mesma Lei estabelece as responsabilidades do Poder Público para o pleno exercício dos direitos básicos das pessoas com deficiência e define como crime práticas discriminatórias. Também foi definido pela referida Lei que os planos, programas e projetos elaborados pela CORDE seguiriam a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência²⁸, a qual só foi instituída pelo Decreto n.º 914/1993.

Em respeito a essa trajetória histórica, registra-se que a Coordenação Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), ou as diferentes denominações que teve esse órgão nacional – Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2009) e Secretaria

²⁷ Bacharel em História e mestre em Comunicação Social com a dissertação Deficiência e Democracia. Há muitos anos é envolvida com o movimento de inclusão das pessoas com deficiência, sua militância pode ser atribuída à convivência com uma irmã que nasceu com deficiência e faleceu aos 12 anos. É uma das idealizadoras, e hoje superintendente, do Instituto Brasileiro de Defesa dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (IBDD).

²⁸ Tratava-se da definição da ação conjunta do Estado e da sociedade civil na criação de mecanismos que assegurassem a plena integração da pessoa com deficiência em todos os aspectos da vida em sociedade. A morosidade dessa Política Nacional pode ser percebida com tardia regulamentação da Lei n.º 7.853/89, que aconteceu em 20 de dezembro de 1999, pelo Decreto n.º 3.298, o mesmo Decreto que alterou a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, sem a mesma nem ter iniciado.

Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2010)²⁹ –, foi marcada por discontinuidades de ações e de alocação na estrutura governamental. Do ano de sua criação, 1989, até a então gestão Federal, esse órgão fez parte de diferentes Ministérios e teve a sua frente outros tantos gestores, dentre esses, algumas pessoas com deficiência³⁰. Certamente que essas mudanças vieram acompanhadas de conquistas protagonizadas por pessoas com deficiência; por militantes/pesquisadores com deficiência ou não e por familiares que contribuíram para o gradual reconhecimento da inclusão como um direito desses cidadãos.

Entretanto, apesar das constantes mudanças na e da CORDE, diversas atividades desde sua criação foram realizadas. Inclusive, em 2009, esta recebe o reconhecimento da Organização dos Estados Americanos (OEA), a qual publicou que o Brasil era um dos poucos países que conseguiam ir além da ação de reabilitação e assistencialismo, descrevendo a atuação da CORDE como tendo “...destaque internacional na coordenação de medidas administrativas, legislativas, judiciais e políticas públicas, com o objetivo de assegurar os direitos fundamentais desta parcela da população” (citado por Lanna Júnior, 2010; p. 78). Somam-se às iniciativas desenvolvidas pela CORDE a organização de diversos eventos nacionais e internacionais; coordenação de equipes técnica para subsidiar projetos, programas e políticas governamentais e não-governamentais e apoio a crianças de instituições ligadas a pessoas com deficiência.

É preciso ainda referir que, uma das dificuldades vividas pelos membros do Comitê Nacional para Educação Especial, no ato de fundação da CORDE, foi relacionada à criação do Conselho Deliberativo que comporia a estrutura da Coordenação. Durante anos, a CORDE contou apenas com um Conselho Consultivo, o qual tinha atribuições limitadas como: sugerir, responder a consultas e opinar sobre o desenvolvimento da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Só treze anos mais tarde, em 1999, essas dificuldades começaram a ser superadas. Uma das ações que contribuíram para amenizar as dificuldades foi a substituição do Conselho Consultivo da CORDE por um Conselho Deliberativo.

Criava-se então o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), instituído pelo Decreto n.º 3.076, de 1º de junho de 1999. Na nova estrutura administrativa, a CORDE se consolida como órgão de assessoramento vinculado à Secretaria Especial

²⁹ Essa mudança foi a que garantiu maior poder ao órgão desde a sua criação. Passou a fazer parte do terceiro escalão do governo, abaixo apenas dos Ministros e do Presidente da República. Foi possível uma maior articulação e acompanhamento das ações voltadas para as pessoas com deficiência.

³⁰ Em 2003, Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior, deficiência física. Em 2011, Antônio José Ferreira tornou-se a primeira pessoa com deficiência visual a exercer um cargo dessa natureza no Brasil.

dos Direitos Humanos da Presidência da República (SEDH/PR) e o CONADE passa a ser o órgão superior de deliberação colegiada.

Para se garantir, no CONADE, a ampla representação e a lógica da deliberação coletiva, a composição do Conselho é feita paritariamente, tendo representantes do Poder Público e da Sociedade Civil. No primeiro quadriênio (1999-2002) foi indicado para presidir o Colegiado o Secretário Nacional dos Direitos Humanos. Na primeira eleição, em 2002, o professor Adilson Ventura, militante com deficiência visual e representante da União Brasileira de Cegos, passou a presidir o CONADE.

As competências do CONADE, enquanto Conselho Deliberativo da CORDE eram: garantir a implementação e zelar pela Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; acompanhar o planejamento e avaliar a execução das políticas setoriais relativas à pessoa portadora de deficiência; zelar pela efetivação do sistema descentralizado e participativo de defesa dos direitos da pessoa portadora de deficiência; propor a elaboração de estudos e pesquisas; propor e incentivar a realização de campanhas visando à prevenção de deficiências e a promoção dos direitos da pessoa portadora de deficiência; aprovar o Plano de Ação Anual da CORDE; entre outras.

Em 2003, mais uma vez a CORDE foi realocada. Agora, como órgão colegiado da SEDH/PR, levou junto o seu Conselho Deliberativo. Essa mudança não alterou as competências do CONADE. Este último responsabilizou-se pela organização de duas Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência e quatro Encontros Nacionais de Conselhos de Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como por coordenar a Campanha “Acessibilidade – Siga essa Ideia”.

A 1ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006) teve como tema central: Acessibilidade, Você Também tem Compromisso. O foco do evento foram as questões sobre acessibilidade, tanto que dos 58 textos disponibilizados para subsidiar os debates, 51 tratavam de acessibilidade. Foram elaboradas propostas que indicavam modificações na legislação, de modo a incluir a acessibilidade das pessoas com deficiência nos bens e serviços oferecidos no país.

Com o tema “Inclusão, Participação e Desenvolvimento: Um Novo Jeito de Avançar”, foi realizada a 2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2008). Aconteceram etapas preparatórias nos estados, sendo a inclusão a questão central das discussões, por sua vez dividida em três grandes eixos: saúde e reabilitação profissional; educação e trabalho; e acessibilidade. Após os 854 delegados problematizarem as questões nos estados, se juntaram a outros participantes na Conferência Nacional, em Brasília, somando cerca de 2.000 pessoas.

As mudanças ocorridas em 2010, quando a CORDE passou a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, não alteraram a linha de ação construída até então.

Com o mesmo espírito de ampliação de direitos e participação popular foi realizada a 3ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2012), agora com o tema: “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU: novas perspectivas e desafios”.

Foram realizadas etapas preparatórias municipais, estaduais e distritais, tendo em cada uma delas quatro eixos temáticos: Eixo I - Educação, esporte, trabalho e reabilitação profissional; Eixo II - Acessibilidade, comunicação, transporte e moradia; Eixo III - Saúde, prevenção, reabilitação, órteses e próteses; Eixo IV - Segurança, acesso à justiça, padrão de vida e proteção social adequados.

As ações realizadas pelo Governo Federal – sobretudo a partir da criação da CORDE, em 1986 –, inegavelmente são fruto da mobilização das pessoas com deficiência no mundo e no Brasil. Os novos paradigmas do século XXI estão diretamente relacionados com a garantia de direitos. Direitos, equiparação de oportunidades e ampliação de participação social são preceitos necessários para garantia da ampla inclusão, incluindo, é claro, as pessoas com deficiência.

Não tendo como negar as conquistas dos movimentos de pessoas com deficiência nem os atuais paradigmas, o governo brasileiro aceitou as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU-2006), dando ao disposto na Convenção internacional equivalência de “emenda constitucional”³¹ no ano de 2009. Convenção essa que consagrou a expressão “pessoa com deficiência”, pois, para ONU ser “pessoa com deficiência” é, acima de tudo, ser igual a qualquer outra pessoa.

Em 2011, o empenho do Brasil para garantir oportunidade às pessoas com deficiência segue no âmbito governamental com o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite (Decreto 7.612/2011), com término da primeira fase previsto para o final do ano de 2014. O Plano – através da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade – conseguiu envolver mais de 15 ministérios, governos estaduais e municipais e, sob a supervisão do CONADE, vem operacionalizando as proposições da Convenção da ONU e proporcionando importantes contribuições para sociedade.

Não é possível falar da ampliação de direitos e participação social das pessoas com deficiência sem mencionar as questões relacionadas ao esporte. No Brasil, assim como no mundo, as primeiras reinserções de mutilados aconteceram por meio do esporte. Da mesma forma, pessoas com deficiência congênita ou adquirida foram integradas e inclusas na sociedade pelo esporte. As conquistas vão além de premiação pelos resultados. São conquistas que ultrapassam o plano pessoal e alcançam patamares sociais importantes para o reconhecimento e garantias de direitos. Conquistas

³¹ Equivalência concedida pelo Decreto Legislativo nº 186/2008 e Decreto nº 6.949/2009.

para a vida dos esportistas com deficiência são crescentes, mas ainda há muito para se fazer para que todas as pessoas com deficiência tenham oportunidades iguais às de qualquer outra pessoa.

Se no campo esportivo são crescentes as conquistas das pessoas com deficiência, novamente o Brasil passou por um período desanimador relacionado às políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. Desde o ano de 2016 o país passou por grande instabilidade político-administrativa, sendo a Presidente da República destituída do cargo em agosto do referido ano. O Vice-Presidente assumiu a condução do país em meio a grande rejeição popular, investigações de corrupção contra si e seus aliados, além de decisões políticas impopulares. Diante deste contexto, as ações governamentais voltadas para as pessoas com deficiência estagnaram.

No ano de 2019 assumiu um novo Presidente. O que se percebeu foi um desmonte de programas voltados à educação inclusiva no âmbito do Ministério da Educação. Em setembro de 2020, por meio do Decreto Presidencial Nº 10.502, registrou-se um retrocesso na política inclusiva do país, instituiu-se a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Chegando a existir manifestações de Ministro da Educação que, infelizmente, afirmou textualmente que “a inclusão de alunos com necessidades especiais atrapalha o aprendizado de outras crianças sem a mesma condição”³²

É importante lembrar que em 2008, por consequência de debates e protocolos internacionais, o governo brasileiro instituiu a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008). Contudo, essa Política jamais foi normatizada por um dispositivo legal. Apenas a Secretaria de Educação Especial (SEESP/MEC) elaborou um documento, divulgado nacionalmente. Em meio a muitas controvérsias, e se valendo da necessidade da normatização, o governo que assumiu em 2019 passa a afirmar que cabe às famílias o processo de decisão sobre a alternativa mais adequada para o atendimento educacional, a escola regular ou especial.

Pessoas com deficiência, diversos setores que atuam com pessoas com deficiência, bem como defensores dos direitos desses indivíduos, passam a denunciar que a “nova” Política de Educação Especial, de nova, só tem a data e o nome; pois, o que defende se configura como mera reforma, trazendo de volta práticas outrora fracassadas. Assim, com os retrocessos observados criou-se um receio de que os preceitos constitucionais fossem desconsiderados, descumpridos e renegados, uma vez que a Carta Magna define o acesso à escola comum como um direito do aluno, do qual a família e o Estado são os guardiões. Assim, houve uma mobilização para que fossem mantidas as garantias de matrícula, a participação e a aprendizagem de pessoas com deficiência em escolas comuns; pois, foi

³² Pronunciamento do Ministro da Educação, em entrevista ao programa Sem Censura, da TV Brasil, no dia 09 de agosto de 2021.

com muita luta que se alcançou no Brasil mais de 1 milhão de matrículas e, o conseqüentemente, se ampliou o acesso desse público ao ensino superior.

Mas, com uma nova mudança de governo, em novembro de 2023, foi lançado o Plano de Afirmção e Fortalecimento da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI). A Meta do Plano é chegar ao fim de 2026 com mais de 2 milhões de estudantes do público da educação especial matriculados em classes comuns, bem como ampliar os recursos financeiros para criação de mais Salas de Recursos Multifuncionais (SRM). Outros eixos do PNEEPEI são: 1) Expansão do Acesso: com ênfase na educação infantil e investimento em atenção precoce; 2) Qualidade e Permanência: ampliar o transporte escolar acessível, a acessibilidade nas escolas e a oferta de SRM, garantir Atendimento Educacional Especializado (AEE) a todos os estudantes da educação especial e regulamentar o trabalho de profissionais de apoio escolar; 3) Produção de Conhecimento: apoiar pesquisas sobre educação inclusiva e pesquisadores com deficiência; 4) Formação: investir na formação de professores de salas comuns, professores de AEE e gestores da educação especial na perspectiva inclusiva.

Sobre esse quarto eixo, no início de 2024, foi lançado edital para criação de cursos de licenciatura em Educação Especial Inclusiva em todo Brasil. O responsável por esta tese coordenou a elaboração da proposta da UFRB e, tendo logrado êxito, no segundo semestre de 2024 o curso ofertará oitenta vagas para formação de professores e terá como coordenador o professor Kleber Peixoto de Souza. Outra importante conquista, que tem relação com a temática deste estudo e com seu autor, é que este propôs que as mães (e pais) de pessoas com deficiência fossem consideradas como público-alvo da educação especial para efeito da referida seleção. Assim, de forma inédita no Brasil, essas mães tiveram cotas específicas para cursar uma licenciatura. Assim, das oitenta vagas quinze foram ocupadas por mães atípicas.

É nessa história que se faz com o outro, por meio de disputas, negações e afirmações que seguem as pessoas com deficiência. Mas, essas pessoas nunca estiveram e não estão sozinhas. É dando a sua contribuição para, não só o familiar com deficiência, mas qualquer outro cidadão com limitações seja respeitado, que mães de pessoas com deficiência renegaram a própria vida para viver com e pelo seu filho. São essas mães que também merecem sair da invisibilidade, deixar o papel de coadjuvante e assumir o protagonismo familiar, político e social quando as questões envolvem as deficiências de seus filhos. Quanto aos demais cidadãos, conscientes dos direitos dessas pessoas, assim como o investigador deste trabalho, podem somar suas vozes e suas ações.

CAPÍTULO II

2. O Modelo Bioecológico de Urie Bronfenbrenner e a Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky no Contexto da Relação Mães e Filhos com Deficiência

O estudo da relação familiar dos indivíduos com deficiência promoveu aproximação teórico-metodológica com a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner. A esse quadro teórico se somam outros aportes – associados aos construtos vygotskianos de Mediação e Resiliência³³ –, os quais integram a base epistemológica em que assentou a pesquisa sobre os olhares (resilientes) das mães de filhos com deficiência na construção de estratégias de superação.

A opção pela teoria de Urie Bronfenbrenner se deu por considerar que a abrangência da mesma vai ao encontro da complexidade dos fenômenos estudados na componente empírica da presente Tese. Trata-se de fundamentos epistemológicos construídos por Bronfenbrenner em várias etapas, tendo, ao longo da sua história, sofrido mutações várias. Assim, a sua versão inicial - designada de Teoria dos Sistemas Ecológicos – deu posteriormente lugar à Ecologia do Desenvolvimento Humano até chegar à atual Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano.

2.1 O Modelo Bioecológico de Urie Bronfenbrenner: uma teoria em contínua construção

O movimento de construção da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e as reformulações que foi sofrendo deveram-se, segundo Michele Polleto e Silvia Koller (2008), “ao olhar crítico de seu principal teórico, Urie Bronfenbrenner, bem como dos seus colaboradores” (p. 160). Assim, para compreensão da Teoria Bioecológica, bem como dos seus avanços conceituais, é preciso destacar que Bronfenbrenner formulou autocríticas à sua própria teoria, chegando a renomeá-la por consequência da ampliação conceitual acumulada durante os anos de estudo e, também, em resultado da sua aplicação em contextos reais. O próprio autor registra esse movimento evolutivo da seguinte forma:

Acabei perseguindo uma agenda oculta de produção: a de reavaliar, rever, ampliar, assim como renunciar alguns conceitos estabelecidos nesse meu trabalho de 1979. Os elementos e imperativos básicos do paradigma ecológico, não apenas se mantêm, mas são reforçados e estendidos por evidências e argumentos científicos (Bronfenbrenner, 2011, p. 137).

³³ Os construtos sobre mediação estão fundamentados em produções do próprio Vygotsky (1987; 1989; 1995; 1998; 2000; 2012), Diaz (2012) e Pimentel (2012), dentre outros. Já os de resiliência em autores como Grotberg (2004), Yunes (2003), Werner e Smith (1989), Rutter (1985), Cecconelo (2003), Polleto e Koller (2008), Walsh (2005), McCubbin e McCubbin (1993), dentre outros.

Numa das autocríticas feitas à versão original da Teoria, realizadas em 1996³⁴, o autor assumiu que, na sua primeira versão, datada de 1979, atribui grande ênfase ao papel do ambiente no desenvolvimento humano. Ou seja, conforme o autor, suas revisões apontaram que, em virtude desta primazia, estavam sendo produzidos “mais conhecimentos sobre a natureza dos contextos próximo e distante relevantes desenvolvimentalmente do que sobre as características do desenvolvimento dos indivíduos no passado e na atualidade” (Bronfenbrenner, 2011, p. 138).

Noutras investigações que se valiam do paradigma por ele apresentado, as análises centravam-se exclusivamente na pessoa em desenvolvimento, no interior de um ambiente restrito e estático, sem a devida consideração das múltiplas influências dos contextos em que esta pessoa vivia. Como conclui o autor, essas linhas de “investigações do desenvolvimento humano empregaram apenas efeitos aditivos, ou seja, as influências emanadas da pessoa e do ambiente foram tratadas como operacionalmente independentes uma da outra” (Bronfenbrenner, 2011, p. 140). Por consequência, as revisões realizadas na Teoria passaram a evidenciar a importância dos efeitos interativos entre os contextos, as características das pessoas, os processos interativos e a temporalidade dessas interações. Essa autocrítica foi fundamental para a ampliação conceitual da sua própria teoria.

Ressalta-se que o caminho que levou Bronfenbrenner a desenvolver uma teoria sistêmica, bidirecional e interconectada, voltada para o estudo do desenvolvimento humano, partiu de análises que fez de alguns modelos utilizados em pesquisas sobre a Psicologia do Desenvolvimento. Assim, Bronfenbrenner (1977; 1979) publica, ainda nos anos 70, dois importantes livros sobre a teoria ecológica: o primeiro com o título *Towards an experimental ecology of human development* (1977) e o segundo *The ecology of human development: Experiments by nature and design* (1979). Nestas obras, ao proceder à análise do desenvolvimento humano, o autor apresenta os alicerces conceituais do seu modelo, bem como a versão inicial dos elementos que o constituem.

Anos depois, em 1992, o autor propôs uma segunda versão do modelo, a qual designou de Teoria dos Sistemas Ecológicos. Ressalta-se que a dimensão ecológica sempre esteve presente nos construtos teóricos de Bronfenbrenner, pois concebia que o desenvolvimento³⁵ é um produto interativo da relação genética e ambiental, ou seja, trata-se de um processo não só psicológico, mas, ecológico (relacionado ao ambiente e às interações entre este e as características da pessoa). Portanto, considera o desenvolvimento como um processo biopsicológico. Fruto dessa compreensão, afirma que

³⁴ Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos naturais e planejados* (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas (Original publicado em 1979).

³⁵ O conceito de desenvolvimento será aprofundado neste capítulo quando forem abordadas as características desenvolvimentais da pessoa.

o desenvolvimento humano, ao ser analisado, deve considerar a dimensão biológica do indivíduo e os contextos em que se desenvolve ao longo do seu curso de vida. Partindo dessas asserções, Bronfenbrenner acresceu na sua teoria novos aspectos do desenvolvimento vinculados à pessoa e ao tempo.

Na sua terceira versão, o modelo foi além da mudança de nome – passando de “Ecológico” para “Bioecológico”. Neste Bronfenbrenner (1994) propôs uma mudança conceitual que reforçou a ênfase nas características biológicas (genéticas) e psicológicas da pessoa em desenvolvimento. Com estas reformulações, as diferentes formas de interação indivíduo-ambiente deixaram de ser tratadas de modo unidirecional – nos quais o ambiente assume um papel preponderante – passando a ser definidas como bidirecionais. Ou seja, no âmbito destas interações, não apenas o ambiente exerce influência sobre o indivíduo em desenvolvimento, mas, também, o indivíduo influencia o(s) contexto(s) com os quais interage. Martins e Szymanski (2004), interpretando essa bidirecionalidade, dizem que os indivíduos “influenciam os próprios ambientes onde se encontram quando iniciam uma atividade nova ou quando começam a estabelecer algum tipo de vínculo com outras pessoas e, logo, são influenciadas, ao mesmo tempo, pelos que estão ao seu redor” (p. 64). Bronfenbrenner (1996) considera, ainda, que os aspectos mais importantes do meio ambiente para o crescimento psicológico são, em sua maioria, aqueles que têm significado para a pessoa em determinados contextos. Assim, o ambiente não exerce influência apenas pelos seus atributos, mas pelo significado que lhe é atribuído pelo indivíduo. Ou seja, o desenvolvimento da pessoa é entendido como uma construção social. Portanto, nesta nova versão do Modelo não há uma única realidade para ser conhecida, mas, múltiplas realidades.

Segundo a sua proposta, os diferentes contextos que influenciam o desenvolvimento do indivíduo – designados também como “estruturas”, “sistemas”, “níveis” ou “contextos ecológicos” – se encontram organizados de forma concêntrica e inter-relacionada. Ou seja; a ecologia do desenvolvimento humano comporta um conjunto de estruturas – dispostas umas dentro das outras – que são interconectadas e vão das estruturas (ou contextos/sistemas) mais centrais/imediatas (Microsistema), passando por estruturas intermediárias (Mesossistema e Exossistema), até chegar às estruturas mais globais (Macrossistema).

Segundo Bronfenbrenner, a estrutura mais imediata – abarcando os contextos mais próximos do indivíduo em desenvolvimento – é designada de *Microsistema*, e diz respeito aos contextos dentro dos quais o indivíduo se “move” em determinados momentos de sua vida. Este integra os contextos mais imediatos (e.g. casa/família, escola, grupo de amigos, atividades de lazer), ambientes com os

quais o indivíduo estabelece uma relação direta e onde assume um conjunto de papéis e atividades que integram o seu cotidiano.

O próximo nível ecológico é o *Mesossistema* representa “as inter-relações de vários ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida em um determinado período de sua vida” (Bronfenbrenner, 2011, p. 515). Engloba as relações entre dois ou mais ambientes dos quais a pessoa em desenvolvimento participa ativamente.

Num terceiro nível do modelo, Bronfenbrenner coloca o chamado *Exossistema*. Este é formado pelos ambientes nos quais a pessoa não está inserida diretamente, mas os mesmos exercem influência sobre ela ou são influenciados pela sua ação. Deste, são exemplos o local de trabalho dos pais da criança, a sua família alargada e os serviços de saúde.

O *Macrossistema* é considerado o nível que engloba todos os outros, consistindo num conjunto de sistemas encaixados e interconectados no qual se manifestam padrões globais da ideologia e da organização das instituições sociais comuns a uma determinada cultura. Este envolve a macro instituição, como o Governo, e as políticas públicas.

Nestas primeiras formulações de Bronfenbrenner, esses quatro sistemas foram assumidos como constituindo a ecologia do desenvolvimento humano. Em 1992, o autor publica um novo artigo³⁶ em que apresenta uma revisão e uma ampliação dos seus construtos teóricos. Acrescenta, então, a dimensão Tempo, dando lugar ao conceito de Cronossistema. Nessa nova definição da Ecologia do Desenvolvimento Humano, Bronfenbrenner já comporta a dimensão temporal, tal como se pode constatar abaixo:

A Ecologia do Desenvolvimento Humano é o estudo científico da progressiva acomodação mútua, durante todo ciclo de vida, entre um ser humano ativo em crescimento e as propriedades em mudanças nos contextos imediatos nos quais a pessoa em desenvolvimento vive. Nesse processo ela é afetada pelas relações entre esse contexto imediato e os distantes, estando todos esses encaixados (Bronfenbrenner, 2011, p. 138).³⁷

Assim, para Urie Bronfenbrenner (1992), o estudo do desenvolvimento e a compreensão das descontinuidades e mudanças ocorridas na estrutura biológica e psicológica dos seres humanos ao longo da sua vida passa a considerar as variáveis cronológicas. Com essa nova formulação, a passagem do tempo, gradativamente, deixa de ser tratada como se fosse apenas sinônimo de idade

³⁶ Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development - Revised formulations and current issues*. (pp. 187–249). London: Jessica Kingsley.

³⁷ Grifos do autor.

cronológica. Assim, o momento e a sequência em que esses eventos ocorrem no ciclo de vida (do indivíduo) bem como o contexto histórico mais amplo (da humanidade) em que se enquadram passaram também a ser considerados. Através da análise desta nova dimensão – Cronossistema – é possível, por exemplo, identificar o impacto que – isolada ou sequencialmente – alguns eventos e experiências vividas anteriormente pelo indivíduo tiveram no seu desenvolvimento subsequente. Segundo o autor, tais experiências podem ter suas origens no ambiente externo ou dentro do organismo, por exemplo, respectivamente, o nascimento de um irmão ou uma doença.

Outros elementos estruturantes para a análise do desenvolvimento humano passam a ser o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo (Modelo PPCT), assumidos pelo autor como componentes inter-relacionados.

Processo

O Processo é o primeiro desses componentes, representa as interações entre o indivíduo e o meio, em diferentes situações e ambientes (Micro, Meso, Exo e Macrossistema), e ocorre quando a pessoa em desenvolvimento exerce seus papéis nas atividades diárias.

Assumidos como mecanismos primários na constituição do desenvolvimento humano, Bronfenbrenner e Morris (1998) afirmam que os Processos “variam substancialmente em função das características da pessoa em desenvolvimento, dos contextos ambientais imediatos e mais remotos, e dos períodos de tempo em que os processos proximais acontecem” (p. 795). Os autores concebem esses processos proximais – nucleares nesta nova versão da Teoria – como “formas particulares de interação entre organismo e ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 994).

Esses processos são impulsionados pela interação do indivíduo em desenvolvimento com outras pessoas, bem como, com objetos e símbolos externos, e, nessa interação, o indivíduo tanto sofre influências dos mesmos como pode exercer influências sobre eles. De acordo com Bronfenbrenner e Morris (1998), por serem os processos proximais um conceito que tem um sentido específico no modelo bioecológico, “é importante que suas propriedades distintivas sejam explicitadas” (p. 798). Dizem ainda que, ao se analisar as interações entre organismo e ambiente ao longo do tempo, é preciso considerar que as cinco propriedades/características dos processos proximais, que permitem distingui-los de outros tipos interações, sejam explicitadas. São elas: engajamento, a interação efetiva, a progressividade, a reciprocidade e o estímulo.

- **Engajamento:** reporta-se à (s) atividade (s) em que o indivíduo se encontra engajado consigo próprio, com outras pessoas, objetos e/ou símbolos, sendo o seu envolvimento numa atividade um requisito para que o desenvolvimento ocorra (Bronfenbrenner & Morris, 1998);
- **Interação efetiva:** essa característica diz respeito aos “padrões duradouros de interação no contexto imediato” (Bronfenbrenner, 2011, p. 46). Uma interação para ser efetiva, deve acontecer em uma base relativamente regular, por períodos estendidos de tempo. Diz o autor que, essa interação efetiva pode ser percebida quando se analisam, por exemplo, as interações presentes no processo de desenvolvimento de crianças pequenas, e se chega a conclusão que apenas “um fim de semana fazendo coisas com a mãe ou o pai não foi suficiente para resolver um determinado problema. Muito menos se resolve quando atividades são frequentemente interrompidas” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 798);
- **Progressividade:** conforme os autores, “para serem eficazes em termos de desenvolvimento, as atividades devem continuar por tempo suficiente para se tornarem cada vez mais complexas. A mera repetição não funciona” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 798). Portanto, esta propriedade pode ser pensada como a progressão das interações de modo a ampliar a sua complexidade por um determinado período. Como diz Bronfenbrenner (2011, p. 46), “Mediante uma interação cada vez mais complexa com seus pais, por exemplo, as crianças tornam-se cada vez mais agentes do seu desenvolvimento”;
- **Reciprocidade:** significa que, nas relações interpessoais, as iniciativas de interação não vêm de um lado somente, são bidirecionais. Assim, segundo Bronfenbrenner e Morris (1998), para que os processos proximais sejam efetivos há que existir algum grau de reciprocidade e troca entre ambas as partes; devendo haver influências mútuas;
- **Estímulo:** traduz a asserção de que os processos proximais não estão limitados a interações com pessoas. Eles também podem envolver a interação com objetos e símbolos. Para a interação recíproca ocorrer, os objetos e símbolos no ambiente imediato devem ser de um tipo que desperte a atenção, exploração, manipulação, elaboração e imaginação.

Ressalte-se, ainda, que, segundo Bronfenbrenner e Ceci (1994), no desenvolvimento humano, os traços do indivíduo não são produzidos exclusivamente pelo material genético: “o material genético não produz traços acabados, mas sim interage com a experiência ambiental para determinar os resultados do desenvolvimento” (p. 571). Não se trata, pois, de um processo instantâneo; são necessárias interações com pessoas e contextos, ao longo do tempo, para possibilitar a realização das

potencialidades humanas, ligando assim o interior com o exterior, em um processo de duas vias (bidirecional). Portanto, essa relação entre as dimensões externas e internas – onde estão presentes elementos objetivos e subjetivos – são, em certa medida, responsáveis pelo direcionamento do desenvolvimento.

A propósito da análise das dimensões externas e internas, bem como do papel dos processos proximais no desenvolvimento humano, algumas propriedades definidoras (proposições) são apresentadas por Bronfenbrenner. A intenção do autor é oferecer uma melhor compreensão das várias definições que integram o Modelo Bioecológico. Assim, três proposições são apresentadas: (I) *experiência*; (II) os processos de interação da pessoa; e (III) as características da pessoa e as interações com o contexto, bem como os processos que envolvem continuidades e mudanças no desenvolvimento da pessoa ao longo da sua vida.

No que se refere à *experiência* – Proposição I – Bronfenbrenner (2011, p. 44) assume-a como um elemento crítico da definição do Modelo. Para o autor, “poucas das interferências externas que influenciam significativamente o comportamento e o desenvolvimento humano podem ser descritas apenas em termos de circunstâncias físicas e de eventos objetivos” (Bronfenbrenner, 2011, p. 45). Ou seja; as características de qualquer contexto/ambiente que concorre para o desenvolvimento do indivíduo não incluem apenas condições objetivas, mas, também, a maneira como essas condições são, por este, subjetivamente experienciadas. Por conseguinte, o autor demarca que, no Modelo Bioecológico, os elementos objetivos e subjetivos dirigem o percurso do desenvolvimento humano, sendo que nenhum deles, por si só, pode ser considerado suficiente.

Diz também Bronfenbrenner (2011) que mesmo estando mutuamente implicados, esses dois elementos da experiência – objetivos e subjetivos – precisam (no âmbito da pesquisa sobre o desenvolvimento) ser diferenciados em função da sua natureza. Assim, há que considerar os elementos objetivos da experiência – designada *força fenomenológica* – e os seus elementos subjetivos – a *força experiencial*. A *força fenomenológica* está mais relacionada ao ambiente, “...sendo percebida e modificada pelos seres humanos nos estágios sucessivos de seu ciclo vital, iniciando nos primeiros meses de vida, prosseguindo na infância, adolescência, fase adulta e, finalmente, na velhice” (p. 45). Por seu lado, a *força experiencial* pertence à “esfera subjetiva dos sentimentos, por exemplo, antecipações, pressentimentos, esperanças, dúvidas ou crenças pessoais (...) esses sentimentos surgem também nos primeiros meses de vida, continuando ao longo da vida, sendo caracterizados por estabilidade e mudança” (p. 45). Refira-se, ainda, que, segundo Bronfenbrenner, esses sentimentos podem estar relacionados ao *self* ou a outras pessoas, sobretudo, a família, os amigos e pessoas

próximas. Registra-se também que, essas forças subjetivas, mesmo que voltadas ao passado, podem também contribuir de maneira poderosa para modelar a direção do desenvolvimento humano no presente e no futuro. Portanto, as forças objetivas e subjetivas estão presentes no desenvolvimento, sejam nas interações ocorridas – ou que estão ocorrendo – no ambiente imediato (Microsistema) ou nos ambientes mais remotos (Macrossistema).

Relacionando a Proposição I com situações de investigação, Bronfenbrenner e Ceci (1994) afirmam que essa Proposição “introduz uma distinção que geralmente não é feita em investigação sobre desenvolvimento, mas que surge como fundamental no seio do Modelo Bioecológico” (p. 572), a diferenciação entre o ambiente imediato em que as atividades podem ocorrer (como família, sala de aula, grupo de pares, ou local de trabalho) e o contexto mais amplo em que o ambiente imediato é incorporado (classe social, etnia, cultura, subcultura, ou período histórico). As mudanças advindas dessas interações entre contextos – que podem ocorrer relacionadas ao conteúdo, ao tempo e à eficácia dos processos proximais – dizem também respeito às pessoas com quem o indivíduo interage em uma base regular, por longos períodos. Inicialmente essas pessoas são, por norma, os pais, entretanto, quando as crianças crescem, outras pessoas – como cuidadores, parentes e colegas – também assumem este papel. A estes se seguem os professores, os amigos do mesmo sexo ou do sexo oposto, e, mais tarde, os cônjuges (ou seus equivalentes), colegas de trabalho, superiores e/ou subordinados no trabalho.

Quanto à Proposição II, esta afirma alguns princípios fundamentais do Modelo Bioecológico ao enfatizar que o desenvolvimento humano ocorre por meio de processos de interação recíproca. Com essa proposição, os autores afirmam que o desenvolvimento se dá por meio da relação entre um organismo humano biopsicológico em atividade e as pessoas, objetos e símbolos existentes no seu ambiente externo imediato (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Morris, 1998). De acordo com essa Proposição, para que a interação seja efetiva, esta precisa ocorrer numa base estável em longos períodos. Quando esses padrões duradouros de interação recíproca no contexto imediato acontecem, surgem os chamados *processos proximais*, conforme mencionado anteriormente.

Esses processos – assumidos “como a força motriz primária do desenvolvimento humano” (Bronfenbrenner, 2011; p.46) - podem ser percebidos, dentre outros, na amamentação do bebê; nas brincadeiras com uma criança pequena; nas atividades entre crianças; na leitura compartilhada; na aprendizagem de novas habilidades; na elaboração de planos; na execução de tarefas complexas ou na aquisição de conhecimentos. Tais processos emergem na mais tenra idade e surgem nas interações, progressivamente mais complexas, com o outro, ao longo do tempo, responsáveis por gerar a

capacidade, a motivação, o conhecimento e a habilidade para exercer essas atividades com outras pessoas e consigo mesmo, tornando-se as crianças, cada vez mais, agentes do seu próprio desenvolvimento.

Antes de apresentar a Proposição III é importante evidenciar, através das palavras de Bronfenbrenner (2011) que a mesma “aborda os delineamentos de pesquisa correspondentes aos processos proximais” (p. 46). Ou seja, se nas duas primeiras Proposições o autor tratou, respectivamente, dos aspectos subjetivos (*experiential*) e dos objetivos (interações diversas ao longo do tempo), agora, para demarcar a interdependência desses aspectos nos processos proximais, Bronfenbrenner (2011, p. 46) diz que os aspectos de que tratam as Proposições “são sujeitos a testes empíricos”, e ainda conclui que: “um delineamento de pesquisa operacional que permita sua investigação simultânea é denominado como um Modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo” (p. 46).

Sendo assim, o autor apresenta na terceira proposição quatro elementos que ajudam a demarcar que as interações provenientes dos processos proximais precisam “mobilizar e sustentar a atenção do organismo em desenvolvimento, instigar um pouco além dos limites atuais” (Bronfenbrenner & Ceci, 1994, p. 572). Sendo os processos proximais postulados como motores de desenvolvimento eficaz, seguem os autores dizendo que, não podem produzir seu próprio combustível e nem são capazes de se autodirecionar. Portanto, na Propriedade III, quando se considera os delineamentos de investigação, diz existir elementos que se configuram como forças dinâmicas dos processos proximais (Forma, o Poder, o Conteúdo e a Direção).

Dessa forma, na Proposição III, Bronfenbrenner e Ceci (1994) reforçam a bidirecionalidade dos processos proximais ao afirmarem que o desenvolvimento é produzido pela *Forma*, o *Poder*, o *Conteúdo* e a *Direção* destes processos, e que estes variam sistematicamente como uma função articulada de características da pessoa em desenvolvimento (incluindo sua herança genética); do contexto (tanto o imediato como o mais remoto); das continuidades e mudanças que ocorrem tanto durante o ciclo de vida da pessoa quanto ao longo do tempo histórico em que esta vive. Assim sendo, nos delineamentos de pesquisa, os processos de interações recíprocas poderão considerar o modo como as pessoas se relacionam e se organizam no ambiente (forma), a intensidade dessas interações (Poder), as situações presentes nas interações (Conteúdo) e qual o nível de participação de cada pessoa nessas interações (Direção).

Ainda sobre a Proposição III, no seu trabalho com Morris (1998), Bronfenbrenner alude a outro aspecto dos processos proximais: os *fatores moderadores*. Esses fatores produzem mudanças substanciais no Conteúdo, no Tempo e na eficácia dos Processos proximais. Isso se deve ao fato de

que, por exemplo, quando as crianças crescem, suas capacidades de desenvolvimento aumentam, tanto em nível como em alcance. Por conseguinte, para continuarem a ser eficazes, os processos proximais devem também se tornar mais extensos e complexos para proporcionar a realização futura de potenciais de evolução (Bronfenbrenner & Morris, 1998, pp. 798-799). Como exemplo de um *fator moderador*, é possível pensar no caso de uma criança com mobilidade reduzida que tem nos pais os primeiros incentivadores para o desenvolvimento da marcha. Nesse caso, as interações no ambiente imediato – Microsistema – têm grande importância para o desenvolvimento da criança. Contudo, atividades como fisioterapia e/ou natação – desenvolvidas em ambientes externos, com pessoas de fora da família, seguindo uma determinada periodicidade – poderão constituir-se num fator moderador capaz de gerar mudanças nas interações, nas atividades e no tempo para superar as dificuldades de mobilidade desta criança.

Como desdobramento da Proposição III, numa produção em parceria com Stephen Ceci, Bronfenbrenner apresenta um paralelismo entre o conceito de processos proximais e o de “Zona de Desenvolvimento Proximal” (ZDP), de Vygotsky, ao propor que, assim como os motores – que não produzem seu próprio combustível –, o desenvolvimento necessita das interações recíprocas para poder ter lugar (Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Da mesma forma, Vygotsky (1998) assume que o processo de aprendizagem do indivíduo se dá, sobretudo, por meio da colaboração com o outro, sendo que o aspecto essencial do aprendizado é o fato de ele criar a ZDP. Segundo o autor, “o aprendizado desperta vários processos internos de desenvolvimento, capazes de operar quando a criança interage com pessoas em seu ambiente, em cooperação com seus companheiros” (Vygotsky, 1998, p. 110). Portanto, para Vygotsky (1993), aprendizagem e desenvolvimento estão inter-relacionados, e o curso do desenvolvimento não vai do individual para o socializado, mas do social para o individual e que, quando o indivíduo se encontra diante de uma situação-problema, este mobiliza conhecimentos prévios que não podem ser ignorados. De modo semelhante, Bronfenbrenner – quando se refere ao nível atual de desenvolvimento –, recorre à expressão *nível de funcionamento efetivo do desenvolvimento* para se referir às funções mentais que já amadureceram, portanto, são efetivas no desenvolvimento da pessoa.

Ao propor o conceito de Zona de Desenvolvimento, Vygotsky refere que esta comporta dois níveis de desenvolvimento: o real e o potencial. Assim, quando fala de Zona de Desenvolvimento Potencial, o autor fala de funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de mutação. Trata-se de funções que “poderiam ser chamadas de ‘brotos’ ou ‘flores’ do desenvolvimento, em vez de ‘frutos’ do desenvolvimento” (Vygotsky, 1998, p. 98), correspondendo, àquelas que a criança ainda não domina, mas que se espera que consiga saber e/ou realizar com o auxílio do outro.

Adicionalmente, o nível de Desenvolvimento Real “caracteriza o desenvolvimento mental retrospectivamente, enquanto a Zona de Desenvolvimento Proximal caracteriza o desenvolvimento mental prospectivamente” (p. 98).

Assim, considera-se que a ZDP se constitui no nível quase acabado da Zona Potencial, sendo que o sentido de “proximal” no conceito refere-se ao estado de desenvolvimento em que a pessoa se encontra, e que pode ir além. O nível de Desenvolvimento Proximal seria então o vértice do Desenvolvimento Potencial, pois no nível Potencial o desenvolvimento/conhecimento ainda não está acabado. Ou seja, ainda não se chegou à Zona Real. Ao atingir essa Zona, tornando-se esse conhecimento/desenvolvimento Real, a pessoa não necessitará mais das interações recíprocas.

Para maior compreensão dessas relações faz-se necessário a apresentação do segundo componente do Modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo.

Pessoa

O segundo componente do Modelo Bioecológico é a *Pessoa*. Ao apresentar esse componente, Bronfenbrenner (1992) destaca que seus primeiros estudos focaram mais “a natureza dos aspectos ambientais relevantes, do que sobre as características dos indivíduos em desenvolvimento” (p. 188), e segue assumindo que, nas suas primeiras proposições, em nenhum lugar se encontra um conjunto paralelo de estruturas para conceituar as características da pessoa em desenvolvimento. Após essa autocrítica, passa a incorporar tais características na sua nova versão do Modelo e a assumi-las como nucleares para a compreensão do desenvolvimento humano. Nesta nova versão, Bronfenbrenner concebe o desenvolvimento da Pessoa como sendo pontuado por continuidades e mudanças, e ressalta a necessidade de, ao se analisar os processos de desenvolvimento, considerar suas convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações. Esse novo olhar teve um importante impacto na exploração da forma como os contextos são vivenciados pelo indivíduo.

Para compreender a importância da *Pessoa*, suas características e as formas de interagir com o mundo é preciso conceber o termo “interação” numa perspectiva ampliada. Segundo Prati (2008), essa interação precisa ser percebida num contexto de influências mútuas, ou seja, quando nas proposições de Bronfenbrenner se fala das interações da pessoa com o mundo, é preciso considerar que as aproximações desta com os diversos contextos pode influenciá-la, podendo também esses contextos sofrer influências, ao longo do tempo, em resultado das suas interações com a pessoa e da constante troca entre estes. Aproximando essas formulações ao presente objeto de estudo, é possível dizer que uma mãe influencia seu filho com deficiência e, simultaneamente, sofre influências. De igual

modo, as ações de outros parentes (pai, irmão) podem sofrer influências da mãe e do filho com deficiência, e ambos também poderão ser influenciados por essa interação.

Analisando essa condição de influências recíprocas nos estudos de Bronfenbrenner, Prati (2008) afirma que existe uma profusão de relações nessas interações simultâneas, pois, enquanto uma pessoa é influenciada por um determinado contexto e/ou ambiente, também exerce influências sobre o comportamento dos demais indivíduos com o qual convive. Para a autora, nessas interações há reflexos e *feedbacks* mútuos entre as pessoas que, conseqüentemente, produzem efeitos desenvolvimentais sobre o ciclo vital de todos os envolvidos. É nesse processo de interação e reciprocidade que as características e qualidades pessoais podem nutrir ou inibir a ocorrência de processos de crescimento psicológico. Além disso, Bronfenbrenner e Morris (1998) demarcam que nenhuma característica da pessoa pode existir ou exercer influência sobre o desenvolvimento isoladamente, sendo três os tipos de características da pessoa que influenciam e moldam o curso do desenvolvimento humano: Disposição, Recurso e Demanda.

Por *Disposição*, Bronfenbrenner e Morris (1998, p. 995) entendem se tratar das características de uma pessoa que apresentam probabilidades de influenciar o desenvolvimento futuro. Esta é responsável pela forma como o indivíduo se relaciona com o ambiente e com os outros, não evocando propriamente reações do ambiente, mas moldando a responsividade do indivíduo ao mesmo (Bhering & Sarkis, 2009, p. 12). Existem três tipos de disposições ativas: (i) a responsividade seletiva; (ii) a capacidade de se engajar; e, (iii) as crenças diretivas. A primeira - *responsividade seletiva* - está relacionada à resposta, atração e exploração de aspetos do ambiente físico e social; a seguinte à *capacidade de se engajar e persistir* em atividades de complexidade progressiva (também denominada de propensões estruturantes); e a terceira às *crenças* que a pessoa detém sobre si mesma e sobre o ambiente (Bronfenbrenner, 1993; Bronfenbrenner & Morris, 1998). Todas essas disposições irão determinar “a forma como a pessoa se relaciona com o ambiente e asseguram que os processos proximais estejam em movimento e continuem a promover o desenvolvimento da pessoa” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 995). Através desses processos interativos, o indivíduo muda seu ambiente e “internaliza o que era externo” (Bronfenbrenner & Ceci, 1994; p. 571-572). No seio dessas transformações, os potenciais genéticos para o desenvolvimento não são, pois, apenas possibilidades passivas, mas, disposições ativas, expressas em padrões seletivos de atenção, ação e reação (Bronfenbrenner & Ceci, 1994), que promovem as chamadas *ações generativas*, as quais podem ser percebidas em situações em que se observa: demonstração de curiosidade; engajamento em atividades; iniciativa e autoeficácia no processo de interação. Advertem os autores que as disposições

podem também retardar ou dificultar a ocorrência dos processos proximais, limitando a integridade funcional do organismo. Como nos sugerem Bronfenbrenner e Ceci (1993), dentre as características da pessoa podem, por exemplo, existir problemas genéticos, deficiências físicas e mentais, doenças ou processos degenerativos que possivelmente vão agir como inibidores pessoais do desenvolvimento. Nesse caso estarão em curso às *ações inibidoras*, sendo essas: a impulsividade, a explosividade, a apatia, a distração, a irresponsabilidade, a insegurança e a timidez excessiva.

O segundo conjunto de características da *Pessoa* que influencia o curso do desenvolvimento humano é conhecido como “recursos bioecológicos de capacidade, experiência, conhecimento e habilidade necessários para o funcionamento efetivo dos processos proximais em um determinado estágio do desenvolvimento humano” (Bronfenbrenner & Morris, 1998; p. 995). Como exemplo, é possível falar dos conhecimentos e habilidades adquiridas pelas mães na convivência e cuidado de um filho com deficiência. A experiência acumulada por estas mães influenciará, provavelmente, as suas formas de ação nos diferentes contextos.

O terceiro grupo de características pessoais identificados por Bronfenbrenner e Morris (1998), que influenciam o desenvolvimento do indivíduo, foi denominado como *Demandas*. Estas correspondem a “características [pessoais] que convidam ou desencorajam reações do contexto social que podem fomentar ou interromper a operação dos processos proximais” (p. 995), promovendo ou inibindo os processos de desenvolvimento psicológico. Associadas a estas Demandas emerge outro importante conceito do Modelo Bioecológico: o de *Características Desenvolvementalmente Instigadoras*. Estas “são os modos de comportamento e as crenças que refletem uma orientação ativa, seletiva e estruturada voltada ao ambiente e/ou tendendo a provocar reações ambientais” (Bronfenbrenner, 2011, p. 172).

Bronfenbrenner (2011) ao ajustar o foco para as características pessoais, direciona seus esforços para aquelas que mais podem influenciar o curso do desenvolvimento. Fala de características que ajustam, sustentam e encorajam “as interações da pessoa com dois aspectos do contexto: primeiro com as pessoas presentes no contexto; segundo, as características físicas e simbólicas do contexto que convidam, permitem ou inibem o engajamento da pessoa no ambiente” (Bronfenbrenner, 2011, p. 130). Assim, o conceito abrange as qualidades pessoais relacionadas ao tipo e características de respostas que a pessoa recebe e oferece nos ambientes que se insere.

Um exemplo do próprio autor ajuda a esclarecer esse conceito. Bronfenbrenner (2011) fala de uma investigação que estudou as diferenças de classe social nas condutas e crenças de mães de bebês de 10 meses. Participaram mães da classe média e mães da classe operária. As entrevistas e

observações se centraram nos níveis de interação recíproca com os bebês, as opiniões sobre o que os filhos conseguiriam fazer e sobre as habilidades de influenciar o desenvolvimento desses bebês. Ressalta-se que as mães mais favorecidas, social e economicamente, atribuíram grande potencial aos seus filhos e a si mesmas. Anos mais tarde, após essas crianças entrarem na escola, houve uma reavaliação. Foi possível concluir que, “o desempenho nos testes de capacidade mental e de habilidade linguística mostrou relações significativas para as medidas prévias de interação recíproca mãe-bebê” (Bronfenbrenner, 2011, p. 172). Assim, o autor reforça o papel dos atributos pessoais na formação do desenvolvimento, pois, como sugere o conceito ao qual se refere o exemplo, os comportamentos e as crenças poderão orientar o curso das interações e, através de ações seletivas e estruturadas, interferir no desenvolvimento da pessoa e/ou promover mudanças no ambiente em que a pessoa se insere e se desenvolve.

Ao formular sobre o curso das interações, Bronfenbrenner (2011) diz que é preciso considerar atributos que permitam a pessoa não “evocar simplesmente uma reação do outro, mas, que a pessoa em desenvolvimento possa compartilhar uma responsabilidade diferencial e ativa, segundo orientação seletiva dos contextos social e físico em que se insere” (Bronfenbrenner, 2011, p. 130). Portanto, as características desenvolvimentais de que se fala são aquelas que não se prendem em dualidades de “reações oriundas de uma pessoa com aparência atraente *versus* desinteressante; hiperatividade *versus* passividade” (p. 130). Ou seja, a pessoa se envolve em interações nas quais os aspectos físicos, simbólicos e sociais dos contextos interferem no seu desenvolvimento. Claramente essa responsabilidade ativa que uma pessoa tem no desenvolvimento da outra foi expressa do exemplo acima das mães de diferentes classes sociais com seus bebês

Bronfenbrenner e seus colaboradores aludem, ainda, à chamada *tendência estruturante* como uma característica pessoal que poderá exercer influência sobre o seu desenvolvimento. Essa característica emerge quando a pessoa, ativa e espontaneamente – através, por exemplo, da verbalização, de gestos ou da manipulação de objetos - reorganiza o ambiente, ampliando, dessa forma, sua capacidade para atrair a atenção do outro, para promover a interação recíproca e/ou influenciar o comportamento do outro. Através dessa *tendência estruturante*, o indivíduo amplia o círculo de pessoas que interagem consigo no seu ambiente imediato. Os autores acrescentam ainda o conceito de *crenças diretivas* como podendo também, entre as suas características pessoais, influenciar a interação da pessoa com o meio. Essas se relacionam com a autoconceituação que a pessoa tem da sua própria experiência, ou seja; suas crenças sobre a relação de si para com o meio.

No que se refere às pesquisas que consideram as características da pessoa e sua interação nos diversos contextos, Bronfenbrenner (2011) alerta para a necessidade de se realizarem comparações sistêmicas e interpretações de situações que acontecem em diferentes contextos e na interação com diferentes interlocutores. Dessa forma, tais investigações podem ter como foco pais, amigos, professores, supervisores, pesquisadores, mas também podem considerar a percepção que a pessoa tem de si.

Sintetizando algumas das ideias nucleares do Modelo Bioecológico quanto à influência das características da *Pessoa* no curso do seu desenvolvimento, percebe-se que a interação da pessoa com seu contexto (ambiente) é reforçada quando suas características pessoais movimentam, sustentam e encorajam seus processos de interação com diferentes aspectos do contexto proximal. Assim, Bronfenbrenner (2011) destaca dois aspectos centrais: o primeiro relaciona-se com as pessoas presentes no contexto e o segundo com as características físicas e simbólicas do contexto. Ambos podendo “convidar”, permitir ou inibir o engajamento da pessoa em atividades progressivamente mais complexas no seu ambiente imediato, estando o desenvolvimento relacionado à “concepção de evolução da pessoa sobre o ambiente ecológico, sua relação com ele, e também com a crescente capacidade da pessoa de descobrir, sustentar ou alterar suas propriedades” (2011, p. 91).

Quanto aos processos de estabilização e mudança, afirma Bronfenbrenner, em 2011, que o desenvolvimento é mais do que mudança; é constância. Ou seja, para o autor – que assume o desenvolvimento como não acontecendo apenas em momentos pontuais da vida das pessoas, mas em vários momentos e contextos ao longo da sua vida, e como se tratando de um “processo que envolve estabilizações e mudanças das características biopsicológicas de um ser humano”. Relativamente à sua constância, diz Bronfenbrenner (2011) que o desenvolvimento é “como uma mudança duradoura na maneira na qual a pessoa percebe e lida com seu ambiente” (p. 86); sendo que as transformações que ocorrem na pessoa não são de caráter passageiro ou relacionado apenas a uma única situação ou a um dado contexto. Trata-se, pois, de um processo constante onde as interações da pessoa em diferentes contextos ensejam, ao longo do tempo, possibilidades de produção de conhecimentos e aprendizagem.

Adicionalmente, Bronfenbrenner e Morris (1998, p. 825) alertavam para a necessidade de, ao se estudar essas várias características da pessoa em desenvolvimento, as considerar não apenas ao longo do ciclo de vida, mas também “através de gerações”.

Bronfenbrenner (2011), ao falar dos processos que a pessoa se envolve num determinado contexto, bem como os significados que atribui a esses contextos, afirma que formas de interação

pessoa-contexto diferenciam o curso do desenvolvimento. Enfatiza, então, a necessidade de, nas análises do desenvolvimento, se considerarem três aspectos nucleares: a) o *contexto* no qual o desenvolvimento está ocorrendo; b) as características (biológicas e/ou psicológicas) da *pessoa* presentes neste contexto; e c) o *processo* através do qual o desenvolvimento tem lugar, sendo que este último está sujeito aos efeitos moderadores interativos de pessoa e do contexto.

Para compreender tais efeitos – que podem ser percebidos positiva ou negativamente – Bronfenbrenner diz ser preciso considerar a relação entre pelo menos dois fatores moderadores (por exemplo, uma variável de pessoa e outra do contexto). Por *efeito moderador positivo* o autor entende ser aquele no qual cada fator promove uma influência moderadora que interfere em ambas as variáveis e que atenua quaisquer memórias negativas. Inversamente, os *efeitos moderadores negativos* inibem possíveis influências positivas.

Bronfenbrenner (2011, p. 112) apresenta os resultados de uma investigação para exemplificar esses efeitos. Trata-se de um estudo em que “a atividade conjunta da mãe facilitou o desempenho da criança na escola primária apenas quando a mãe tinha uma escolarização além do Ensino Médio e, quanto maior o grau de escolaridade, maior o efeito da atividade conjunta sobre o desempenho da criança”. Por outro lado, segue dizendo que, para mães com Ensino Médio ou menos, a relação foi não significativa e negativa. Considerando como fatores moderadores a escolaridade (variável de pessoa) e a atividade conjunta da mãe-filho (variável do contexto), percebe-se que ambas se influenciam positivamente e, sendo assim, tenderão atenuar situações negativas. Já a escolarização abaixo do Ensino Médio, mesmo que haja atividade conjunta – ou seja, as variáveis não se influenciam positivamente –, acaba por gerar na investigação efeitos moderadores negativos que, consequentemente, poderão inibir possíveis influências positivas na vida escolar da criança.

A esta “fórmula” Bronfenbrenner (2011) acrescenta ainda a influência que os *fatores mediadores* poderão ter sobre os contextos e, consequentemente, no desenvolvimento humano. Como exemplo, o autor apresenta os resultados de uma pesquisa em que o desemprego do pai ocasiona uma perda de renda familiar. Para Bronfenbrenner (2011), essa perda de renda “aumenta a probabilidade de conflitos familiares, resultando em efeitos na saúde e no desenvolvimento das crianças” (p. 112). A acrescer a este cenário, Bronfenbrenner descrevia o pai como uma pessoa “difícil e irritável”, características essas que agravavam os conflitos familiares. Assim, a situação era já grave não apenas pelo fato de a família, mesmo antes do desemprego do pai, já ter um baixo padrão de renda, mas também pelas características deste pai. Tais fatores “não apenas define o círculo vicioso em movimento (um efeito mediador), mas também acelera seu curso descendente (efeito moderador

negativo)” (p. 113), sendo os fatores mediadores os crescentes promotores de conflitos familiares (decorrentes das características do pai e do contexto) e tendo os fatores moderadores efeitos negativos na saúde e no desenvolvimento dos filhos e demais membros da família. Segundo explica Bronfenbrenner, nesta situação, os fatores mediadores influenciavam de forma direta e indireta o desenvolvimento das pessoas no ambiente imediato, podendo também atingir outras pessoas em outros sistemas ambientais.

No que se refere à vertente ambiental, o exemplo citado também ajuda a entender dois outros conceitos apresentados por Bronfenbrenner (2011): *Mecanismos Proxiais* e *Mecanismos Distais*. Quanto aos primeiros, diz que, através deles, as características (físicas e espaciais) do contexto imediato produzem mudanças no desenvolvimento individual. Nesse contexto imediato, por meio dos Processos Proxiais, os potenciais genéticos são efetivados para possibilitar o desenvolvimento dos aspectos psicológicos do indivíduo. Essas interações acontecem para além do contexto imediato, e as características ambientais desses contextos mais distantes influenciam igualmente o desenvolvimento individual – através de Mecanismos Distais. Tais mecanismos, segundo Bronfenbrenner são responsáveis por influenciar a força e a direção das interações do indivíduo com o ambiente ao longo do tempo (processos proximais), agindo assim diretamente no desenvolvimento.

Retomando o exemplo apresentado anteriormente, o contexto imediato corresponde à família com dificuldades financeiras e os mecanismos proximais seriam responsáveis por interferências e mudanças nas características do contexto (lar) e, conseqüentemente, nos indivíduos daquela família. Quanto aos mecanismos distais, é plausível evidenciar que as reações do pai desempregado poderão atingir ambientes para além do contexto imediato (Exo e Macrosistema), por exemplo, a relação com outros parentes, com a escola dos filhos, com a vizinhança e outros. Assim, esses mecanismos distais também terão a possibilidade de interferir no modo como a pessoa construirá suas interações com os outros, com os objetos e com os símbolos do sistema ambiental. Conseqüentemente, a soma desses dois mecanismos influenciará o desenvolvimento de todos os envolvidos nas relações estabelecidas nos diversos contextos. Percebe-se que, através dos processos, mecanismos e interações – que exercem função de mediadores e moderadores do desenvolvimento – os diversos sistemas ambientais (Micro, Meso, Exo e Macrosistema) influenciam direta e indiretamente o desenvolvimento do indivíduo.

Esses conceitos bronfenbrennianos, de certa forma, podem ser percebidos nas reflexões de Teles e Santos (2012) sobre as orientações da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Inicialmente os autores afirmam que a CIF considera “os aspetos sociais da deficiência e não vê a deficiência apenas como uma disfunção ‘médica’ ou ‘biológica’” (p. 155). Assim, evidenciam o papel

dado ao ambiente nessa Classificação de Funcionalidade, pois, “ao incluir fatores contextuais, nos quais são enumerados fatores ambientais a CIF permite medir o impacto do ambiente no nível de funcionalidade da pessoa” (Teles & Santos, 2012, p. 155). Portanto, considerando os conceitos de Bronfenbrenner (2011), quando uma mãe se vale das mediações e moderações em diferentes sistemas ambientais (Micro, Meso, Exo e Macrossistema) poderá influenciar o desenvolvimento do filho com deficiência. Ou, como dizem Teles e Santos (2012, p. 155) “isso é importante quando se trata de analisar necessidades e formular objetivos para os filhos: às vezes pode ser mais fácil interferir com o ambiente, do que diretamente com a criança”.

Diante da ampliação conceitual dos processos, das características da pessoa e do desenvolvimento, torna-se ainda necessário uma atenção para as questões relacionadas aos contextos em que essas interações acontecem, bem como para os tempos em que se dão o desenvolvimento da pessoa.

Contexto

O *Contexto* é o terceiro elemento do Modelo PPCT. Para Bronfenbrenner e Crouter (1983), este se caracteriza por qualquer evento ou condição externa (ambiental) ao organismo que pode influenciar ou ser influenciada pela pessoa em desenvolvimento. Por se tratar de uma teoria com conceitos inter-relacionados, certamente algumas características do elemento Contexto já foram abordadas anteriormente. Na presente parte desse trabalho acrescentam-se e aprofundam-se as características desse elemento.

Um dos conceitos que aparece com frequência nos estudos de Bronfenbrenner é o de *contexto ecológico*, definido como “um conjunto de estruturas encaixadas (interconectadas) umas dentro das outras, como um conjunto de bonecas russas. Nesse *Contexto* interagem quatro níveis ambientais (Micro, Meso, Exo e o Macrossistema) sucessivos e organizados de forma concêntrica. No nível mais profundo está o ambiente imediato contendo a pessoa em desenvolvimento” (Bronfenbrenner, 2011, p. 85). Trata-se do ambiente onde a pessoa se relaciona com outras pessoas presentes nesse nível do Modelo Bioecológico, estando neste contexto a família, a escola, ou o grupo de amigos. Sendo que essa relação face a face é mediada pelo mundo dos símbolos e da linguagem – o sistema semiótico.

Deslocando-nos para o próximo nível há o *Mesossistema*. Trata-se de um conjunto de Microsistemas onde a pessoa se desenvolve e onde ocorrem “as inter-relações de vários ambientes – dois ou mais contextos – nos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida em um determinado período de sua vida” (Bronfenbrenner, 2011, p. 23). Para melhor compreensão, pode-se dizer que no

caso de uma mãe e de um filho com deficiência, o lar é um Microsistema onde têm lugar as interações diretas (processos proximais), por exemplo, entre este e sua mãe. Já a relação entre o seu lar/núcleo familiar primário com a família estendida³⁸, e outras estruturas análogas, seria um exemplo de Mesossistema, onde mãe e filho se relacionam diretamente com outras pessoas.

O outro nível ecológico que concorre para o desenvolvimento humano é o Exossistema. Bronfenbrenner (2011) define-o como sendo um sistema que comporta “estruturas sociais específicas, formais e informais que não contém as pessoas em desenvolvimento, mas que influencia os ambientes imediatos no qual a pessoa se encontra e, portanto, delimita, afeta ou mesmo determina o que lá ocorre” (p. 23). Tomando como exemplo o desenvolvimento de uma criança, o autor apresenta como exemplo de Exossistema o local de trabalho dos pais dessa criança, onde situações estressoras que ocorram nesse ambiente (em que a criança não se encontra) podem afetar as relações no ambiente imediato (lar) e, conseqüentemente, o desenvolvimento da criança.

Por fim, Bronfenbrenner (2011) apresenta o Macrossistema: “o nível que engloba todos os outros da ecologia do desenvolvimento humano. Este nível envolve a cultura, as macroinstituições, como o governo federal, e as políticas públicas” (p.23). Pensando o processo de desenvolvimento na perspectiva deste estudo é possível dizer que as convenções sociais medem a pessoa com deficiência pelos parâmetros da “normalidade”, gerando estigmatizações, discriminações e preconceitos. Essas relações macrossistêmicas impactam o filho com deficiência, sua mãe e as demais pessoas que fazem parte do convívio familiar e os restantes níveis (Micro, Meso e Exo) do Modelo.

Quando o autor apresenta os quatro níveis do contexto ecológico, evidencia que o desenvolvimento resulta das interações entre a pessoa e as forças que provêm dos vários ambientes e das relações entre estes ambientes. Quando ocorre “a passagem da pessoa em desenvolvimento de um contexto ecológico para outro contexto diferente” (p. 82) o autor designa por *Transição Ecológica*. Afirmo Bronfenbrenner (2011) que cada uma dessas transições tem consequências no desenvolvimento humano, e poderá implicar o envolvimento da pessoa em novas atividades, em outros tipos de estrutura social, e ocorrendo em diferentes momentos do seu curso de vida. Tais transições aplicam-se não apenas à pessoa em desenvolvimento, mas igualmente a outras pessoas ao seu redor. Assim, o estudo das transições ecológicas é importante para a análise das continuidades e consistências do desenvolvimento, bem como das suas descontinuidades e/ou rupturas.

³⁸ Entendida na perspectiva de Bronfenbrenner como a extensão que vai além do núcleo familiar primário (pais e filhos).

Tempo

O componente *Tempo* aparece mais tardiamente no Modelo Bioecológico e assume-se como o seu quarto componente e denominando-se de *Cronossistema*. Segundo esta última versão do Modelo, é o *Tempo* é que permite compreender como as interações em diferentes ambientes, com diversas pessoas, podem influenciar o desenvolvimento da pessoa ao longo de todo o seu ciclo de vida. A este propósito Bronfenbrenner e Morris (1998), propõem que no Cronossistema existem três níveis temporais - o *Microtempo*, o *Mesotempo* e o *Macrotempo* - que permitem a análise longitudinal do desenvolvimento de determinada pessoa nos diferentes contextos e nos distintos momentos do seu ciclo de vida. Estes níveis estão relacionados com dois sentidos do tempo: os *processos micro genéticos de interação* e *a passagem do tempo histórico*.

Sobre o *Microtempo*, os autores dizem que “se refere à continuidade *versus* descontinuidade dentro de episódios contínuos do processo proximal” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 995). Ou seja, diz respeito ao tempo de duração das relações estabelecidas entre, por exemplo, a pessoa em desenvolvimento e seus pares ou família, ou durante a realização de determinada atividade. Afirmam os autores que a efetividade dos processos proximais não pode funcionar em ambientes instáveis e imprevisíveis, implicado assim que decorram de uma interação recíproca, progressivamente mais complexa, em uma base de tempo relativamente regular. Em termos da mensuração do *Microtempo*, há que considerar a duração dessas interações/processos proximais com outras pessoas, objetos ou símbolos (Tudge, 2008) ou a duração de uma determinada atividade em que o indivíduo esteja envolvido. Quanto ao *Mesotempo*, este refere-se à periodicidade dos episódios de interação, considerada em termos de dias e semanas. Esses episódios podem, por exemplo, ser inferidos a partir dos relatos das famílias acerca das suas rotinas. Por último, o *Macrotempo* versa as expectativas e eventos em mudança ou constantes dentro da Sociedade ampliada, tanto dentro numa mesma geração quanto através das gerações. Nesse nível, o processo de desenvolvimento é afetado pelos eventos históricos que acontecem na evolução cronológica do indivíduo, ao longo do curso de vida, por sua vez, percebido em intervalos de tempo maiores. Por exemplo, as mudanças culturais ocorridas ao longo das gerações afetam a forma com as famílias se relacionam entre si e nos diferentes contextos.

Ao tratar da influência do *Tempo* no desenvolvimento humano, Bronfenbrenner apresenta os alcances do conceito de *Cronossistema*. Trata-se de um sistema que “examina as influências do tempo no desenvolvimento da pessoa e as mudanças que ocorrem ao longo do tempo no ambiente” (Bronfenbrenner & Ceci, 1994, p. 576). Diz o autor que, nessa perspectiva cronossistêmica existem dois tipos de transições que ocorrem ao longo do curso desenvolvimental: as *normativas* (eventos do

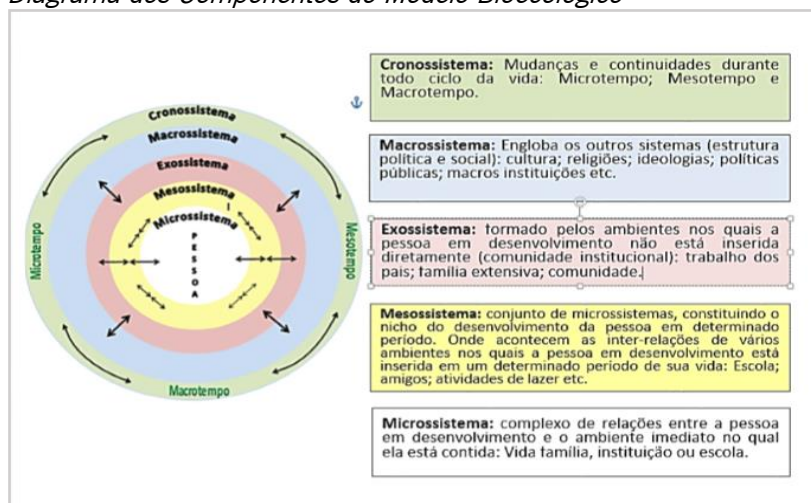
curso normal da vida, como a entrada na escola, a puberdade, etc.) e as *não normativas* (eventos não esperados, como o divórcio, mudanças de residência, uma herança, etc.). Ao apresentar essas transições, diz que, por exemplo, no seio de uma família, quando os processos familiares são afetados, poderá existir uma força capaz de impulsionar mudança no desenvolvimento de um membro específico dessa família. Assim, por exemplo, percebe-se que o fato da pessoa com deficiência ingressar num contexto escolar altera não só seus comportamentos, mas também as atitudes, expectativas e padrões de relacionamento dentro do contexto familiar; isso se deve ao fato de que no seio familiar já existem estratégias para lidar com as limitações da deficiência, já no ingresso na escola essas estratégias são incógnitas. Sobre o papel da escola no desenvolvimento da pessoa, Galvão (2010, p. 200), ao citar Bronfenbrenner (1996), diz que o autor “aponta ser esta instituição social, depois da família, o espaço de maior desenvolvimento do ser humano”.

Com os conceitos apresentados, é possível perceber que a *Pessoa* – quando ativamente engajada nos *Processos* proximais, dentro de um determinado *Microsistema* –, interage com outros indivíduos, símbolos e objetos, estando propensa a mudar o seu desenvolvimento ao longo do *Tempo*. Essas mudanças são válidas “para os próprios indivíduos em desenvolvimento, para os vários Microsistemas nos quais eles estão situados ou para aqueles contextos mais amplos (Exossistema e Macrosistema), os quais têm influências indiretas naquilo que ocorre nos Microsistemas” (Tudge 2008, p. 7).

Apresentados os fundamentos da teoria de Urie Bronfenbrenner é possível representar graficamente (Figura 04) os elementos que constituem a ecologia do Desenvolvimento Humano.

Figura 04

Diagrama dos Componentes do Modelo Bioecológico



Fonte: Elaboração própria, adaptado de Bronfenbrenner, U. (1996).

O estudo do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano nos ofereceu aporte teórico e metodológico para a investigação realizada no âmbito da presente Tese, tendo oferecido novas possibilidades e perspectivas de análise. Os contributos teórico-metodológicos da Teoria de Urie Bronfenbrenner colaboraram de forma expressiva para que se chegasse a uma das questões nucleares que sustentaram a componente empírica da Tese: *“Como as mães de pessoas com deficiência influenciam e são influenciadas pelos ambientes e agentes que, nesses contextos, se relacionam consigo, com seu filho e com a deficiência deste, ao longo das diferentes etapas do seu desenvolvimento?”*

Fundamentados em conceitos-chave do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner e seus colaboradores, partiu-se então para a exploração das narrativas de mães com filhos com deficiência em torno da sua trajetória de vida, tomando a *Pessoa*, os *Contextos*, os *Tempos* e os *Processos* que direta ou indiretamente concorreram para o percurso realizado desde o momento em que souberam da deficiência de seu filho. Ao Modelo Bioecológico somaram-se outros aportes teóricos, designadamente os da Teoria Histórico-Cultural de Lev Semiónovich Vygotsky (1896-1934) que solidificam nossa matriz teórico-metodológica e cujas interseções com o Modelo de Bronfenbrenner são em seguida exploradas.

2.2 A relação Mãe e Filho com Deficiência: reflexões fundamentadas pelos construtos teóricos de Vygotsky e Bronfenbrenner

Diante das limitações impostas pela deficiência de um filho, surgem diversas situações, que vão do confronto com o diagnóstico, passa por uma permanente busca por condições ajustadas às reais necessidades desse ente, e também uma sensação de “paralisia” diante do choque ocasionado com a chegada da criança com deficiência, e/ou pelo estabelecimento de um vínculo destas mães com a deficiência e não com o filho. As autoras, Pereira, Ribeiro e Silva (2023), ao citarem um determinado estudo, dizem que: “das 19 mães e 2 pais que participaram, 52% relataram alívio imediatamente após o diagnóstico; 43% sentimentos de luto e perda; 29% choque ou surpresa e 10% sentimento de culpa. A estes pais, após o diagnóstico, não lhes foi dado o suporte necessário” (p. 4). Em alguns casos, o processo de luto e aceitação da deficiência do filho é moroso e pode gerar acentuado sofrimento psicológico, podendo apresentar quadros depressivos. Assim, as mães, nestas primeiras etapas, podem ter dificuldades de mobilizar os fatores protetivos da resiliência para superar as dificuldades advindas da deficiência do filho. Contudo, quando os mecanismos para enfrentamento do choque com a deficiência são finalmente acionados, a “paralisia” inicial pode ser gradualmente

superada, passando muitas dessas mães a ser extremamente ativas e competentes na gestão das necessidades, limitações e exigências colocadas pela deficiência do filho. Geralmente, são estas que, no seio familiar, assumem o papel de cuidadoras principais, sendo motores das ações que visam minimizar os efeitos dessa deficiência, bem como todas as condições impostas pela mesma.

Na busca de garantir melhores condições de vida para seus filhos e sua família, essas mães estabelecem diversas relações dentro e fora do ambiente familiar, mobilizando diversos processos de interação, acionando recursos internos e externos, bem como desenvolvendo e adquirindo competências e conhecimentos que serão úteis não só para seu filho, mas, também para si e, desejavelmente, todo o microssistema familiar.

Numa tentativa de analisar as narrativas dessas mães e, conseqüentemente, os seus processos de desenvolvimento e Resiliência, optou-se por aprofundar a relação entre o Modelo Bioecológico – de Bronfenbrenner – e a Teoria Histórico-Cultural, de Vygotsky, assumindo ambos os modelos como aportes teóricos e metodológicos de grande relevância para a leitura e interpretação desses processos.

Partindo dos pontos convergentes - pontualmente identificados pelo próprio Bronfenbrenner - entre a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e as construções de Vygotsky avançou-se, entretanto, para a exploração de outros conceitos de Vygotsky que nos pareceram igualmente convergentes e/ou fornecendo contributos adicionais para a análise dos fenômenos em estudo. Esclareça-se que com este investimento não se procurou realizar o “estado da arte” da teoria vygotskiana, mas, sim, uma tentativa de conectar as duas teorias e construir possibilidades de análise das narrativas recolhidas na pesquisa que teve lugar na parte empírica da presente tese.

2.2.1 Paralelismos Conceituais de Vygotsky e Bronfenbrenner: os contextos e a temporalidade no desenvolvimento da pessoa

O estudioso do desenvolvimento contextualizado, Bronfenbrenner, em artigo publicado no ano de 1992³⁹, afirma que a perspectiva da contextualização nos estudos do desenvolvimento surge inicialmente – quer ao nível teórico e/ou ao nível empírico – nas proposições dos psicólogos soviéticos sendo, para ele, Vygotsky (1934/1981) o maior estimulador dessa linha de estudo.

Na condição de estudioso dos processos desenvolvimentais, Bronfenbrenner (2011), ao

³⁹ Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development - Revised formulations and current issues*. (pp. 187–249). London: Jessica Kingsley.

apresentar uma reformulação do conceito de *Macrossistema*, estabelece uma relação explícita com alguns elementos da Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky. Partindo da afirmação de que o contexto em que vive a pessoa colabora para a definição das características da mesma, Bronfenbrenner busca os escritos de Vygotsky – sobre a evolução sócio histórica da mente –, e aí encontra algumas ideias sobre o papel do contexto no desenvolvimento da pessoa. Bronfenbrenner (2011), referindo-se às construções de Vygotsky, diz que: “da primeira infância em diante o desenvolvimento das características da pessoa depende do grau de significado sobre as opções que estão disponíveis em uma cultura em determinado momento de sua história” (p. 176). Busca então uma conexão dessa proposição vygotskiana com seu conceito de *Macrossistema*, e diz que: “consistente com a formulação de Vygotsky, no Macrossistema, o repertório disponível de sistemas de crenças é definido pela cultura ou subcultura na qual a pessoa vive, consequentemente, podendo variar ao longo do espaço e do tempo” (Bronfenbrenner, 2011, p. 176).

Ao aproximar as proposições da Teoria Histórico-Cultural ao seu Modelo Bioecológico, Bronfenbrenner assume que o desenvolvimento não é exclusivamente endógeno, ou seja, controlado essencialmente por fatores internos. Quando diz ser o contexto no qual a pessoa vive que determina as suas características, ou ainda, que o sistema de crenças dessa pessoa é definido pela cultura, não está fazendo nada mais do que confirmar os postulados de Vygotsky, ou seja, confirmar que o ser humano, muito embora tenha suas características biológicas asseguradas pela evolução da espécie, o seu desenvolvimento depende das interações sociais com os produtos da transformação histórica e cultural da humanidade.

A relação conceitual está posta. Para ambas as teorias, havendo uma pessoa em desenvolvimento, suas características não serão fruto apenas dos aspectos biopsicológicos, sofrendo estas também influências do sistema cultural de um determinado tempo histórico. Portanto, de acordo com Vygotsky (2012), é preciso considerar que as funções psíquicas do indivíduo no processo de desenvolvimento têm uma origem social, tanto na filogênese (desenvolvimento da espécie) como também na ontogênese (desenvolvimento do indivíduo daquela espécie).

Relacionadas às dimensões filogênicas e ontogênicas do desenvolvimento estão as funções psicológicas elementares e os processos psicológicos superiores. Vygotsky (1995) diz que as funções psicológicas elementares são reguladas biologicamente e estão presentes tanto nas crianças quanto nos animais, fazendo parte da evolução da espécie. Caracterizam-se também pelas ações involuntárias (reflexos), pelas reações imediatas (automáticas), pelo controle e estimulação ambiental, e ainda são definidas por meio da percepção. Segundo Pimentel (2012) são exemplos dessas funções elementares:

a capacidade de memorização, a atividade senso-perceptiva e a motivação.

Já os processos psicológicos superiores estão presentes somente nos seres humanos, e são de origem social. Caracterizam-se pela intencionalidade de ações em que um indivíduo se relaciona com o outro, tendo como entreposto dessa relação as produções sociais e culturais acumuladas historicamente. Isso não quer dizer que as funções elementares deixem de existir ou são irrelevantes para o desenvolvimento. Pelo contrário, esses processos naturais – funções psicológicas elementares que ligam imediatamente o ser ao meio – são reorganizados pela relação que o indivíduo estabelece com outro indivíduo, tendo como subsídios os símbolos e signos, que são produções culturais acumuladas.

Esses processos psicológicos superiores são decorrentes das interações socioculturais entre pessoas, objetos e símbolos, por meio dos quais são possíveis a introjeção de práticas socialmente organizadas. Como exemplos destes processos psicológicos superiores, Pimentel (2012) destaca: a linguagem e o controle voluntário e consciente da própria ação do indivíduo.

Nessas interações socioculturais, os signos se apresentam como produtos da evolução histórica do Homem. Por meio da sua internalização, o indivíduo acresce às suas características biológicas atributos produzidos historicamente. Esse processo é chamado de *ato instrumental*, isto é, um ato mediado por signos. Trata-se de um estado de vir-a-ser que permite ao indivíduo internalizar os signos produzidos culturalmente e, assim sendo, conferir novas características às suas funções psíquicas. É esse processo que - para Vygotsky (1995) - possibilita o desenvolvimento das funções psíquicas superiores. O indivíduo, ao passar por esse processo, transformando suas ações espontâneas (naturais) em ações culturais volitivas (intencionais), alcançará um desenvolvimento qualitativamente superior do seu psiquismo. Portanto, ao desenvolver suas funções psíquicas superiores, demarcará seu distanciamento tanto dos determinismos biológicos quanto da perspectiva de evolução natural pela qual cada fase do desenvolvimento já está potencialmente inclusa na fase antecedente. Assim, o processo de desenvolvimento humano acarreta tanto os atributos naturais/biológicos da pessoa quanto os estímulos sociais e culturais. Entretanto, para não serem tratados como fatores isolados e independentes, pode-se interpor um elemento entre eles. Esse elemento seria os *signos* que, ao assumir um papel mediador entre essas duas faces do desenvolvimento, promoverão mudanças na pessoa.

Pela importância que têm os signos na Teoria Histórico-Cultural é preciso conhecer como Vygotsky os concebe. Só assim será possível perceber as dimensões e as possibilidades de outros conceitos como o de *internalização*, *mediação*, *conversão* e *zonas de desenvolvimento (real, potencial e*

proximal), dentre outros.

Para definir o que são os *signos*, Vygotsky (1995) os correlacionam com ferramentas ou instrumentos técnicos de trabalho do Homem. Inicia a comparação entre eles, dizendo que o real significado do papel do signo no desenvolvimento humano é a função instrumental que assume. Outro resultado da comparação é que ambos são meios auxiliares para a transformação de uma situação em outra. Os signos são meios auxiliares para a solução de tarefas psicológicas e, quando as relações são interpostas por estes, o resultado será a transformação psíquica da pessoa em desenvolvimento.

Coerente com a base problematizadora do seu pensamento, Vygotsky não apresenta apenas as comparações entre signos e ferramentas. Recorre então a três proposições para explicá-las: trata das semelhanças no que se refere ao uso de ferramentas e de signos; segundo apresenta suas divergências; e terceiro indica as correspondências psicológicas entre eles.

Quanto à primeira premissa - que trata das semelhanças - diz que tanto os signos quanto os instrumentos estão envolvidos pelo conceito mais geral de *atividade mediadora*. Entretanto, demarca que essa atividade não se refere à relação aparente entre coisas, mas está, sim, relacionada às interações entre as propriedades essenciais que essas coisas apresentam (Vygotsky, 1995). Sendo assim, a atividade mediada não foi tomada por Vygotsky simplesmente como “ponte”, “elo” ou “meio” entre coisas. Ao indicar que numa atividade como essa é preciso buscar o essencial dos elementos mediadores e das situações que serão mediadas, o autor diz que a interposição que se realiza por meio de uma atividade dessa natureza promove desenvolvimento e requer intencionalidade construída coletivamente entre os participantes (Vygotsky, 1995). Enfim, se é necessário buscar a essência das coisas e construir socialmente as intenções da ação, as condições para que a atividade mediadora ocorra são externas e não internas ao indivíduo, e, quando essas condições externas se internalizam, potencializa-se a ação (1995).

Os signos e as ferramentas ou instrumentos técnicos de trabalho do Homem não são, segundo Vygotsky (1995), apenas semelhantes. O autor explicita essa segunda premissa dizendo que entre eles há uma distinção que não pode ser desconsiderada. Para este, tanto um quanto outro operam como intermediários em relações. Entretanto, a diferença consistirá na essência dos polos que os constituem. Por um lado, a ferramenta ou instrumento técnico se coloca entre a atividade do Homem e o objeto externo, transformando este último. Por outro lado, o signo (instrumento psicológico), de característica interna, capta a realidade objetiva em que o indivíduo está imerso, estabelece as relações essenciais relacionadas a essa realidade, transformando o próprio indivíduo.

A premissa da correspondência entre instrumento técnico (ferramentas) e os instrumentos

psicológicos se sustenta pela seguinte afirmação de Vygotsky (1995): “se pelo trabalho o homem colocou a natureza sob seu domínio, pelo ato instrumental (pelo emprego de signos) ele dominou a si mesmo” (p. 75). Portanto, o ato instrumental, mesmo estando relacionado ao psiquismo humano, não acontece por determinismo biológico, mas como resultado das relações sociais estabelecidas na vida em sociedade.

Até aqui fica evidente que as funções psicológicas superiores não são determinadas biologicamente, mas, se operacionalizam por meio de um processo em que o indivíduo internaliza os signos produzidos culturalmente. Contudo, também é inegável que tanto aspectos orgânicos quanto as reações provenientes das funções psicológicas elementares estarão presentes nesse processo de internalização. Sendo assim, o desenvolvimento não pode ser considerado unicamente como fruto do florescimento biológico, mas, um resultado das contradições que envolvem as formas primitivas e as formas de comportamento culturalmente desenvolvidas. Tais contradições precisam ser superadas e, para tanto, Vygotsky (1995) aponta caminhos, dentre eles a compreensão da atividade mediadora. Por meio dessa atividade há uma transmutação dos signos externos em signos internos, fazendo com que essas atividades se configurem como meios, como ferramentas psíquicas, que impulsionam o desenvolvimento.

O desenvolvimento das funções superiores (do psiquismo humano) quando considerados pela perspectiva da transmutação dos signos externos como signos internos, está também se referindo à formação da imagem subjetiva da realidade objetiva. Ou seja, são esses signos externos e internos que orientam o indivíduo objetiva e subjetivamente na percepção e significação da realidade concreta. Esse processo de significação acontecerá pela internalização de signos.

Ao significar essa realidade concreta, cria-se uma representação dos objetos da natureza sob a forma de imagens mentais conscientes. Se nas funções psicológicas superiores essa representação se dá por meio da internalização e, por sua vez, essa é parte de uma atividade mediadora que requer mais do que uma relação aparente entre os objetos, logo, essa imagem mental não pode ser apenas fruto da percepção. É preciso que essa imagem ultrapasse a singularidade sensível do objeto representado. Quando essa representação busca a essência, os traços gerais e identitários desse objeto, Vygotsky (1995) diz que a imagem se instituiu sob a forma de conceitos.

Contudo, Vygotsky (1987) acrescenta a esse processo outro elemento imprescindível, sem o qual a representação abstrata do objeto sob a forma de ideia – de conceito – seria impossível: a linguagem. Como se trata de um processo de representação por meio de signos, a palavra representa, para Vygotsky (1995) “o signo” por excelência, como o signo dos signos. Sendo assim, a palavra se

torna elemento fundamental para a atividade mediadora, pois, através dela, a imagem mental será elaborada e a realidade objetiva terá outra forma de existência: a forma de existência subjetiva, o pensamento.

Depreende-se dessas formulações de Vygotsky (1987; 1995) que o pensamento é uma função psíquica que tem, dentre suas incumbências, o papel de transformar a realidade objetiva (real concreto) em imagem psíquica (real pensado). Na formação da imagem psíquica, a palavra, em sua significação, se transforma em ato de pensamento. Assim, o significado da palavra, ao captar o traço nuclear daquilo que representa, poderá se representar por meio do chamado “conceito”.

Para Vygotsky (2012), todo esse processo de atividade mediada e de internalizações de signos que possibilitam o desenvolvimento das funções psicológicas superiores se processam de duas maneiras: inicialmente como função do comportamento coletivo, através da colaboração ou interação com o meio de adaptação social, ou seja, como categoria interpsicológica. Segundo, manifesta-se como modo de comportamento individual (adaptação pessoal), por meio da interiorização do comportamento, ou seja, como categoria intrapsicológica (Vygotsky, 2012). No momento dessa internalização, o que não se conhecia passa a existir a um nível pessoal ou intrapsicológico.

Se na perspectiva teórica vygotskiana a internalização é esse processo mediado nas relações com o outro - onde por meio de construções coletivas (dimensão interpsicológica) as coisas, as pessoas e o mundo ganham novas significações (dimensão intrapsicológica) -, considera-se importante refletir sobre o papel dessas relações sociais para o desenvolvimento da pessoa.

Como o pensamento se elabora a partir da significação da realidade concreta, sendo essa realidade resultado da evolução cultural, torna-se inegável que esse pensamento é fruto do acúmulo histórico-cultural que o Homem alcançou. Acúmulo esse que tanto permitiu ao Homem se constituir nessas relações sociais como também influenciar o curso das mesmas. Nesse sentido, Vygotsky (1987) diz que as características psíquicas do Homem também determinam as relações em que ele se insere, ou seja, “a natureza psicológica do homem constitui um conjunto de relações sociais e, quando estas são deslocadas para o interior, se convertem em função da personalidade e determinam a estrutura dessas últimas” (p. 162).

Portanto, a partir das formulações acima, conclui-se que, numa atividade socialmente mediada, os traços da personalidade de uma pessoa influenciam o conjunto das relações sociais, e só depois esse produto externo influencia a personalidade. Ora, mudou a lógica presente no conceito de *interiorização* onde, a partir da apreensão da realidade objetiva (signo externo) acontece a formação da imagem subjetiva (signo interno), promovendo-se assim o desenvolvimento psíquico. Perceba-se que a

lógica aplicada por Vygotsky (1987) na citação acima é inversa: a dimensão psíquica do Homem é que constitui inicialmente as relações sociais, ou seja, a dimensão pessoal (intrapsicológica) determina a dimensão social (interpsicológica). Dito de outra forma, o social promove a constituição do indivíduo e, simultaneamente, é constituído por ele, sendo ambos constituídos pelas mediações dos signos.

A princípio parece haver uma contradição excludente. Há, sim, uma contradição, mas, uma contradição dialética. Para desfazer a ideia de contradição, ou erro epistemológico relacionado ao conceito estruturante de interiorização, Vygotsky (1987) apresenta o conceito de *conversão*. Inicialmente demarca que a dimensão psicológica do Homem faz parte das funções psíquicas superiores. Segue afirmando que esta dimensão é constituída por “relações interiorizadas de ordem social, que são a base da estrutura social da personalidade. Sua composição, a estrutura genética, o modo de ação, em uma palavra, toda sua natureza, é social” (p. 162), então apresenta o termo *conversão* que diferencia esse processo da internalização: “inclusive ao converte-se em processo psíquico, permanece quase social, o homem, a sós consigo mesmo, segue funcionando em comunhão” (Vygotsky, 1987, p. 162).

Vygotsky, quando afirma que algo externo (as relações sociais) constituiu o que agora é dimensão interna do Homem (a sua natureza psicológica), oferece o termo *conversão* para garantir uma lógica recursiva. Ou seja, as relações, influenciadas pelo Homem, são deslocadas para o interior e se convertem em função da personalidade. Como a dimensão social agora é parte da personalidade, esta dimensão vai determinar a estrutura das relações.

A base dialética que, dentre outros elementos, incorpora a recursividade e a simultaneidade, permite a compreensão de que, mesmo quando algo externo (social) se torna interno, não se torna exclusivamente psíquico (interno) ou deixa de ser totalmente social (externo); é o “quase social”, dito por Vygotsky (1987). Da mesma forma, o Homem, ao individualizar-se com seus processos psíquicos, não deixa de ser social, pois ainda mantém traços do coletivo; está “em comunhão” com o social/coletivo. Seria como se transformar numa pessoa diferente do que era sem deixar, contudo, de ser o que foi anteriormente.

Angel Pino (2000), para explicar esse processo de conversão se vale inicialmente do sentido que o termo assume no campo da Física: “mudança de um corpo de um estado a outro, por exemplo, a conversão de um corpo do estado sólido para o estado líquido” (p. 68). Refere-se, também, ao uso comum do termo para designar a mudança pela qual podem passar as pessoas no campo das ideias (políticas, sociais ou religiosas) num determinado momento de sua vida. Angel Pino (2000) conclui então que: “em ambos os casos, a mudança pressupõe a emergência de algo novo e diferente a partir

de algo que, na sua essência, continua o mesmo” (p. 68). Isso se deve ao fato de que a água, ao passar do estado líquido ao estado gasoso ou sólido, não deixa de ser água. Da mesma forma, a pessoa não deixa de ser ela por mudar de religião ou ideologia, mas, em ambos os casos, nem a água, nem a pessoa são as mesmas.

Se o conceito de *internalização* não se emprega, a princípio, a esse novo processo onde a realidade subjetiva (interno) determina a realidade social (externo), nesse momento o conceito de *conversão* é que assume o papel de “conduzir” o processo de desenvolvimento de dentro para fora. Ao se utilizar os indicadores temporais “a princípio” e “no momento” a intenção é dizer que a internalização não deixa de fazer parte desse processo.

Mesmo sabendo que *conversão* e *internalização* são processos simultâneos, propõe-se o desmembramento de uma situação para fins de análise: 1) Natureza psicológica constitui as relações sociais; 2) Relações sociais (agora influenciadas pela base psicológica) são interiorizadas, se convertendo em função da personalidade; 3) A personalidade (agora com a marca social, após a internalização por signos) volta a determinar a estrutura das relações. Assim, no desmembramento acima, no “segundo” momento, acontece a conversão de uma dimensão social (realidade objetiva) para a personalidade (imagem subjetiva, pensamento). Não há, pois, contradições, mas, sim, simultaneidade. Se houve nesse processo a formação da imagem subjetiva através da transmutação dos signos externos - que são parte da realidade objetiva - houve a internalização por signos. Destarte, essa realidade objetiva ainda influenciará as relações sociais, agora não mais pela internalização.

Com essa profusão de conceitos se faz necessário avançar nas bases conceituais mais amplas de Vygotsky para assegurar uma maior compreensão dos mesmos. Essa foi a opção quando se trouxe, junto com o conceito de relações sociais, algumas significações que possibilitam evidenciar as marcas sociais que estas relações deixam nas funções psicológicas superiores.

A busca de significações também se faz necessária com o conceito de *conversão*. Um dos problemas que dificulta a compreensão do conceito é a sua utilização como sinônimo de *interiorização* ou mesmo *internalização*. Entretanto, esses são processos conceitualmente diferentes. Vygotsky (1987), ao formular o conceito de *Conversão*, não objetivou problematizar a dicotomia entre as dimensões internas e externas das funções psicológicas superiores, mas, evidenciar a relação de complementaridade entre o social e individual no desenvolvimento humano. Essa afirmação sustenta-se na abordagem dialética que é parte da teoria e, assim, não permite que relações dicotômicas entre o interno e o externo prevaleçam. Sustenta-se também na força que tem a dimensão social na Teoria Histórico-Cultural, tanto que Vygotsky (1987) afirma que o cultural é social, pois, para ele, a cultura é

produto da atividade coletiva do Homem. Essa atividade é fruto da evolução humana. Sendo as dimensões históricas e culturais basilares na teoria de Vygotsky (1987), não pode ser desconsiderado o conceito que indica que o desenvolvimento parte do social para o sujeito, pois, nas palavras do autor, “ao contrário de Piaget, estima-se que o desenvolvimento não vai em direção à socialização, mas sim para conversão das relações sociais em funções psíquicas”. (p. 162)

O próprio Vygotsky (1987) utilizou um exemplo do desenvolvimento do gesto indicativo da criança para explicar o processo de *conversão*. Segundo o autor, inicialmente existe a tentativa da criança pegar um objeto inacessível. Assim, realiza movimentos de pegar dirigidos ao objeto. Esses gestos são indicativos de si e para si. Num segundo momento, outra pessoa percebe esses movimentos indicativos dirigidos ao objeto. Nesse momento, esse gesto torna-se um gesto para o outro, ou seja, atinge o outro e não o objeto. Diz Vygotsky (1987) que “um movimento dirigido para o objeto se converte em movimento dirigido para outra pessoa, em um meio de comunicação; o ato de pegar converte-se em indicação” (p.160). O que era gesto indicativo converteu-se em gesto para o outro. Percebendo esse outro, a criança converte o movimento de pegar (direcionado ao objeto) para um ato intencional de apontar o objeto para esse outro. O gesto da criança torna-se uma ação que lhe trará um resultado; é um gesto para si. Então, ela espera que esse gesto para o outro seja “interpretado e compreendido pelas pessoas ao redor como uma indicação” (Vygotsky, 1987, p. 160).

A significação do ato individual da criança só será bem-sucedida quando nessa relação (que é social) a outra pessoa atribuir significado aos gestos de indicar (relação interpsicológica) que a criança dirige ao objeto. Percebendo esse outro, a criança passa a tomá-lo como parte da situação e converte os seus gestos para esse como forma de ter o objeto em suas mãos (relação intrapsicológica). Convertido esse direcionamento, a criança não mais aponta para o objeto esperando uma resposta; ela aponta para o outro da relação para atingir o objetivo. Essa atribuição de significado será utilizada em outras situações sociais que a criança estabeleça.

No processo de Conversão há, ainda, uma dimensão de *reversibilidade* a ser considerada. Tomando o mesmo exemplo sobre o desenvolvimento do gesto indicativo, é possível dizer que quando a criança percebe o outro e passa a remeter os seus gestos não mais ao objeto e, sim, a essa pessoa, ela influencia esse outro (dimensão interpsicológica). Quando o outro oferece respostas ao gesto e possibilita a criação de significados para a ação de apontar, essa outra pessoa exerce uma influência sobre a criança nessa relação (dimensão intrapsicológica). A *reversibilidade* se torna visível quando, a partir dessas influências mútuas, a criança passa a agir no meio social valendo-se de atitudes

significadas psicologicamente nessa relação⁴⁰. Dessa forma, fica evidenciado que o que é social se converte em pessoal e o que é pessoal se converte em social, garantindo assim a coerência e a simultaneidade entre os mundos públicos e privados da pessoa.

Transpondo o conceito de conversão para uma situação da relação entre uma mãe e seu filho com deficiência, pode-se dizer que: como ninguém intenciona ter um filho com deficiência, quando uma mãe se depara com uma situação dessa natureza buscará em si explicações para lhe tirar uma culpa que ela mesma se atribui. Nesse primeiro momento, é comum a pessoa se sentir limitada e com poucos conhecimentos para lidar com a situação. Enquanto dura a fase do choque, é como se os seus gestos apontassem para algo que não será capaz de lhe fornecer respostas. Quando, na relação social, surge outra pessoa (e.g. o esposo, um médico, um parente, outro filho ou o próprio filho com deficiência) que vai perceber e dar significado a esses gestos, essa relação, que é de base social (dimensão interpsicológica), vai-se converter em atributos psíquicos (dimensão intrapsicológica), aperfeiçoando e/ou fazendo surgir características pessoais nessa mãe. Consequentemente, muito do desenvolvimento psíquico dessa mãe será revertido para as relações sociais com seu filho e com pessoas que possam ajudá-la a lidar com a situação.

São interpenetrações dessa natureza que Vygotsky diz existir entre os processos psicológicos individuais e os fatores sociais. Esses processos de *internalização* e *conversão* são possibilitados ao indivíduo através das interações com outros indivíduos mais aptos que, por sua vez, possibilitam o seu desenvolvimento pessoal e da sociedade. Essas interações estão relacionadas ao desenvolvimento tanto do indivíduo quanto da sociedade. Com essa constatação, é preciso atenção nos dois conceitos mencionados: *filogênese* e *ontogênese*.

Na perspectiva vygotskiana, a tese sobre a *filogênese* demonstra que as funções psíquicas superiores (pensamento e conceitos, a linguagem racional, a memória lógica, a atenção voluntária, etc.) são formadas durante o período histórico de desenvolvimento da humanidade e devem sua origem não à evolução biológica que formou o biótipo do ser humano, mas, ao seu desenvolvimento histórico como ser social. Em relação à *ontogênese*, se determinou que a organização e estruturação das formas superiores da atividade psíquica se realizam no processo de desenvolvimento social do indivíduo e nos seus processos de interação e colaboração com o meio social circundante (Vygotsky, 2012, p. 214).

Ao relacionar os conceitos de funções psicológicas elementares, processos psicológicos

⁴⁰ A base psíquica desenvolvida nessa relação permitirá que numa repartição de brinquedos, por exemplo, não fique a apontar para os brinquedos esperando que eles venham ao seu encontro. Usará diretamente a relação com o outro para alcançar esse objetivo.

superiores, filogênese e sociogênese, amplia-se a concepção de *desenvolvimento*. Para Vygotsky (1998), é preciso conceber o desenvolvimento como um percurso biológico, psicológico e social que acompanha o ser humano desde sua fecundação até o fim de sua vida. Nessa temporalidade, o indivíduo se desenvolve partindo das funções elementares e das funções superiores, progressivamente num *continuum* evolutivo que assegura sua adaptação ao meio (externo e interno). Dessa forma, enfrenta as determinações biológicas, psicológicas e sociais exigidas em suas relações com os ambientes naturais e sociais.

Estabelecendo o paralelismo entre as teorias, percebe-se que Bronfenbrenner (2011) também reconhece que o desenvolvimento individual é definido e delimitado através interações da pessoa numa determinada cultura, num determinado momento histórico. Consequentemente, conclui-se que o desenvolvimento é parte dos processos psíquicos superiores que se processa numa dimensão interpsicológica, admitindo a natureza dos processos interativos como uma vivência social (comportamento coletivo) da pessoa em desenvolvimento com uma ou mais pessoas. Nessa interação/adaptação com o meio social, a tendência será da pessoa internalizar certo conhecimento (adaptação pessoal) de modo que não sejam mais necessárias interações recíprocas para que esse conhecimento específico aflore, ou seja, se manifeste a dimensão intrapsicológica do desenvolvimento dessa pessoa.

Ainda sobre as interações recíprocas, é importante destacar que Bronfenbrenner (2011) considera que o desenvolvimento acontece através dessas interações entre a pessoa e o ambiente. Essas interações se manifestam nas relações estabelecidas nos contextos imediatos em que a pessoa se insere, e também nas inter-relações e processos vivenciados entre dois ou mais contextos em que o indivíduo se encontra (Microsistema e Mesossistema, respectivamente), bem como em outros contextos em que não se encontra inserida diretamente (Exossistema e Macrosistema). Com essa recapitulação, é possível inferir que, estando presentes no Macrosistema as ideologias, sistema social e o conjunto de valores culturais e normativos de uma determinada cultura ou subcultura, neste encontra-se presente tanto a dimensão filogênica quanto a ontogênica do desenvolvimento.

Nos outros sistemas (Micro, Meso e Exo), indubitavelmente as funções psíquicas superiores estão relacionadas ao desenvolvimento histórico da pessoa como ser social de interações. Isso por se tratar de um sistema hierárquico inter-relacionado, onde a pessoa se encontra no centro e, por ser esse sistema ser constituído por quatro níveis, progressivamente mais complexos, sendo que cada um contém o anterior (ver figura 04). Mas, é no Macrosistema que os padrões globais de uma determinada cultura ou subcultura se manifestam e, consequentemente, inscreve na gênese da pessoa

tanto a história individual quanto da sociedade em que se encontra inserida.

Importante também evidenciar que as interações socioculturais, que ocorrem por meio de práticas socialmente organizadas, serão determinantes para o desenvolvimento da pessoa. É através deste processo interativo que o indivíduo se apropria de instrumentos e símbolos da sua cultura e, será essa apropriação que lhe permitirá perceber historicamente e culturalmente a realidade exterior, atribuindo a essa realidade um significado. A partir dessas assertivas emerge outro pressuposto fundamental da Teoria Histórico-Cultural: o conceito de *mediação*. Pressuposto esse que também apresenta relação com elementos do Modelo Bioecológico.

2.2.2 Os Processos de Mediação na Relação Mãe e Filho com Deficiência: uma construção fundamentada nos pressupostos teóricos de Vygotsky e Bronfenbrenner

Os pressupostos teóricos acerca da *mediação* permitem a afirmação de que numa relação mediada a aprendizagem e o desenvolvimento podem acontecer para todos os indivíduos envolvidos. Esses estão implicados numa relação com as pessoas e com os contextos que os cercam.

Para melhor compreensão da chamada *mediação* será necessário a busca por uma definição da mesma. Como afirma Vygotsky, no livro *Teoria e Método em Psicologia*, “O fato central de nossa psicologia é o fato da ação mediada” (Vygotsky, 1996, p. 188). No entanto, encontrar a definição de *mediação* nas obras de Vygotsky é uma tarefa bastante árdua. Isso se deve ao fato da mediação não ser um conceito, mas, sim, um pressuposto norteador das elaborações teórico-metodológicas do autor.

Como ponto de partida demarca-se que, “segundo a abordagem histórico-cultural, a relação entre homem e meio é sempre mediada por produtos culturais humanos, como o instrumento e o signo, e pelo outro” (Fontana & Cruz, 1997, p. 58). A mediação como pressuposto da relação entre o Eu e o Outro, da intersubjetividade, é uma das importantes contribuições de Vygotsky. Diante desse pressuposto, destaca-se inicialmente que a mediação precisa ser concebida como um processo, pois, vai além do que indica seu sentido etimológico. Nos diversos dicionários da Língua Portuguesa o termo mediação aparece como ação de auxiliar/intervir como intermediário entre indivíduos ou grupo de pessoas. Contudo, para Vygotsky não se trata de um ato em que alguma coisa se interpõe a outra, ou seja, a mediação não está entre dois termos que estabelece uma relação, ao contrário, ela é a própria relação. Enfatiza-se, ainda, que a mediação também não acontece apenas pela presença física do Outro; não se faz necessário que a pessoa esteja na cena para que aconteça uma relação mediatizada.

De acordo com Vygotsky (2000), a mediação pode ser percebida quando se refere, por

exemplo, à formação de conceitos. Para o autor a elaboração conceitual é uma das formas superiores de ação consciente; trata-se de um modo culturalmente desenvolvido resultante de um processo de análise (abstração) e de síntese (generalização) dos dados sensoriais, mediado pela palavra e nela materializado. Essa perspectiva cultural da elaboração conceitual demarca que os conceitos não são categorias intrínsecas da mente do indivíduo, outrossim, são produtos históricos através dos quais a palavra ganha força como mobilizadora dos processos de comunicação, da produção de conhecimento e da resolução de problemas. No entanto, diz o autor que não se pode negar que as funções psicológicas elementares – como a capacidade de memorização, a motivação e a atividade senso-perceptiva – estão presentes nessa formação dos conceitos; contudo, não estão presentes de maneira autônoma, não seguem a lógica das próprias leis. Em suma, a construção de conceitos é “mediada pelo signo ou pela palavra e orientada para a solução de um determinado problema, levando a uma nova combinação, uma nova síntese” (Vygotsky, 2000, p. 170). Quanto a essa ação mediadora, afirma que a questão fundamental sobre a qual se debruçou foi: “descobrir a relação entre o pensamento e a palavra como processo dinâmico, como via do pensamento à palavra, como realização e materialização do pensamento na palavra” (Vygotsky, 2000, p. 482). Chega então a defender que essa relação é alcançada por via indireta, por via mediada. Ou seja, quando o pensamento se materializa na palavra se instaura uma ação mediadora que se vale primeiro dos significados e depois das palavras. Dito isso, conclui o autor: “o significado medeia o pensamento em sua caminhada rumo à expressão verbal, isto é, o caminho entre o pensamento e a palavra é um caminho indireto, internamente mediatizado” (Vygotsky, 2000, p. 479).

Diante da necessidade de ampliação conceitual acerca da mediação, buscaram-se novos aportes, sustentados na abordagem Histórico-Cultural. Num desses estudos, as pesquisadoras Maria Cecília Góes e Ana Smolka (1997) afirmam que ao se considerar um conhecimento socialmente constituído, ali estará presente uma relação mediada do sujeito cognoscente com os objetos. Direcionadas pela abordagem vygotskiana dizem ainda que essa relação não estará restrita a outros sujeitos fisicamente presentes, pois, no processo de mediação, estarão incorporadas as experiências do indivíduo nas relações sociais, vividas em diferentes contextos e de diferentes modos.

Seguindo na busca por uma compreensão do conceito de mediação, Pino (1991) fortalece a perspectiva Histórico-Cultural desse processo quando fala que as atividades sociais dos homens resultam dos processos históricos, “resultado da ação da sociedade sobre os indivíduos para integrá-los na complexa rede de relações sociais e culturais que constituem uma formação social” (p.34). Guiado por essa compreensão, o autor afirma ainda que: “para tornar-se um ser humano, a criança

terá de reconstituir nela (não simplesmente reproduzir) o que já é aquisição da espécie. Isso supõe processos de interação e intercomunicação sociais que só são possíveis graças a sistemas de mediação altamente complexos, produzidos socialmente” (Pino, 1991, p. 34).

Após essa tentativa de conceitualização, é possível assumir que o processo de *mediação* consegue ligar o Homem aos diversos contextos, torna-se necessário saber como isso se operacionaliza. Pimentel (2012, p. 73), valendo-se das formulações de Leontiev (1988), nos fala que “a mediação pode ocorrer como um processo semiótico, através da linguagem, ou como um processo de atividades, como a ação do contexto sobre o homem e deste sobre o contexto”. Nessa perspectiva, conclui-se que é “através do processo de mediação que o homem se humaniza, se forma enquanto homem” (Pimentel, 2012, p. 73).

Ao agir num determinado contexto, o indivíduo se insere em ações intencionais que determinarão o rumo do seu desenvolvimento. Recapitulando⁴¹, é importante reafirmar que essas ações, segundo Vygotsky (1998), são mediadas pela presença de símbolos e signos. Esse sistema de signos, juntamente com as ferramentas, possibilita às pessoas, durante todo seu desenvolvimento – filogênico e ontogênico –, formas de se conhecerem e se transformarem. Essa mediação entre os sujeitos e os seus contextos ocorre de três formas: *Mediação Instrumental*, *Mediação Semiótica* e *Mediação Social*. Relacionados a essas formas, Vygotsky (1998) considera três elementos mediadores: as *ferramentas*, os *signos* e os *outros seres humanos*.

Através da Mediação Instrumental, segundo Vygotsky (1989), acontecerá o elo entre o Homem e o ambiente. Para ele, são os instrumentos que diferenciam os homens dos animais⁴², pois ampliam e modificam sua forma de ação sobre um determinado objeto. Na abordagem Histórico-Cultural, a relação entre Homem e objeto é mediada por produtos culturais humanos – instrumento e signos –, bem como por outros indivíduos.

Pimentel (2012), referenciada nos estudos de Vygotsky (1998), identifica que “as ferramentas e os signos são instrumentos que medeiam a relação do homem em seu contexto. As ferramentas atuam externamente e regulam as ações do homem sobre os objetos, já os signos agem internamente regulando as ações do psiquismo humano” (p. 75). Buscou-se, então, outras referências de Vygotsky (1987) em que se atribui às ferramentas e aos signos a condição de mediadores externos e internos, sendo preciso uma diferenciação entre esses. Diz Vygotsky que a atividade do Homem, voltada para modificar a natureza, é determinada pelas ferramentas (objetos). Essas são dirigidas para fora, ou seja,

⁴¹ Como na seção anterior a discussão sobre semiótica foi tratada ao se abordar o desenvolvimento das funções psíquicas superiores, agora, ao se falar de mediação, houve a opção por essa breve recapitulação.

⁴² Alguns animais até utilizam os instrumentos, contudo, de forma rudimentar e sem os projetá-los.

é um meio da atividade externa do Homem. Já o signo é o meio que o Homem usa para influenciar psicologicamente o seu próprio comportamento e o comportamento dos outros. Portanto, é uma atividade interna dirigida ao próprio Homem. Sendo assim, o signo é orientado para dentro.

Para adentrar na segunda forma que Vygotsky (1998) diz existir na mediação entre os sujeitos e os seus contextos – a *mediação semiótica* – reitera-se que essa se configura pela intencionalidade das ações, nas quais o indivíduo se vale da linguagem; conseqüentemente, dos símbolos e signos que a compõe, sofrendo influências do contexto sobre si, mas também influenciando esse contexto.

Os símbolos presentes nos diversos contextos passam a ser um fato para o indivíduo no instante em que ele as nomeia, isto é, quando uma significação lhes é conferida. Tal significação ocorre por meio da interação e interlocução do indivíduo com o (s) outro (s) indivíduo (s). O que era símbolo adquire significação numa situação partilhada socialmente, passando a fazer parte do repertório pessoal do indivíduo.

Um exemplo que pode ser formulado é quando a criança se depara com os códigos da sua língua. Inicialmente, esses são para ela um amontoado de símbolos. Ao começar interagir com o outro (pais e/ou professores) as significações começam a ser construídas, pois, passará a identificar nos meios escritos presentes no cotidiano (etiquetas, placas, rótulos e outros) as letras do seu nome e, em seguida, o seu nome como um todo. Essa criança internalizará esses símbolos – agora significados –, e não mais necessitará visualmente do estímulo simbólico (letra) para expressar a palavra que a identifica. Esse processo de significação das coisas é conferido, segundo Vygotsky (1987), por um “instrumento psicológico”, o qual denominou de *signo*. Assim, tudo o que é utilizado pelo Homem para representar, evocar ou tornar presente o que está ausente constitui-se em um signo: a palavra, o sentir, o pensar, os desenhos, etc.

As formulações de Vygotsky acerca dos signos possibilitam a percepção de como se dão os processos de significação na aprendizagem e no desenvolvimento do indivíduo. Segundo o teórico, suas investigações conduziram a uma nova ideia sobre as determinações das reações humanas – o *princípio da significação* –, segundo a qual é o Homem quem forma - com estímulos externos - conexões no cérebro; confere significado à sua conduta; e cria, com ajuda dos signos, condições de governar seu próprio corpo (Vygotsky, 1987). É nesse processo de significações que a mediação se faz presente e necessária, pois, passa a ser concebida como a ação interativa da participação do outro no processo de desenvolvimento do indivíduo. No processo interativo, tanto a relação interpessoal e intrapessoal, quanto a internalização, apresentam-se como importantes recursos à linguagem. Sendo a linguagem um sistema articulado de signos, esta assume um papel importante na transformação das

funções psicológicas elementares em processos psicológicos superiores.

Ao explicar o desenvolvimento cultural a partir do processo de significação, Angel Pino (2000) retoma formulações de Vygotsky (1987) e diz que este considera que o desenvolvimento histórico-cultural do indivíduo passa por três momentos: o *desenvolvimento em si, para os outros e para si*. Inicialmente, pode-se dizer que no desenvolvimento há algo inquestionável: trata-se da realidade natural ou biológica do indivíduo. Em seguida é aquele momento em que uma determinada situação adquire significação para os outros; quando emerge o *estado de cultura*, ou seja, o “momento de distanciamento do homem da realidade em si, a qual se desdobra nele na forma de representação, testemunhando a presença da consciência” (Pino, 2000, p. 65). Por fim, o *desenvolvimento para si*, é quando a significação que os outros atribuem a determinada situação se torna significativo para o indivíduo singular; portanto, “é o momento da constituição cultural do indivíduo quando, através do outro, ele internaliza a significação do mundo transformado pela atividade produtiva, o que chamamos de mundo cultural” (Pino, 2000, p. 65).

Chegou-se, assim, à terceira forma de mediação entre os sujeitos e os seus contextos: a *mediação social*. Esse é um momento em que - por meio do desenvolvimento cultural - o mundo adquire significação para o indivíduo, tornando-se um ser cultural. A dimensão social é significada quando os elementos mediadores são outros seres humanos, portanto, “a significação é a mediadora universal nesse processo, e o portador dessa significação é o outro” (Pino, 2000, p. 65). Ressalte-se que, na mediação semiótica, a linguagem é o elemento mediador essencial. Já na mediação social, esse elemento é o Outro, contudo, num movimento de complementaridade que também se vale da linguagem.

A dimensão social da mediação é marcada por um caminhar histórico-cultural. Nesta, os processos de significação são marcados pelas interações que o indivíduo estabelece nas relações sociais em que se insere. Acerca dessa assertiva, Angel Pino (2000, p. 66) constata que o ser humano se torna um ser cultural por meio da sua inserção, com a mediação do outro, no circuito da significação, isso porque é pela mediação social, por meio da trama das relações sociais (esfera pública) que o desenvolvimento alcança o plano pessoal (esfera privada).

Essa mediação, por se tratar de um processo de significação, requer a compreensão que os signos que ali operam são constituídos socialmente, apresentando significados estáveis, contudo passíveis de mudanças. Portanto, não há mudanças apenas no indivíduo. Nessa relação, muda-se o signo também. Para Pino (1996, p. 27), essa simultaneidade dialética é algo notório quando se aceita que “a significação social das relações é convertida em significação pessoal (‘quase social’) dessas

relações. Estas adquirem o sentido que lhes dá o indivíduo”. Com o intuito de reforçar essa simultaneidade, ganha evidência as formulações de Bakhtin (1997) acerca da *refração dialética*. Para ele, no processo de refração dialética, o signo não é parte apenas da realidade - pois o indivíduo apreende o signo através do outro -, mas, também, reflete e refrata o seu ser (e do outro) no signo. Essa visão hologramática da significação nos leva a perceber que ocorre um processo de interpretação de signos; pois, como formula Peirce (1990, citado por Pino, 2000), esse processo faz com que o indivíduo se torne um interpretante, “justamente porque a significação do signo tem de ser interpretada e, para tanto, este tem de ser interpretável” (p. 69). Portanto, o signo é algo em constante movimento. A partir da interpretação e da significação de uma determinada situação, conceito, objeto, abre-se a possibilidade para a emergência de algo novo. Ainda para Pino (2000), essa possibilidade de renovação por meio dos signos se deve ao fato de que: “quando interpretado, o signo dá origem na mente do intérprete a outro signo que, ao ser interpretado, gera outro interpretante que gera outro signo e assim indefinidamente” (p. 69). Entretanto, para o autor, é preciso considerar que essa cadeia de significações acontece por meio da semiose, ou seja, “um processo de geração ou conversão de uma significação em outra, o que permite a constante produção de sentido nos processos dialógicos” (Pino, 2000, p. 69).

É nessa rede de significações – que gera ou converte uma significação em outra, permitindo constantes produções de sentidos – que se considera que Bronfenbrenner - com sua produção teórica e empírica - se insere. No Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, o papel do sistema semiótico também é evidenciado em um dos seus conceitos. Ou seja, Bronfenbrenner (2011, p. 27), quando propôs a expansão da definição de *Microsistema*, assumia que nessa ampliação conceitual o significativo era “a inclusão das interações da pessoa não somente com outras pessoas, mas também com o mundo dos símbolos e da linguagem (o sistema semiótico)”. Na busca da confluência entre as teorias Bioecológica e Histórico-Cultural retomou-se o conceito de *mediação* para se reafirmar que, numa relação mediada, todos os indivíduos envolvidos podem vir a se desenvolver, pois estão implicados numa relação com as pessoas e com os contextos em que interagem. Sendo a mediação um processo semiótico que se efetiva através da linguagem e de atividades que despontam a ação do contexto sobre o Homem e deste sobre o contexto, surge uma semelhança com o conceito de *Transição Ecológica*. Ou seja, como os dois conceitos se referem a interações, com pessoas e contextos, se torna pertinente a relação de proximidade entre os conceitos.

Para promover a aproximação desses dois conceitos se faz necessário enfatizar que, para Bronfenbrenner, as interações entre a pessoa e as forças que provêm dos vários ambientes, bem como

das relações entre estes ambientes, são fundamentais para o desenvolvimento de todos os envolvidos no processo interativo. Sendo *Transição Ecológica* “a passagem da pessoa em desenvolvimento de um contexto ecológico para outro contexto diferente” (Bronfenbrenner, 2011, p. 82), esta possibilita interações mútuas entre diferentes pessoas, envolvidas em diversas atividades, em diferentes contextos e diferentes momentos de suas vidas. Portanto, a mediação, numa perspectiva vygotskiana, pode estar presente nessas interações quando a linguagem permite que as pessoas ajam sobre os contextos em que se inserem e, simultaneamente, esses contextos exerçam ações sobre as pessoas que transitam de um contexto ecológico para outro.

Por se compreender que esses conceitos podem entrar nessa rede de significações, serão apresentadas novas possibilidades de paralelismo entre alguns pressupostos teóricos de Vygotsky e Bronfenbrenner. Entende-se também que esses e outros conceitos podem ser utilizados para análise das relações entre mães e seus filhos com deficiência. Assim, considerando essa produção de sentidos a partir da relação entre as duas teorias, afirma-se que o conceito de *Transição Ecológica*, formulado por Bronfenbrenner (2011, p. 87), aponta outras possibilidades de paralelismos.

Uma das acepções do conceito de *Transição Ecológica* diz que se trata de um processo em que a pessoa se engaja em novas atividades e/ou ambientes, acarretando mudanças em si e no outro com quem se relaciona, ou seja; decorrente dessa mudança de contexto, a pessoa muda a forma como trata os outros, bem como a forma como os outros a tratam. Portanto, quando a pessoa se insere em outro ambiente (contexto) e, ao engajar-se em novas atividades e novos tipos de estruturas sociais, acontece uma inter-relação entre os sistemas de desenvolvimento (Micro, Meso, Exo e Macrosistemas) capaz de gerar mudanças no desenvolvimento da pessoa e no ambiente. Sendo assim, é possível dizer que, na perspectiva Bioecológica, houve a *Transição Ecológica* e, por uma ótica vygotskiana, um processo de *mediação*.

Constata-se, ainda, que, em Bronfenbrenner (1999), as Transições Ecológicas são apontadas como responsáveis por mudanças na própria pessoa e no outro com quem se relaciona, pois, ao mudar o papel que desempenha em diferentes ambientes, a pessoa altera as relações entre ela e os outros. Buscando a relação desse conceito com construtos vygotskianos, foram encontrados conceitos convergentes, dado que, quando se estabelecem interações em diferentes ambientes, abre-se a possibilidade de acontecer um processo de *mediação instrumental*. Para Vygotsky (1998), é nesse momento que se dará a relação entre Homem e objeto, mediada por produtos culturais humanos – instrumento e signos –, bem como por outros indivíduos. Consequentemente, por meio das ferramentas, o Homem se insere em atividades capazes de modificar a natureza à sua volta (atividade

externa do Homem); no mesmo processo de mediação instrumental se vale dos signos para auto influenciar o seu comportamento e o comportamento dos outros (atividade interna dirigida ao próprio Homem). Advém desse movimento - externo e interno -, o processo de mediação entre o indivíduo e os seus contextos, a *mediação semiótica*, pois para que essa se instaure são necessárias ações intencionais em que o indivíduo se valerá da linguagem – símbolos e signos – para influenciar os contextos e vice-versa.

Também é possível perceber uma relação das *Transições Ecológicas* com o conceito de Mediação Social. Para Vygotsky (1998), essa forma de mediação é o momento da constituição cultural do indivíduo, pois, através do outro, internaliza a significação do Mundo, ou seja, se percebe na relação com o outro e se desenvolve socialmente. Sendo esse desenvolvimento passível de mudanças, essas não são apenas mudanças em si, mas, no outro com quem se relaciona e nas relações sociais que os cercam. Se nas Transições Ecológicas, nos diferentes ambientes em que a pessoa se relaciona, ocorrem mudanças em si e no outro, alterando sua forma de se relacionar, bem como a forma com que o outro age consigo, os conceitos acima podem ser considerados como convergentes.

Para exemplificar o processo de *Transição Ecológica*, Bronfenbrenner e Crouter (1983) aludem ao ingresso da criança na escola. Quando a criança expande o seu círculo de relações do lar para a escola, possivelmente mudanças ocasionadas por essa transição poderão ser visíveis. Aproximando o exemplo dos autores ao nosso objeto de estudo, é possível perceber que essas mudanças poderão também alcançar outros sistemas (Exo e Macrossistema) dos quais a pessoa participa ou não. Por exemplo, a entrada da criança com deficiência na escola pode ter efeitos para a família, no local de trabalho dos pais, no local de terapia da criança e nos aspectos culturais mais amplos que envolvam a criação de uma cultura inclusiva. Isso se deve ao fato de que, com a Transição Ecológica do contexto familiar para o contexto escolar, são ampliadas as relações tanto da criança quanto dos pais. Essa mudança de contextos é permeada por sentimentos ambivalentes, designadamente entre os pais, pois terão que lidar com o inesperado que virá das novas rotinas e adequações pelas quais a criança passará na escola.

Valendo-nos das assertivas acima, mais uma vez é possível buscar aporte nas formulações de Bronfenbrenner para evidenciar o papel da família na superação das dificuldades ocasionadas por uma deficiência. Partindo da asserção de Bronfenbrenner (2005, p. 71) de que o ser humano tem a capacidade de interagir com seu contexto, modificando-o e sendo modificado por este, pode-se dizer que uma família, com características resilientes, ao lidar com as dificuldades impostas pela chegada de uma criança com deficiência, acaba desenvolvendo estratégias de superação (mais ou menos

adequadas, mais ou menos bem-sucedidas) para enfrentar a nova situação.

Evidencia-se que, dentre as instituições que possibilitam essa convivência com a deficiência do filho, bem como contribuem para o desenvolvimento da personalidade do mesmo, a articulação e a comunicação eficaz entre a família e a escola ocupa um lugar determinante. As interações que podem ocorrer entre essas duas instituições – e/ou outras – permitem que o indivíduo, tendo deficiência ou não, transite entre os quatro níveis ambientais (Microsistema, o Mesossistema, o Exossistema e o Macrosistema) da teoria de Bronfenbrenner. A família é concebida por essa teoria como um Microsistema, onde as relações face a face acontecem e promovem o desenvolvimento do indivíduo através da interação com outras pessoas, objetos ou símbolos. Já a escola, por ser um novo ambiente em que a pessoa frequenta e amplia a sua rede de relações, quando em interação com a família, passa a ser considerada parte do Mesossistema, pois, este nível do sistema ecológico é o “conjunto de microsistemas que se inter-relacionam como outros ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida em um determinado período de sua vida” (Bronfenbrenner, 2011, p. 23). Considerando o autor que esses diferentes ambientes são interdependentes e influenciam-se mutuamente, acontece uma sinergia entre eles. Por isso, as interações da criança na escola são influenciadas e também sofrem influência de sua interação dentro de outro ambiente, nesse caso na família.

Com a intersecção das abordagens teóricas de Vygotsky e Bronfenbrenner é possível afirmar que o que se apresenta é um processo de aprendizagem e desenvolvimento em que as mudanças ocorridas são duradouras e que estão relacionadas com a forma com que o indivíduo percebe e lida com o seu ambiente (Bronfenbrenner, 2011, p. 86). Para se demarcar essa forma de conceber aprendizagem e desenvolvimento, reafirma-se o que Vygotsky (1987) reiteradamente apresenta em suas obras: “nós nos tornamos nós mesmos através dos outros” (p. 56). Portanto, esses conceitos se sustentam numa perspectiva relacional (o Eu, o Outro e o Contexto), onde, nas relações sociais, o indivíduo se desenvolve, operando sobre o desenvolvimento de si mesmo e também colaborando para promover o desenvolvimento do outro (Reis, 2011, p. 45). Nesse sentido, ao optar por um estudo voltado para as relações parentais, sobretudo da relação mãe e filho, se faz necessário o aprofundamento de alguns conceitos que possam ampliar a percepção do que são esses processos interativos que envolvem os sujeitos da pesquisa.

2.2.3 Processos Interativos e Zonas de Desenvolvimento: convergências conceituais para análise da relação mãe e filho com deficiência

Os pressupostos relacionados à aprendizagem e desenvolvimento são de grande importância para a análise da relação familiar a que se propõe a presente investigação. Como esses estão relacionados com um processo de transformação da pessoa, pela palavra e pelos processos de significação, faz-se necessário trazer outros elementos essenciais da teoria vygotskiana. Esses pressupostos somados a outros já apresentados serão fundamentais para a análise das relações entre mães e seus filhos com deficiência.

Para o pesquisador da teoria Histórico-Cultural, Felix Diaz (2012), os estudos de Vygotsky apontam que no processo de desenvolvimento não há um caráter absoluto e universal defendido pelos “desenvolvimentistas”, quando falam da precedência da maturidade nervosa sobre a aprendizagem. O desenvolvimento é, sim, importante, mas não determinante para que a aprendizagem aconteça. Vygotsky (1989; 1998), aponta que é a aprendizagem que determina o desenvolvimento e para explicar apresenta outro conceito chave da sua teoria: *Zona de Desenvolvimento Proximal*.

Para se chegar à compreensão de *Zona de Desenvolvimento Proximal* é imprescindível ressaltar que Vygotsky (1987) define a maturidade desenvolvimental como um *continuum* que se realiza em momentos distintos da vida do indivíduo. Portanto, para o autor, existem diferentes níveis de maturidade do sistema nervoso relacionados às diferentes funções biológicas e psicológicas envolvidas no ato de aprender. Vygotsky considera que, num determinado momento do seu desenvolvimento, a criança poderá não ter propensão para aprender certa tarefa proposta; um exemplo seria a criança que conhece alguns símbolos gráficos, mas, na etapa de desenvolvimento biológico e psíquico em que se encontra, não consegue ainda formar palavras.

Considerando o *continuum* de que fala Vygotsky (1987), a criança, ao se desenvolver, alcançará etapas subsequentes. Considerando o exemplo em curso, para se demarcar esses diferentes momentos do desenvolvimento, é aceitável dizer que, ao conhecer apenas alguns símbolos gráficos, a criança estaria vivenciando uma etapa inicial do desenvolvimento relacionada com a alfabetização. Já numa etapa mais adiantada, essa criança poderá estar apta para aprender tal tarefa e apresentar os resultados implicados na mesma, por exemplo, a habilidade de escrever e ler. Contudo, para a perspectiva vygotskiana, no interstício entre a habilidade de conhecer símbolos gráficos, a produção da escrita e aquisição da leitura existem momentos intermediários. Ao lançar o olhar justamente para esses momentos intermediários, diz o autor que a capacidade para a aprendizagem – no caso as

habilidades de escrita e leitura – já existe, precisando apenas de algum estímulo para aflorar, ou seja, os resultados esperados serão alcançados se as potencialidades das crianças forem aproveitadas e estimuladas adequadamente. Segundo Diaz (2012), “são precisamente essas etapas intermédias que Vygotsky inclui em sua denominada Zona de Desenvolvimento Proximal” (p. 73).

A partir das formulações sobre a relação entre desenvolvimento e aprendizagem, Vygotsky (1989; 1998) elabora pressupostos acerca das zonas de desenvolvimento (real, potencial e proximal). Defende que existem atividades que o indivíduo consegue realizar sozinho, mas que há atividades que para serem desenvolvidas necessitam da ajuda do outro e de elementos mediadores. De acordo com Diaz (2012), Vygotsky e colaboradores, sobretudo Leontiev e Luria, verificaram que, numa situação de interação entre crianças, uma criança que não “sabia” o resultado de determinado desafio, quando ajudada por alguém que dominava esse “saber”, essa criança conseguia chegar ao resultado esperado. Perceberam, também, que quando “se aproximava de tal resultado, a criança precisava cada vez menos de tais ajudas, até chegar por si mesma ao resultado, isto é, chegava a determinado intento em que não precisava dessa ajuda externa, da orientação do outro, para cumprir a tarefa solicitada” (Diaz, 2012, p. 73).

Quanto a essas formulações, é importante destacar que diferentes referências aos conceitos de “proximal” e “potencial” são encontradas nos escritos sobre Vygotsky. A opção foi pelos esclarecimentos do investigador Félix Diaz (2012), por se entender que este apresenta de forma clara os conceitos de Vygotsky a partir das fontes primárias do autor. Nesse sentido, a opção foi trazer *ipsis verbis* as palavras de Diaz:

Nosso esclarecimento está no que Vygotsky denomina como Zona de Desenvolvimento Proximal. Esta constitui o nível quase acabado da Zona Potencial, ou seja, como ele mesmo explica, o proximal está referido ao que já quase tem a criança em relação ao aprendizado completo. Geometricamente falando, o proximal é a cúspide do desenvolvimento potencial. É potencial porque tal desenvolvimento não está terminado (portanto, não está na zona real) e é proximal porque está quase pronto para terminar completamente e assim passar ao real. Pode-se dizer que, ao ser dominado pela criança ela não necessitará mais de ajuda alguma, pois terá acontecido um aprendizado real (Diaz, 2012, p. 75).

O autor, se valendo da perspectiva vygotskiana, diz que a Zona de Desenvolvimento Real é concebida como “a possibilidade que tem a criança de fazer as coisas por si mesmo, independentemente, sem orientação dos outros. Pois tem capacidade relacionada à exigência, por ter

completa a maturidade nervosa correspondente a essa capacidade” (Diaz, 2012, p. 73). Já a Zona de Desenvolvimento Potencial relaciona-se às capacidades ainda em desenvolvimento, pois, os processos maturativos ainda estão em curso. Nessa zona de desenvolvimento, a criança terá dificuldades de dar respostas profícuas ao problema que lhe é apresentado, pois somente estão presentes os primeiros e mais elementares componentes das capacidades específicas de que necessita para a sua resolução. Para Diaz (2012), nesse nível, mesmo sendo “oferecidas diferentes orientações verbais e/ou práticas, a criança não chegará à certas respostas, pois alguns componentes ainda são poucos e qualitativamente inacabados para que assimile tais ajudas” (Diaz, 2012, p. 75). Por exemplo, na criança que conhece graficamente as letras, contudo, ainda não chegou ao nível de significação que lhe permite relacionar vários símbolos gráficos para formar palavras. Mesmo com ajuda de outra pessoa, essa criança terá dificuldade em escrever e ler, isso porque ainda não atingiu um nível maturacional que lhe permita alcançar tais habilidades.

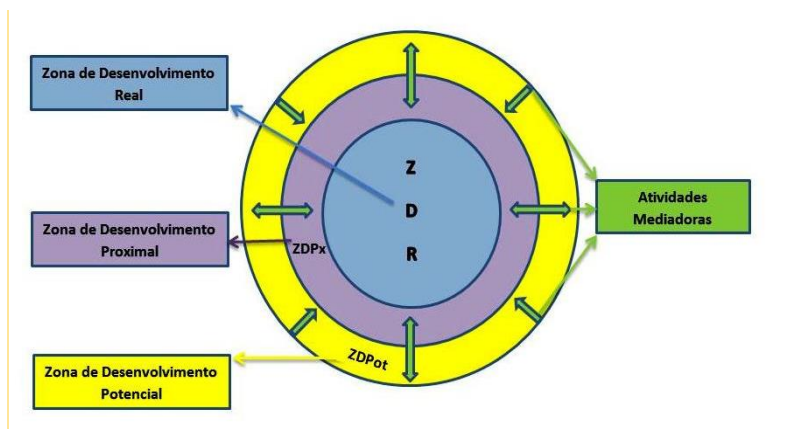
Ao tratar das zonas de desenvolvimento, Vygotsky (1998) usa uma figura de linguagem – metáfora – e refere-se aos graus de aprendizagem e desenvolvimento como sendo “brotos” ou “flores”, e não ainda “frutos”. Diz que nos níveis potencial e proximal, a aprendizagem e o desenvolvimento ainda não estão acabados a ponto de serem definidos como um conhecimento real. Portanto, trata-se de algo que o indivíduo ainda necessita do outro para – numa relação mediada – oferecer respostas. Ou seja, tem o potencial, mas este ainda não se “revelou”. Conclui Vygotsky (1998) “que, aquilo que é a Zona de Desenvolvimento Proximal hoje, será o nível de Desenvolvimento Real amanhã, ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã” (p. 113).

Para Vygotsky (1998), a aprendizagem terá maior solidez e durabilidade quando na Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP) se fizer presente a mediação, ou seja, quando o indivíduo, ajudado pelo outro e pelos signos, de forma relacional e prospectiva, se apropriar de determinada aprendizagem. Vygotsky (1995), ao relacionar o conceito de ZDP como o de mediação, diz que essa relação entre sujeitos e signos requer uma intencionalidade socialmente construída. Portanto, quando condições externas forem internalizadas, o desenvolvimento tenderá a ser potencializado.

Na tentativa de elucidar ainda mais esses conceitos, foi construído um gráfico, da nossa autoria, representando o lugar onde ocorrem as citadas zonas de desenvolvimento, bem como onde se dá atividade mediadora.

Figura 05

Gráfico Representativo das Zonas de Desenvolvimento



Fonte: Elaboração própria para uso no presente estudo

O estudo desses níveis de desenvolvimento nos leva a perceber que as relações entre algumas formulações de Bronfenbrenner e Vygotsky vão além das semelhanças de palavras empregadas para se referirem a alguns conceitos. Pode-se afirmar que, mesmo não intencionando aproximações teóricas, alguns conceitos dos autores permitem ir além das relações semânticas. Nesse sentido, o conceito de Processos Proximais de Bronfenbrenner apresenta tanto uma proximidade semântica com as formulações de Zona de Desenvolvimento Proximal de Vygotsky quanto possibilita uma intersecção teórica entre eles.

Nas suas formulações teóricas, Bronfenbrenner (1996) se deu conta que era preciso definir as características da pessoa que influenciam a direção e o resultado do desenvolvimento atual e subsequente. Partiu do seguinte raciocínio: “se o desenvolvimento se dá em função da interação recíproca entre a pessoa e o ambiente, então, em última análise, essa interação começa a se manifestar no plano mais imediato do desenvolvimento, o microssistema” (Bronfenbrenner, 2011, p. 129). Segue o autor afirmando que, para se analisar o desenvolvimento da pessoa, é preciso conhecer não só suas características e as especificidades dos contextos, mas também algo sobre a natureza das dinâmicas interativas.

Nas formulações sobre os processos interativos, Bronfenbrenner conclui que esses são de dois tipos: “primeiro são processos de interação social onde a pessoa em desenvolvimento interage com uma ou mais pessoas, em geral, mais velhas, ocasionalmente da mesma idade e raramente mais jovem” (p. 129). Ao identificar o segundo tipo, busca aporte na tese originalmente estabelecida por Vygotsky, onde se considera que “o principal motor do desenvolvimento é o engajamento em atividades

e tarefas progressivamente mais complexas” (p. 129). Portanto, para Bronfenbrenner (2011), nesses processos interativos é preciso fazer emergir as características da pessoa com mais poder para influenciar o curso do seu crescimento psicológico subsequente. Estas características precisam colaborar para movimentar, sustentar e encorajar os processos de interação da pessoa em desenvolvimento com outras pessoas presentes no contexto; como também com as características físicas e simbólicas do contexto que permitirão ou inibirão o engajamento desta pessoa em atividades progressivamente mais complexas no seu ambiente imediato (Bronfenbrenner, 2011).

Como visto no início do capítulo, a esses atributos que fortalecem os processos de interação e, conseqüentemente, o desenvolvimento da pessoa, Bronfenbrenner (2011) denominou “características desenvolvimentalmente instigadoras” (p. 130). Como essas características têm o poder de influenciar o desenvolvimento da própria pessoa, de outra pessoa, bem como das características do ambiente, então se faz necessário retornar esse conceito para estabelecer outra relação com os construtos de Vygotsky (1989), especificamente quando defende que o desenvolvimento se efetiva nas relações sociais através das quais a pessoa constitui a si, ao outro e ao conjunto da Sociedade.

Com essas assertivas considera-se que a relação entre os conceitos se torna possível. Assim, ao se pensar que, na *Zona de Desenvolvimento Proximal*, o indivíduo em desenvolvimento necessita do outro para – na ação mediada – atingir a solução de um determinado problema, pode-se inferir que Bronfenbrenner chega, por caminho diferente, a uma conclusão parecida, pois afirma que:

Os eventos ambientais que são mais imediatos e potentes em afetar o desenvolvimento da pessoa são as atividades que outras pessoas realizam com ela ou na sua presença. A inserção ativa ou a mera exposição àquilo que os outros estão fazendo geralmente inspira a pessoa a realizar atividades semelhantes individualmente. É mais provável que uma criança de 3 anos aprenda a falar se as pessoas que a cercam conversam, e em especial se elas interagem diretamente com a criança. Quando a criança começa a falar, isso constitui a evidência de que o desenvolvimento realmente ocorreu na forma de uma importante atividade recentemente adquirida (em oposição ao comportamento, que é momentâneo e, em geral, desprovido de sentido). Por fim, as atividades molares nas quais a pessoa se empenha constituem ao mesmo tempo em mecanismos internos e manifestações externas de crescimento psicológico (Bronfenbrenner, 2011, p. 89)

Pode-se ainda, nessa intersecção, destacar os conceitos de Mecanismos Proximais e de Mecanismos Distais. Estes podem ser comparados ao conceito de *Zona de Desenvolvimento Proximal*, o primeiro considerado por Bronfenbrenner (2011, p. 114) como “características do contexto imediato

capaz de produzir mudanças ou estabilidade no desenvolvimento individual, bem como modificar as características do contexto”. Ao se considerar ainda que esse conceito está diretamente associado ao conceito de *Processos Proxiais*, se torna plausível - ao se analisar as interações entre o indivíduo em desenvolvimento e o ambiente (contexto) - evidenciar as propriedades definidoras desses Processos.

A respeito dessas propriedades, Bronfenbrenner e Morris (1998, p. 798) dizem que: “como no modelo bioecológico o conceito de processo proximal tem um significado específico, é importante que suas propriedades definidoras sejam explicitadas”. Assim, é preciso considerar as seguintes propriedades dos processos proximais: *engajamento*: concebido como atividades em que os indivíduos se envolvem e, por sua vez, promovem interações consigo, com outras pessoas, com objetos e/ou símbolos; *interação efetiva*: se trata de “atividade que deve ocorrer de forma bastante regular, por um longo período de tempo”; *progressividade*: com essa propriedade dizem que “para serem eficazes em termos de desenvolvimento, as atividades devem continuar por tempo suficiente para se tornarem cada vez mais complexas”; *reciprocidade*, para que os processos proximais sejam eficazes estes “não podem ser unidirecionais; deve haver influência em ambas as direções. Para a interação interpessoal, isso significa que as iniciativas não vêm de um lado apenas; deve haver algum grau de reciprocidade na troca”; *estímulo*: dizem que os processos proximais não se limitam às interações com as pessoas, mas também podem envolver interação com objetos e símbolos. Bronfenbrenner e Morris (1998) falam ainda que estes objetos e símbolos devem ser de um tipo que convide a atenção, exploração, manipulação, elaboração e imaginação.

Para exemplificar essas propriedades é importante considerar que elas são responsáveis pela dinâmica das interações da (s) pessoa (s) no (s) ambiente (s), por um determinado período. Ou seja, movimentam os Processos Proximais. Assim, é possível considerar que na interação de uma mãe e seu o filho com deficiência, quando ela interpõe algum objeto para orientá-lo numa atividade diária – por exemplo, quando utiliza molde para ensinar a escovação dos dentes –, estará promovendo o engajamento de ambos nessa interação. Nessa mesma atividade, a regularidade da orientação para escovação, quando acontece de forma regular, por um longo período, a interação efetiva se faz presente. A propriedade que fala da progressividade será percebida quando essas orientações mantenham uma periodicidade que permita inserir ações complexas, por exemplo, o uso do fio dental. Evidentemente, para que essa orientação seja eficaz é preciso existir uma reciprocidade, ou seja, tanto a mãe quanto o filho precisam estar disponíveis e entregues para as trocas que o momento da escovação proporcionará. Por fim, para que a propriedade que trata do estímulo se faça presente nessas interações, os objetos e símbolos também podem ser potencializados. Ou seja, além do molde

dos dentes, músicas, vídeos e outros podem ser utilizados nessa orientação da atividade de vida diária da pessoa com deficiência.

Seguindo com a construção de relações entre as duas teorias, percebe-se que nas interações que acontecem nas (e entre) zonas de desenvolvimento apresentadas por Vygotsky é possível estabelecer aproximações como as propriedades definidoras dos processos proximais. Em primeiro lugar, destaca-se que as características da propriedade *engajamento* estão relacionadas com as interações realizadas no processo de mediação, pois, na Teoria Histórico-Cultural, os produtos culturais humanos – como o instrumento e o signo – se fazem presentes na relação entre Homem e Meio, sendo sempre mediada por um desses elementos e/ou por outro (s) indivíduo (s). De igual modo, a *interação efetiva* e a *progressividade* - por estarem relacionadas a regularidade, temporalidade e a complexidade crescente das atividades -, também têm características que se aproximam dos processos mediadores, pois, para Vygotsky (1998), a pessoa, ao longo do tempo, passa por todas as zonas de desenvolvimento (real, potencial e proximal) quando na interação mediada pelos signos e/ou pelo outro aprende e se desenvolve de forma relacional e prospectiva.

Ainda é possível a aproximação conceitual entre os processos de mediação e as duas últimas propriedades definidoras dos processos proximais: *reciprocidade* e *estímulo*. Ao se considerar que Bronfenbrenner e Morris (1998) evidenciam que a eficácia dos processos proximais depende de uma interação que garanta a unidirecionalidade e reciprocidade nas trocas, também é possível encontrar uma relação com pressupostos acerca da mediação. Uma aproximação possível é quando se compreende que as interações de uma pessoa com outra, com objetos e símbolos, podem ser consideradas interações mediadas se nas trocas recíprocas estiverem presentes instrumentos e ferramentas – signos – que estimulem essas interações.

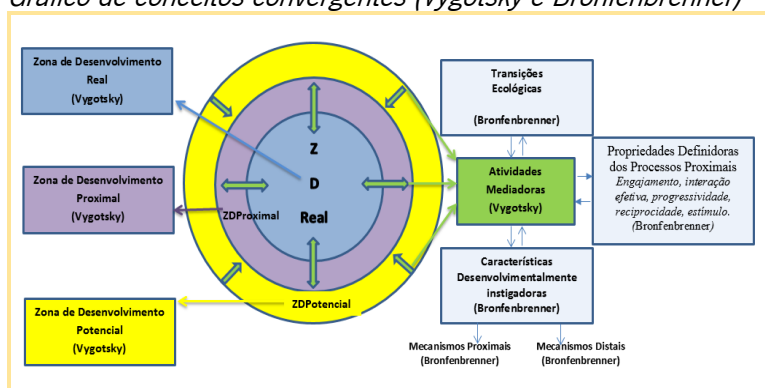
Já em relação aos estímulos, parece incontestável a aproximação conceitual entre ambos os modelos. De um lado, Bronfenbrenner afirma que os Processos Proximais não se circunscrevem apenas às interações entre pessoas, podendo também envolver interação com objetos e símbolos. Do outro lado, aquilo que Vygotsky (1987) chamou de mediação instrumental revela que, nas interações, agem as ferramentas (objetos) e os signos, os quais, respetivamente, assumem o papel de mediadores externos e internos. Assim, as ferramentas/objetos envolvem uma atividade externa do Homem direcionada para modificar a natureza; já os signos representam uma atividade interna através da qual o Homem influencia psicologicamente o seu próprio comportamento e o comportamento dos outros. Portanto, seja nos processos proximais ou mediadores, os estímulos que permitem ao indivíduo mobilizar objetos e símbolos nas suas interações poderão modificar tanto o ambiente quanto a pessoa.

Ao promover as intersecções percebe-se que na interação, que acontece no nível de desenvolvimento proximal, uma mãe com características resilientes ao se colocar como mediadora da aprendizagem do filho também aprende e se desenvolve, não assumindo apenas o papel de suporte para aprendizagem do filho. A intersecção dos pressupostos teóricos aqui elaboradas se tornaram parte da matriz epistemológica e de análise do presente estudo.

As convergências conceituais entre as duas teorias foram também representadas no quadro abaixo. Na Figura 05 (Gráfico Representativo das Zonas de Desenvolvimento), anteriormente apresentada, o foco estava apenas nas três zonas de desenvolvimento (real, potencial e proximal) e nos processos de mediação propostos por Vygotsky. Agora, após estabelecer as intersecções entre elementos do modelo conceitual de Vygotsky e alguns pressupostos teóricos de Bronfenbrenner, será apresentada uma opção gráfica para demonstrar que no decurso de uma atividade mediadora é possível considerar a existência de transições ecológicas, pois, esse conceito de Bronfenbrenner (2011, p. 89) “se aplica não apenas à pessoa em desenvolvimento, mas igualmente a outras pessoas em seu mundo, diz respeito às mudanças no papel ou no contexto, que ocorre durante toda a vida”. Igualmente, para ilustrar possíveis caminhos da execução de atividades mediadoras, foram aproximadas as características desenvolvimentalmente instigadoras (mecanismos proximais e mecanismos distais) e as propriedades definidoras dos processos proximais (Engajamento; Interação Efetiva; Progressividade; Reciprocidade e Estímulo).

Figura 06

Gráfico de conceitos convergentes (Vygotsky e Bronfenbrenner)



Fonte: Elaboração própria para uso no presente estudo

As duas abordagens teóricas até aqui analisadas, somadas a outros conceitos que serão tratados no capítulo seguinte, onde se abordará a resiliência, seguirão conduzindo o presente estudo na tentativa de ampliar a compreensão das relações entre mães e filhos com deficiência.

CAPÍTULO III

3. Resiliência, Desenvolvimento Individual e Familiar

Tal como evidenciado no capítulo I, as histórias construídas pelas pessoas com deficiência, e através das quais foram se desenvolvendo como cidadãos de direitos, resultam de um caminho de construções coletivas. Nesse coletivo, o papel das famílias assume indubitavelmente um lugar de destaque, sendo as situações que envolvem incentivos e amparos fundamentais para vencer as barreiras que surgem ao longo desse caminho. Trata-se, pois, de uma história pessoal, familiar e social, no seio da qual o processo de vir-a-ser (através do qual a pessoa com deficiência cria as significações do mundo em que vive), acontece na relação com outros sujeitos, com outros contextos e com objetos e símbolos. O contato prévio com a realidade da deficiência no seio familiar quer no âmbito da experiência profissional do investigador, quer no desenvolvimento da presente Tese, quer no âmbito pessoal, permitiu constatar a presença de inúmeros desafios e dificuldades, mas, também, a presença de oportunidades para o emergir (ou ativar) de características e processos nucleares que auxiliam não só o restabelecimento do equilíbrio familiar (ou o atingir de novos equilíbrios), mas, também, o desenvolvimento e bem-estar de cada um dos seus membros.

Os contatos anteriores à investigação, e também durante a mesma, com algumas dessas famílias permitiu constatar o papel nuclear assumido, na grande parte dos casos, pela figura materna. As histórias de vida partilhadas por algumas delas, permitiu se chegar a compreensão de que as crises e superações vividas em resultado da deficiência de um filho mantêm fortes relações com a forma como lidam com a descoberta dessa deficiência. Também foi possível compreender como nos momentos posteriores à descoberta essas mães mobilizam estratégias (individuais e coletivos) que possam contribuir para seguir sua vida, superar as barreiras inerentes à deficiência do filho, e assegurar o bem-estar e desenvolvimento desse filho (enquanto procuram salvaguardar o equilíbrio e bem-estar do restante núcleo familiar).

Buscando compreender esses processos (individuais e coletivos) de superação, e assumindo a mãe como um dos seus grandes protagonistas e gestores, a parte empírica da Tese adentrará nas histórias de vida dessas mães. Valendo-se dos estudos de Grotberg (2004), é possível dizer que estas, em vários momentos do curso de vida do seu filho, buscam colaborações para promover o apoio necessário a esse filho, ajudando-o não só com os cuidados, mas, também, quando a deficiência permite, com a aquisição de atributos resilientes, ou seja, estratégias que facilitem o confronto e a superação das situações estressoras. Simultaneamente, essas mães desenvolvem seu próprio

percurso, se transformam e procuram ajustar os modos de lidar com um filho às realidades trazidas pela deficiência.

Partindo da asserção que não é o simples fato da pessoa ter vivenciado uma experiência adversa que se atribui a ela uma maior capacidade de lidar com as adversidades, busca-se também, na presente Tese, identificar que atributos – individuais e familiares – poderão assumir-se como facilitadores do confronto e superação das adversidades colocadas pela deficiência de um filho. Que atributos são esses capazes de contribuir para a transformação não só dos indivíduos, mas, também, do sistema familiar? Na perspectiva psicológica, esses atributos são chamados de *Resiliência*. Para Grotberg (1995, p. 7) trata-se de “uma capacidade universal que permite que uma pessoa, grupo ou comunidade previna, minimize ou supere os efeitos nocivos das adversidades”.

Tendo em conta as questões e objetivos em que se alicerça este trabalho, e assumindo a “resiliência” como um construto nuclear para a busca de respostas e consecução dos objetivos do mesmo, a proposta deste capítulo será trazer os aportes teóricos e metodológicos que complementam os anteriores capítulos da Tese e “fecham” o quadro conceitual com base no qual se irá “ler” a realidade explorada na componente empírica da Tese.

3.1 Resiliência como Possibilidade de Superação dos Estressores e Riscos

O percurso epistemológico realizado em torno do conceito *Resiliência* deu a conhecer uma área de estudo bastante vasta e complexa, que evoluiu ao longo do tempo, e que oferece vários “caminhos” possíveis. Nesta, o conceito de *Resiliência* aparece imbricado em outros conceitos; surge aplicado em diferentes campos do conhecimento; e, integrado em estudos diversos, todos eles concorrendo para o caráter polissêmico que assume.

Para uma compreensão mais ampla do conceito, buscou-se, em primeiro lugar, a origem do termo, seguido da exploração de estudos associados ao seu campo etimológico, relacionando-o, em seguida, as correntes que, no seio das Ciências Sociais e Humanas, apresentam diferentes pressupostos acerca desse construto.

No que se refere à origem do termo “*Resiliência*”, na tradição brasileira, bem como em outros países falantes de línguas latinas, diversas produções⁴³ atestam que a origem do termo se reporta aos

⁴³ Assis e cols., 2006; Junqueira e Deslandes, 2003; Libório, Castro e Coêlho, 2006; Poletto, 2007; Poletto e Koller, 2006, 2008; Souza e Cervený, 2006; Yunes, 2003; Yunes e Albuquerque, 2005; Yunes e Szymanski, 2001, entre outros.

estudos e investigações no campo da Física⁴⁴. Segundo Brandão (2009), Stephen Timoshenko (1878-1972), um engenheiro ucraniano naturalizado estadunidense, demarca, em um de seus livros⁴⁵, a primeira vez que o termo *Resiliência* foi utilizado nas Ciências Exatas, especificamente nos estudos sobre resistência dos materiais.

De acordo com Timoshenko (1953, citado por Brandão, 2009), por volta do ano de 1807, o inglês Thomas Young fez a primeira alusão ao termo no âmbito dos estudos sobre a elasticidade dos materiais, nomeadamente nas discussões sobre fraturas de corpos elásticos, produzidas por impacto. É evidente que o significado de Resiliência de outrora – no campo da Física – não permaneceu o mesmo; contudo, algumas semelhanças foram preservadas. Atualmente, poucos estudiosos⁴⁶ da área de resistência dos materiais concebem a *Resiliência* como a capacidade que um material tem de “absorver energia na região elástica” (Nash, 1982, p. 5), sendo possível esse material retomar a forma original, após cessar a força que levou à sua deformação.

Estudos mais recentes fornecem a compreensão de que “a capacidade do material estrutural suportar um impacto sem ficar deformado permanentemente depende de sua resiliência” (Beer & Johnston, 1989, p. 522). Portanto, alguns físicos e engenheiros aplicam, sim, a noção de resiliência para determinar “quanta energia que um dado material pode absorver ao ser submetido a determinado impacto, deformando-se sem se romper e voltando posteriormente à forma primitiva. Tal noção relaciona-se ao limite de elasticidade do material” (Brandão, 2009, p. 33).

Essa contextualização do termo *Resiliência* no campo da Física é importante não só para se determinar sua origem, mas, também, para se analisar a procedência das controvérsias relacionadas a essa origem. Conhecidas as especificidades da aplicação do termo na Física, pode-se afirmar que essa noção se aproxima das concepções de Resiliência na Psicologia, a saber: “capacidade que a pessoa tem para se recuperar de abalos sofridos, ou de se abalar, e voltar ao que se era antes do abalo” (Brandão, 2011, p. 264). Contudo, percebeu-se que essa acepção da Psicologia se aproxima mais ao conceito de Elasticidade em Física do que propriamente ao conceito de *Resiliência*, pois, como foi afirmado acima, é por meio da Elasticidade que os materiais se deformam e voltam à sua forma original após cessada a força geradora da deformação. Reforça-se, então, que nessa situação física, e conforme demarcado acima na acepção de Beer e Johnston (1989), o retorno à condição anterior não

⁴⁴ Situamos geograficamente essa compreensão da origem do termo pelo fato dos ingleses e norte-americanos, precursores nas investigações nesta área, não estabelecerem a relação do termo com a Física. Eis então uma primeira controvérsia envolvendo o multirreferenciado conceito de resiliência

⁴⁵ Timoshenko, S. P. (1953). *History of strength of materials: with a brief account of the history of theory of elasticity and theory of structures*. New York: McGraw-Hill.

⁴⁶ Brandão (2009, p. 34) aponta que em seis livros investigados sobre resistência dos materiais, atualmente usados, o assunto não aparece em dois (Amaral, 2002; Pinto, 2002), há poucas linhas dedicadas ao conceito em três (Beer & Johnston, 1981/1989; Nash, 1982; Silva, 1974) e, no livro do autor mais importante da área (Timoshenko, 1966/1976), aparece apenas em nota de rodapé (p. 312).

é garantida pela *Resiliência*. Caberá ao “módulo resiliência”⁴⁷ absorver a energia do impacto e possibilitar que o material não se deforme permanentemente.

Com os breves aportes conceituais da Física, já é possível perceber que a transposição do conceito de *Resiliência* para a Psicologia, e para as Ciências Humanas, não primou pela precisão. É possível chegar a essa conclusão quando se considera que existem materiais que, mesmo sob forte pressão, não se deformam e, conseqüentemente, não poderiam voltar a uma forma anterior. Nesses casos não haveria uma absorção da energia do impacto. Dessa forma, esses materiais podem ser considerados resistentes, mas não elásticos. Portanto, por resistirem às pressões (e não se alterarem) não passariam pelos eventos de resiliência.

Materiais com as características descritas acima - por resistirem a impactos, deformando-se pouco ou nada - são considerados “rígidos” (Nash, 1982). Tais materiais, dependendo da força empregada, poder-se-ão romper de maneira irreversível. O mesmo pode ocorrer com um material elástico caso se ultrapasse o limite da sua elasticidade (“Módulo de Resiliência”), ou seja; a quantidade de energia passível de ser absorvida. Segundo Brandão (2009), depreende-se, então, que, uma transposição fidedigna do conceito de *Resiliência* da Física para a Psicologia, ou para as Ciências Humanas, deveria investigar o quanto as pessoas suportariam a pressão ou o estresse antes de apresentarem abalo psicopatológico irreversível. A autora conclui afirmando que: “se os estudos quisessem observar como as pessoas se abalam, se transformam sob uma pressão e se recuperam posteriormente, eles estariam investigando a elasticidade (psicológica) humana e não a resiliência” (Brandão, 2009, p. 34).

As diferentes perspectivas pelas quais se aborda a Resiliência não ficam restritas ao exposto acima. A sua amplitude conceitual aponta ainda para questões de origens etimológicas, isso para estabelecer as conexões que envolvem o termo e para precisar os diferentes elementos que possibilitam a efetivação dos processos ou traços de *Resiliência*. Discorrer sobre essas questões será fundamental para que se possa apresentar o modo como a *Resiliência* se incorporou a presente investigação.

Etimologicamente, o termo “resiliência vem do latim: *resilio*, *resilire*. *Resilio*, seria derivado de *re* (indicando retrocesso) e *salio* (saltar, pular); portanto, corresponderia a saltar para trás, voltar saltando (Brandão, 2009). No Brasil, esse conceito é também relacionado ao campo da Física, concebendo-o como uma “propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é

⁴⁷ “Físicos e engenheiros utilizam a noção de módulo de resiliência para calcular a quantidade máxima de energia que um dado material pode absorver ao ser submetido a determinado impacto, deformando-se sem se romper e voltando posteriormente à forma primitiva. Tal noção relaciona-se ao limite de elasticidade do material” (Brandão, 2011, p. 264).

devolvida quando cessa a tensão causadora de uma deformação elástica” e, no sentido figurado, diz ser a “resistência ao choque” (Ferreira, 1986, p. 709).

Na importante obra sobre resiliência – o *Manual de Identificación y promoción de la resiliencia* –, Munist et al. (1998) afirmam que os termos “resiliente” e “resiliência” provêm do inglês e passaram a ser utilizados nos estudos da Psicologia na década de 80. Para os autores, desde então, aumentou o interesse por informações sobre pessoas que desenvolvem certos atributos, apesar de terem sido criadas em condições adversas, ou em circunstâncias que poderiam gerar patologias mentais ou sociais. Assim, o termo passou a ser utilizado para caracterizar “aqueles sujeitos que, apesar de nascerem e viverem em condições de alto risco, se desenvolvem psicologicamente e são socialmente exitosos” (Munist et al., 1998, p. 8). Na Psicologia, estudos sobre desenvolvimento psicológico da pessoa, bem como sobre a superação de dificuldades, antecederam os estudos sobre *Resiliência*. Segundo Tavares (2001, p. 43), “a resiliência é um conceito novo de uma realidade antiga”, ou seja; uma realidade em que sempre se buscou compreender as necessidades de auto realização da pessoa, mesmo em contextos antagônicos e destrutivos. Desta busca são exemplos os estudos de Anna Freud⁴⁸, nos quais relata episódios de crianças que, mesmo vivenciando situações de exacerbada perturbação, se tornaram adultos equilibrados e sadios ou, a *Escola Logoterápica* de Viktor Frankl, onde são apresentados conceitos que se associam à capacidade de superação, a tendência à transcendência e a busca de sentido; a *Terapia Centrada no Cliente*, de Carl Rogers, em que trata da auto atualização (a tendência de um organismo de desenvolver todas as suas possibilidades de crescimento); *Teoria de Aprendizagem Social* de Bandura, em torno da auto eficácia. A estes acrescem os estudos da *Teoria Crítica* de Jürgen Habermas e, dentre outros, a *Teoria da Personalidade* de Gordon Allport (Wagner & Silveira (2007). De referir que, dentre esses estudos, Silveira e Mahfoud (2008) apontam a *Escola Logoterápica*, de Viktor Frankl, como a que relacionou mais diretamente os estudos da pessoa à Resiliência. Teóricos da chamada *Psicologia Humanista-Existencial*, como os já citados Carl Rogers e Gordon Allport, também abordaram temas que se aproximavam das experiências resilientes, tendo as investigações nesse campo teórico contribuído para o estudo da Resiliência ao focar as potencialidades de superação do ser humano.

Outras correntes da Psicologia⁴⁹ também se debruçaram sobre vários conceitos ligados às potencialidades e adaptabilidade humana. Apresentaram estudos relacionados às experiências de pessoas que, mesmo diante de situações de vulnerabilidade e risco, pareciam ser mais resistentes ao

⁴⁸ Freud, A. e Burlingham, D. (1994) *Infants without families*. Londres: George Allen. Freud, A. (1969). *The writings of Anna Freud: Vol.5: research at the Hampstead Child-Therapy Clinic and other papers*. New York: International Universities Press.

⁴⁹ Allport (1962); Abraham Maslow (1970), Charlotte Bühler (1975), Rollo May (2009), dentre outros.

estresse, pois passavam pelo abalo psíquico e se adaptavam socialmente, reconstruindo sua personalidade e sua vida.

Permeados por essas construções teóricas, os estudos de Resiliência ganharam evidência no final dos anos 70 e início da década de 80, a partir da investigação anglo-saxônica, em diferentes áreas do conhecimento, designadamente a Psicologia do Desenvolvimento, Psiquiatria, Biologia do Desenvolvimento, Psicopatologia e Sociologia. Os investimentos convergiram para estudos de questões como: *déficits*, doenças e fatores de risco, vulnerabilidade/invulnerabilidade, estresse, *Coping*, dentre outros⁵⁰.

Refira-se que desde o surgimento do conceito de Resiliência, no seio da Psicologia, este foi considerado (e ainda é, em alguns estudos) como um traço do indivíduo. Contudo, mais recentemente, autores como Yunes (2003) vêm apontando ser preciso considerar a processualidade do conceito e a contextualização dos eventos estressores nas novas investigações sobre Resiliência, considerando-a, assim, como um processo.

Essas duas formas distintas de conceber Resiliência têm suas origens em três correntes, diferenciadas por aspectos não só conceituais, mas, também, geográficos. A corrente norte-americana teria sido, na sua origem, mas, voltada para a pessoa, e frequentemente com enfoque *behaviorista* ou ecológico transacional, avaliando a Resiliência a partir de dados observáveis e quantificáveis. Nessa corrente, a Resiliência é percebida como resultado da interação entre a pessoa e o contexto em que se insere. Outra corrente é de tradição europeia. Com enfoque geralmente psicanalítico, esta corrente concebe que as formas da pessoa enfrentar as adversidades vão além dos fatores do meio, pois, a partir de narrativas pessoais, podem ser alcançadas situações estressoras externas à própria vida da pessoa (Fantova, 2008). Por fim, a corrente latino-americana, assume uma forma de análise mais comunitária, tendo nas questões sociais indicativos de adversidade, considerando, em simultâneo, que nessas questões, se encontram também as respostas para os problemas estressores da pessoa.

Entre as diferentes formas de compreensão e apresentação das concepções de Resiliência, ficam, pois, mais evidentes as formulações que transitam entre Resiliência como *traço* da pessoa ou como *processo*. As que consideravam⁵¹ Resiliência como *traço* da pessoa sustentavam suas concepções nos primeiros estudos da temática, e assumiam as pessoas resilientes como aquelas que detinham algumas qualidades individuais, resultado de traços de personalidade (Waller, 2001). Considerava-se, ainda, que essas qualidades não poderiam ser adquiridas, pois, eram inatas à pessoa.

⁵⁰ Esses conceitos, características e/ou situações de vida serão aprofundados ao longo do capítulo.

⁵¹ Anthony, 1987; Garmezy, 1989; Masten e Powell, 2007; Murphy, 1987; Werner e Smith, 1989, 1992.

Rutter (1993), ao analisar a perspectiva da Resiliência como traço inato e permanente da personalidade, considera que esta provém de estudos que se valiam do termo “invulnerável”. Tais estudos - precursores aos estudos da Resiliência - evidenciavam que algumas pessoas, mesmo expostas a grandes adversidades, se mantinham saudáveis, aparentando ter resistência total ao estresse, ou seja, sem limites para aguentar o sofrimento. No âmbito dessa perspectiva, usavam os termos “invulneráveis” ou “invencíveis” para caracterizar essas pessoas e o fenômeno se denominou “invulnerabilidade”, termo este que seria posteriormente substituído por “Resiliência”.

Segundo, Libório et al.(2006), esta visão de Resiliência como invulnerabilidade ou resistência às adversidades não é algo que ficou no passado, pois existem produções científicas da área que ainda se orientam por essa perspectiva. Essas concepções da Resiliência como uma característica pessoal - a partir de perspectivas individualizantes, não-relacionais e estáticas -, são mais perceptíveis em países onde as produções no campo da pesquisa sobre Resiliência são mais recentes, por exemplo, no Brasil (Libório et al., 2006). Nestes países encontra-se uma variedade de atributos⁵² relacionados com as pessoas consideradas resilientes, os quais têm como base fatores individuais e disposicionais, em detrimento de fatores relacionais. Dessa forma, no âmbito desses estudos, a Resiliência é compreendida como um traço presente apenas em alguns indivíduos, deduzindo-se, então, que as pessoas que não apresentam esses atributos são não-resilientes, ou seja, não são dotadas de aptidão para resistirem ou para enfrentarem as adversidades.

Por outro lado, existem estudos que consideram que os traços da personalidade não são essencialmente inatos. Esses podem se desenvolver durante a vida da pessoa, na relação que esta estabelece com o ambiente e com outras pessoas e, seus substratos são fatores tanto relacionados as pessoas quanto ambientais (Rutter,1993). Sendo assim, as circunstâncias que poderão determinar o grau de resistência ao estresse não são fixas, mas, variáveis.

Diante desses novos pressupostos, a Resiliência, mais do que um traço, é considerada um processo dinâmico que se desenvolve na interação do sujeito com sua história, com seu (no seu) contexto e com as adversidades com que se depara. Concebendo-a como um fenômeno processual, Lindström (2001, p. 136) diz ser importante considerar fatores relacionados com o indivíduo (genética, idade, fase do desenvolvimento, sexo, constituição física, experiência de vida e histórico de vida); fatores relacionados com o contexto (suporte social, classe social, cultura, ambiente); e fatores

⁵² “grande autoestima; independência de pensamento e ação; habilidade nas relações com os outros; alto grau de disciplina; responsabilidade; receptividade a novas ideias; variedade de interesses; apurado senso de humor; tolerância ao sofrimento” Flach (1991, p. 124). Já Melillo, Estamatti e Cuestas (2005), apontam como pilares da resiliência: introspecção; independência; capacidade de se relacionar; iniciativa; humor; criatividade; moralidade e autoestima consistente.

relacionados com a quantidade e qualidade do evento de vida (se desejável, se controlável, sua magnitude, duração no tempo e efeitos a longo prazo).

Nessa perspectiva processual de Resiliência, não é possível encaixar a pessoa permanentemente num “padrão” resiliente, adjetivando a pessoa como resiliente (Junqueira & Deslandes, 2003). Em vez disso, a Resiliência é assumida como um processo que se traduz pelas “capacidades do sujeito de, em determinados momentos e de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade, não sucumbindo a ela” (p. 229). Portanto, a Resiliência, numa perspectiva processual, é dinâmica, pois permite que a pessoa se transforme à medida que as circunstâncias se alteram. Isso é que possibilita que o enfrentamento das adversidades seja diferenciado de pessoa para pessoa. Essa transformação dinâmica também é percebida em episódios estressantes diversos, diante dos quais, uma mesma pessoa reage de forma diferente, mobilizando formas variadas para reagir a esses episódios (Yunes, 2001). Portanto, o enfrentamento de uma adversidade, e as características resilientes que são mobilizadas, dependerão do que se enfrenta, de quem enfrenta e em que contexto a situação adversa ocorre.

Essa última concepção (processual) de Resiliência é a que mais se aproxima do estudo desenvolvido na componente empírica desta Tese em torno das mães de pessoas com deficiência. A amplitude dessa perspectiva possibilitou que a investigação se aproximasse de uma das três vertentes que Martineau (1999) identifica nos discursos vigentes sobre Resiliência, a vertente do *discurso experiencial*. Para a autora, esse discurso se obtém a partir de histórias de vida de adultos, onde “estão embutidas as idiossincrasias de memória, narrativa, identidade, interpretação e subjetividade” (Martineau, 1999, p. 73), sendo construídas e reconstruídas através das múltiplas interpretações, e relatadas a profissionais e/ou investigadores que as recolhem junto dos seus protagonistas.

3.2 Fatores de Risco: precursores do enfoque resiliente

Buscando o aprofundamento conceitual, se faz necessário adentrar por alguns conceitos basilares nos estudos sobre Resiliência. Alguns desses conceitos, características e/ou situações de vida da pessoa permearam as construções dos estudos sobre Resiliência mais que outros. Um desses é chamado na literatura de *Enfoque de Risco* que, para autores como Munist e colaboradores (1998), e Luthar e Zelazo (2003), foi um conceito de transição para se chegar ao *enfoque da Resiliência*. No início, o enfoque de Risco estava voltado para a enfermidade, se prendia aos sintomas e às características associadas às probabilidades de dano biológico e/ou social. Por outro lado, o enfoque da Resiliência vem mostrar que as forças negativas que tomam a pessoa – expressas em termos de

danos ou riscos –, não determinarão necessariamente danos permanentes, pois essa pessoa não está inerte diante dessas forças (Munist et al., 1998).

Percebe-se que, na abordagem de Risco, o que prevalece são os enfoques na natureza negativa dos fatores, estes geralmente associados a distúrbios psicológicos ou mesmo considerados causa de danos psicológicos, ou mentais. Por outro lado, na abordagem da Resiliência já são considerados alguns fatores positivos. De acordo com Luthar e Zelazo (2003), tanto os fatores positivos quanto negativos impactam no desenvolvimento da pessoa. Contudo, as diferentes formas que essas abordagens analisam o desenvolvimento poderá ser percebida quando na abordagem de risco se prioriza um olhar retrospectivo e centrado em diagnósticos. Por outro lado, a abordagem da resiliência analisa o desenvolvimento prospectivamente, apontando possibilidades e prognósticos.

Essas possibilidades desenvolvimentais conduziram os estudos para análises que passaram a considerar as estratégias de *Coping*. Contudo, antes de se avançar para as análises dessas estratégias, faz-se necessária a apresentação de outros conceitos: *Fatores de Risco*, *Vulnerabilidade* e *Fatores de Proteção*. Tais conceitos são fundamentais para maior compreensão do *Coping*, bem como dos percursos teóricos que buscaram fortalecer o conceito de *Resiliência*.

O *Risco* foi uma categoria que permeou, sobretudo, os estudos psicológicos nos Estados Unidos da América (EUA), na década de 70 do século XX. Autores como Masten e Coatsworth (1998) afirmam que, nesse contexto, o desenvolvimento das crianças estava exposto a consideráveis riscos, designadamente o aumento das taxas de divórcio; nascimentos por mães solteiras; gravidez na adolescência; abuso de crianças; falta de moradia e pobreza nas famílias, que poderiam resultar em suicídio, abuso de substâncias e violência (Masten & Coatsworth, 1998).

Apesar de ter sido nos EUA que se realizaram os primeiros estudos relacionados aos riscos a que as crianças estavam expostas, o problema não era exclusivo desse país. Do outro lado do Atlântico, movimentos separatistas e ditatoriais, além da crise no Bloco Socialista (que contribuiu para o enfraquecimento da “Guerra Fria”), deixaram mais evidentes as mazelas advindas da pobreza, bem como os riscos inerentes a ela.

Como essas situações tinham influências diretas no desenvolvimento infantil, alguns estudiosos incorporaram nas suas investigações os chamados *Fatores de Risco*. Werner e Smith (1992, p. 3), definiram-nos como “riscos biológicos ou psicossociais que aumentam a probabilidade de resultados negativos no desenvolvimento em um grupo de pessoas”. Já Yunes e Szymanski (2001), afirmam que estes abrangem todo o tipo de eventos negativos de vida que, quando presentes, aumentam a probabilidade de o indivíduo apresentar problemas físicos, sociais ou emocionais.

Mediante as formulações que surgiam, investigadores como Pesce e colaboradores (2004), passaram a definir Fatores de Risco como sendo barreiras individuais ou ambientais capazes de aumentar a vulnerabilidade da pessoa frente a alguns acontecimentos negativos que, por sua vez, aumentariam a probabilidade de resultados negativos em seu desenvolvimento.

De referir que, segundo Yunes (2001), nem todo fator de risco é um estressor. Por exemplo, não se pode estabelecer *a priori* que o desfavorecimento financeiro esteja diretamente ligado às adversidades e, conseqüentemente, correlacionado diretamente com respostas negativas. Ou seja, mesmo sofrendo os efeitos da pobreza, algumas crianças diretamente atingidas pareciam não decair. Segundo Vasconcelos e Ribeiro (2011), para determinar se um Fator de Risco é um evento verdadeiramente estressor será preciso analisar: “a percepção, a interpretação, e o sentido atribuído pelo indivíduo àquele evento, pois, para uma pessoa uma determinada situação pode ser encarada como um perigo, para outra pode ser vista como um desafio” (p. 36).

No que se refere à relação entre o conceito de Fatores de Risco e o de Resiliência, Masten e Coatsworth (1998, p. 205), entendem que a Resiliência é “a forma como crianças superam adversidades para alcançar bons resultados de desenvolvimento” ficando evidente a relação entre ambos os conceitos. Masten e Coatsworth (1998) deixam clara essa relação ao afirmarem que: “quando um grande número de crianças da sociedade deve superar riscos e desvantagens para se tornar competente, torna-se particularmente importante entender como a competência é alcançada em contexto de adversidade” (p.205). Dadas as condições sociais da época, dentre elas os riscos a que estavam submetidas as crianças, era, pois, preciso não só entender os riscos para a infância nesses contextos adversos, mas, como as crianças poderiam superar as ameaças advindas desses riscos, dando-se, assim, um aumento das investigações sobre Resiliência.

Werner e Smith (1989), por exemplo, em suas investigações observaram que algumas pessoas – dentre elas, crianças – submetidas a fatores de risco, como alcoolismo, as drogas e doenças mentais de seus cuidadores, suplantavam as probabilidades, desenvolvendo-se satisfatoriamente. Importante ressaltar que num primeiro momento, esses indivíduos eram denominados de *Invulneráveis*, *Invincíveis* (e.g., Anthony & Cohler, 1987). Com o avanço dos estudos, o termo *Resiliente* se mostrou mais adequado para nomeá-los. Assim, houve um crescendo de produções científicas onde o conceito de Resiliência passou a ser usado.

Se valendo da constatação de que as crianças, apesar de em situação de vulnerabilidade, poderiam ser invencíveis ou resilientes, as investigadoras Emmy Werner e Ruth Smith, numa das obras mais significativas para os estudos da Resiliência, demarcam essa transição do enfoque de Risco para

o enfoque da Resiliência. No livro⁵³ “*Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth*” (o primeiro de uma série com cinco volumes), as autoras apresentam resultados de um estudo longitudinal, que se iniciou em 1955 na ilha de Kauai, no Havaí, e cujo objetivo foi acompanhar a gravidez de todas as mulheres e, consequentemente, dos seus filhos, do período perinatal até ao início da vida adulta.

No primeiro livro desta pentalogia (publicado em 1971) não era objetivo das autoras analisar a Resiliência, mas, sim, investigar os efeitos de um conjunto de Fatores de Risco sobre o desenvolvimento das crianças. Analisando os resultados obtidos, Garnezy (1989) diz que, nesse primeiro volume, o que se apresentou foi um catálogo de dificuldades, uma vez que o estudo da população evidenciou os efeitos causados pelo estresse numa sequência de anos. Analisando cumulativamente os estressores nos participantes da investigação, que já se encontravam com 18 anos, Werner e Smith publicaram, em 1977, o segundo volume da série⁵⁴. Nessa fase dos estudos foram estabelecidas correlações entre as situações de estresse, comportamentos antissociais e saúde mental.

No terceiro volume, publicado em 1992⁵⁵, há uma mudança considerável no enfoque da investigação. As situações de vulnerabilidade, anteriormente investigadas pelas autoras, dão lugar a análises de resultados positivos que, inesperadamente, surgiram num grupo de alto risco. Esse novo olhar, voltado para além dos riscos e dos danos, tornou-se um marco para os estudos da Resiliência. Essa importância se deve ao fato de Werner e Smith claramente definirem como novos objetivos da investigação: a capacidade das crianças para enfrentarem o estresse perinatal, as situações de pobreza e as psicopatologias dos pais; como os diferentes gêneros transitavam entre a Vulnerabilidade e a Resiliência e, sobretudo, que fatores – desde então chamados de Fatores de Proteção – possibilitam que um grupo de crianças de alto risco se torne resilientes (tenham bom desenvolvimento), em contraste com outras que, na mesma situação, desenvolveram problemas de aprendizado e comportamento (Werner & Smith, 1989).

Notadamente, conforme destaca Infante (2005), as investigações de Werner e Smith contribuíram para surgirem novos estudos sobre a Resiliência. Outra contribuição de Werner e Smith que lançou luz aos estudos posteriores foi a organização desses fatores e eventos em três grupos: (i) *características individuais*; (ii) *aspectos familiares* e (iii) *características do ambiente*. Dentre as

⁵³ Werner, E. E., Bierman, J. M. e French, F. E. (1971). *The children of Kauai: a longitudinal study from the prenatal period to age ten*. Honolulu: University of Hawaii Press.

⁵⁴ Werner, E. e R.S. Smith. (1977). *Kauai's children come of age*. Honolulu: University of Hawaii Press.

⁵⁵ Werner, E. e R.S. Smith. (1992). *Overcoming the odds: high risk children from birth to adulthood*. London: Cornell University Press.

características individuais dos adolescentes considerados resilientes destacavam-se o seu maior autocontrole; um autoconceito mais positivo; maior sociabilidade; maior responsabilidade; foco maior nas realizações; interesses e atividades que superam as dicotomias de masculino e feminino. No início da vida adulta, os indivíduos resilientes revelavam evidência de serem: mais coerentes; buscavam mais fontes de apoio informais; exprimiam desejo de prosseguir com seu crescimento psicológico.

No segundo grupo de Fatores de Proteção, os autores identificaram nos lares em que as crianças foram criadas um conjunto de *aspectos familiares* que também contribuíam para uma maior ou menor Resiliência: a idade do pai de sexo oposto à criança; a quantidade de atenção dada à criança pelos pais; a ocupação laboral da mãe; a quantidade de membros na família; o espaço entre os nascimentos dos filhos; a existência de outros possíveis “cuidadores” das crianças; a disponibilidade de um irmão como cuidador ou confidente na infância. Também para a adolescência foram identificadas características familiares como: estrutura; regras e coesão familiar; presença de uma rede multigeracional informal de parentes e amigos no acompanhamento do jovem; e, a quantidade cumulativa de situações de vida estressantes crônicas da infância até a adolescência (Werner & Smith, 1989).

Já o terceiro grupo de Fatores de Proteção abarca as *características do ambiente* em que as pessoas estão inseridas e que contribuem para a Resiliência: um ambiente em que se administrem as discórdias da família; um patamar de renda familiar que permita prover as necessidades básicas dos seus membros; organização interna de responsabilidades, mesmo em famílias numerosas; enfrentamento positivo diante de psicopatologias de um dos pais, bem como de situações de criminalidade que envolve um ou mais membros da família.

Com essa mudança na forma de abordar o desenvolvimento do indivíduo, os estudos retrospectivos que primavam pelas análises das patologias passam, então, a dar lugar aos estudos prospectivos e longitudinais. Nessa nova metodologia, as situações de risco da pessoa continuam sendo consideradas, contudo, procura-se compreender os fatores que “surpreendem” e geram boa adaptação e bons resultados no desenvolvimento.

A partir de então, estudos que se orientavam pelo enfoque de Risco – onde prevaleciam os fatores associados com os maus resultados ou desenvolvimento deficiente das crianças –, dando lugar a uma mudança de paradigma e ao crescimento do enfoque da Resiliência. Agora, a despeito dos riscos, analisam-se fatores que se mostram resistentes ao estresse e que são relevantes para o bom desenvolvimento infantil. Adicionalmente, Werner e Smith (2001, p. 3) vão evidenciar que, quanto mais eventos estressores, mais Fatores de Proteção serão necessários para aumentar os resultados

positivos no desenvolvimento. Assim, o enfoque da Resiliência chama para si esses Fatores de Proteção que, ainda segundo as autoras, são elementos cruciais para que a pessoa se recupere, restaure o equilíbrio e se fortaleça mediante as adversidades.

A este propósito, Yunes (2006, p. 55) salienta que com o trabalho de Werner e Smith, não se desconsiderava apenas os Fatores de Risco, mas, passava-se a considerar que “um único estressor não tem impacto significativo, mas que a combinação de dois ou mais estressores pode diminuir a possibilidade de consequências positivas”.

3.3 Fatores de Proteção e de *Coping* nas Vivências da Deficiência

Na busca da compreensão conceitual acerca da Resiliência estudos como os anteriormente citados serviram como percussores do enfoque de Resiliência, abrindo caminho para que os chamados *Fatores de Proteção* fossem percebidos tanto relacionados aos aspectos individuais – autocontrole, autoestima positiva – quanto aos aspectos familiares e outros ligados ao apoio do/no meio.

Assumindo a premissa de que existe uma estreita relação entre Fatores de Risco, Fatores de Proteção e Fatores de Resiliência, é preciso considerar que, ao se analisar eventos resilientes que envolvem o indivíduo e as famílias, conseqüentemente, se farão necessárias análises das situações de riscos e dos eventos protetivos. Contudo, Grotberg (2004) considera importante delimitar o alcance e as possibilidades de cada um desses fatores.

Assim, buscando delimitar esses alcances e possibilidades, é importante apresentar o conceito de *Fatores de Proteção*, apresentado por Rutter (1985): “referem-se às influências que modificam, aperfeiçoam ou alteram a resposta da pessoa aos riscos ambientais que predispõem a um resultado mal adaptativo” (p. 600). Autores como Brooks (1994) e Emery e Forehand (1996) apresentam três tipos de Fatores de Proteção: 1) *fatores individuais*: autoestima positiva, autocontrole, autonomia, características de temperamento afetuoso e flexível; 2) *fatores familiares*: coesão, estabilidade, respeito mútuo, apoio/suporte; 3) *fatores relacionados ao apoio do meio ambiente*: bom relacionamento com amigos, professores ou pessoas significativas que assumam papel de referência segura à criança e a faça sentir querida e amada.

Nos estudos de Edith Grotberg (2004), os Fatores de Proteção são identificados como elementos que oferecem imunidade/neutralização ao perigo, contribuindo para que a pessoa evite o contato com o risco. Ainda sobre os Fatores Protetivos, a autora diz que esses são fatores que influenciam diretamente nas respostas do indivíduo aos processos de risco. Rutter (1987), ao apresentar as funções desses fatores, diz que estes poderão: 1) reduzir o impacto dos riscos, alterando

a exposição da pessoa à situação adversa; 2) reduzir as reações negativas a que está exposto a pessoa quando se encontra imerso em situação de risco; 3) estabelecer e manter a autoestima e autoeficácia, através de estabelecimento de relações afetivas e o cumprimento de tarefas com sucesso; 4) criar oportunidades para reverter os efeitos do estresse.

Ao aceitar que nas análises das respostas dadas pela pessoa no enfrentamento de uma crise os Fatores de Risco e os Fatores de Proteção podem ser considerados numa relação de influência mútua, se abre a possibilidade de ampliar a compreensão dos chamados Fatores de Resiliência.

Registra-se que existem divergências na literatura sobre a capacidade dos Fatores de Risco e Fatores de Proteção predizerem efetivamente a Resiliência. Uma das posições divergentes é apresentada por Trombeta e Guzzo (2002), quando defendem, que apenas os fatores de proteção são preditivos de Resiliência, enquanto os fatores de risco não possuem tal capacidade. Por outro lado, estudo como o de Yunes e Szymanski (2001), apresenta que a Resiliência é o produto final da combinação e acúmulo desses fatores.

Na investigação longitudinal de Werner e Smith (2001) é possível se perceber mais claramente a relação entre os Fatores de Risco e Fatores de Proteção. Ao acompanharem indivíduos do nascimento até a idade de 40 anos, as pesquisadoras concluíram que entre as pessoas resilientes, quanto maiores os Fatores de Riscos (desvantagens e estresses) ao longo da vida, se fizeram necessários mais Fatores de Proteção na infância e juventude para equilibrar os aspectos negativos de suas vidas e aumentar os resultados positivos no desenvolvimento.

Em estudos mais recentes, Polleto e Koller (2008) também se debruçaram sobre o papel dos Fatores de Risco e de Proteção como promotores de Resiliência. Afirmam que a promoção da Resiliência está integrada com “os aspectos protetivos e de risco para o desenvolvimento humano em contextos ecológicos diversos, tais como a família, a instituição e a escola” (p. 405). Chegam a essa conclusão ao utilizarem a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner, como base teórico-metodológica para analisar os contextos onde se dão as adversidades, bem como os fatores de risco e/ou proteção envolvidos nas situações.

Nos estudos de Paludo e Koller (2005), a interação entre Fatores de Risco e Fatores de Proteção foram investigados entre uma adolescente vivendo em situação de rua. Na investigação intitulada “Resiliência na rua: um estudo de caso”, a abordagem ecológica de Bronfenbrenner foi utilizada para analisar os aspectos evolutivos, as possibilidades e as adversidades presentes na trajetória de vida dessa adolescente. Foram estabelecidas relações entre os contextos, o processo, o tempo e as características pessoais da adolescente, tendo a partir destas concluído que alguns Fatores

de Proteção – como a rede de apoio e as características pessoais – influenciaram positivamente para que o Processo de Resiliência acontecesse na vida dessa pessoa e, conseqüentemente, possibilitasse superar adversidades vividas na situação de risco em que se encontrava.

Admitindo-se que o desenvolvimento da pessoa não acontece de forma isolada e tão pouco é algo inato, o Modelo Bioecológico oferece novos subsídios para reforçar a perspectiva da Resiliência como processo. É importante iniciar destacando a ampliação conceitual do já citado traço da personalidade. Para Bronfenbrenner e Ceci (1994, p. 571) esses traços não são uma produção acabada do material genético; estes provêm da interação com o ambiente e acabam por determinar os resultados do desenvolvimento. Outrossim, as interconexões entre os diferentes contextos fortalecem a visão de processo no âmbito da Resiliência, percebida não apenas dentro dos contextos isoladamente, mas considerando a interconectividade entre todos os contextos – desde os mais próximos aos mais distantes - da pessoa que vive a situação estressora. Ou seja, para Bronfenbrenner (2011, p. 90), são reais as conseqüências provenientes das relações entre os diferentes contextos, sejam aqueles em que a pessoa participa diretamente, ou noutros que talvez ela nunca entre, mas nos quais ocorrem eventos que afetam aquilo que acontece no seu ambiente imediato.

Ao serem estabelecidas as relações dos construtos de Bronfenbrenner com a Resiliência, é importante reforçar que, a pessoa, ao enfrentar situações adversas, se vale de algumas estratégias para superá-las. Nesse processo de confronto, se aprimoram alguns atributos que direcionam seus modos de comportamento, suas crenças e acabam por refletir uma orientação ativa, seletiva, estruturada que tende a provocar reações pessoais e ambientais (Bronfenbrenner, 2011).

Refira-se, também, que Resiliência não é uma característica inata de todo e qualquer indivíduo, e não opera isolada de outros fatores. Um exemplo é o estudo longitudinal desenvolvido por Pesce e colaboradores (2004), com crianças em situação de rua, filhas de mães com sintomas depressivos. Nesse estudo os autores constataram que 60% dessas crianças, mesmo sendo filhos de mães com sintomas depressivos, não apresentaram problemas de comportamento em idade avançada. Verificou-se, também, que esse subgrupo de crianças (60%), mesmo vivendo na rua, participavam de programas de apoio que, de certa forma, lhes ofereceriam segurança e suporte. Portanto, essas estruturas externas, que se interpuseram entre a situação de risco e a pessoa, atestam que os Fatores de Proteção são fundamentais para que os Fatores de Resiliência se desenvolvam.

Outro importante conceito para se compreender a capacidade de Resiliência da pessoa é o *Coping*. Esse conceito será detalhado na sequência, mas, de partida, é importante demarcar que o mesmo se refere às ações e posicionamento da pessoa ao enfrentarem as situações negativas de vida

ou situações estressoras. Folkman e Lazarus (1985), estão entre os autores que primeiro desenvolveram o conceito, apresentando, dentre outras proposições, que *Coping* está relacionado aos esforços cognitivos e comportamentais utilizados pela pessoa para lidar com as situações indutoras de estresse. Os autores contribuíram também com importantes estudos sobre as situações estressoras, estas diretamente relacionadas com o *Coping*.

3.4 *Coping* e Estresse: compreendendo as estratégias da pessoa resiliente

A capacidade de Resiliência de uma pessoa pode também ser compreendida à luz dos processos de *Coping*. Assim como a Resiliência, o *Coping* é percebido de diferentes formas e com diferentes alcances. A palavra inglesa “*Coping*”, além da relação como os Processos de Resiliência, foi aqui utilizada na língua de origem para preservar o sentido técnico do conceito na literatura específica.

Na língua inglesa, o verbo “*to cope*” associa-se ao significado de lidar com uma situação difícil; enfrentar; administrar; sobreviver a algo. Caso a opção fosse por uma tradução para o português brasileiro, a palavra que mais se aproximaria seria “enfrentamento”. Na literatura brasileira, alguns autores ao se referirem aos diversos processos relacionados ao *Coping* recorrem a diferentes termos: “estratégias de confronto”; “formas de lidar com”; “viver ou lidar com” (Pereira, 2001, p. 80). Ou, ainda: “enfrentar”; “adaptar”; “suportar ou enfrentar o golpe”; “fazer frente a” (Antoniazzi et al., 1998). Contudo, na maioria dos estudos adota-se o termo em inglês – *Coping* – por não existir no português do Brasil uma palavra capaz de expressar a complexidade conceitual do termo.

A psicóloga americana e professora da Universidade da Califórnia Susan Folkman, em parceria com seu orientador, e também professor da Universidade da Califórnia, Richard Lazarus, a partir dos seus estudos sobre estresse e enfrentamento, foram co-autores do importante livro: “*Stress, Appraisal and Coping*” (1984). Nesta obra apresentam uma definição de *Coping* utilizada posteriormente por vários outros autores. Para eles, *Coping* relaciona-se aos “esforços cognitivos e comportamentais, em constante mudança, que gerenciam demandas externas e internas específicas, avaliadas como sobrecarga ou que excedem os recursos da pessoa”. (Lazarus & Folkman 1984, p. 141).

Em estudos brasileiros, como o de Antoniazzi e colaboradores (1998), o *Coping* é definido como: “o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes” (p. 273). Já Maria Ângela Yunes (2003) apresenta nos seus estudos o *Coping* como um conjunto de estratégias, recursos, esforços cognitivos e comportamentais mobilizados pela pessoa para lidar com situações específicas e indutoras de estresse. Situações essas que exigem do indivíduo a mobilização de uma quantidade maior de recursos psicossociais para enfrentar crises e

dificuldades. Essas e outras tentativas de conceituação acerca do *Coping* acabaram por colaborar nas formulações e reformulações do conceito de Resiliência.

Como o conceito de *Coping* encontra-se associado ao conceito de estresse, torna-se imperativo apresentar em linhas gerais algumas abordagens acerca das situações estressoras. Sendo o estresse uma situação emocional que cada dia mais impacta a vida das pessoas, a Organização Mundial de Saúde lhe confere o estatuto de “epidemia do século”. Assim, a partir da compreensão de Ramos (2001) entende-se que falar em estresse é falar de algo intrínseco à condição humana.

Neste estudo sobre os Processos de Resiliência presentes nas relações das mães e seus filhos com deficiência foi possível perceber que nessas relações os episódios estressores se fazem presentes em diversos momentos. Assim, é possível dizer que diversos fatores podem influenciar o estresse, dentre eles: “alteração da rotina, recursos financeiros limitados, aspectos relacionados com a situação laboral, falta de tempo livre/cansaço, relações de conflito com o(a) parceiro(a), percepção de isolamento social, recursos comunitários inacessíveis” (Pereira et al., 2023, p. 04).

Contudo, essas mães – e outros indivíduos – para lidar com as situações estressoras podem acessar processos de adaptação, desenvolvimento e ajustamento às condições adversas com que se defrontam, possibilitando assim um reequilíbrio (Ramos, 2001). Ao tratarem do estresse de pais de crianças com deficiência, Pereira et al. (2023), acrescenta que “uma diversidade de sentimentos e emoções podem surgir devido ao diagnóstico, interferindo significativamente nas interações que estabelecem com os filhos e com os elementos da rede de suporte” (p. 04). Esses tipos de interações remetem aos que Folkman e Lazarus (1985) chama de processos adaptativos. Sendo que, para os autores, quando o ser humano usa esses processos para gerir e lidar com as situações indutoras de estresse, abre-se possibilidades de ter ao seu dispor as estratégias de *Coping*.

Para melhor compreensão das estratégias de *Coping*, e necessariamente dos Processos de Resiliência, é preciso ampliar a compreensão sobre o estresse. Este, na maioria das vezes, encontra-se associado às situações negativas responsáveis por certo grau de sofrimento de um indivíduo.

O cientista austríaco Hans Selye (1907-1982) foi precursor do chamado modelo biológico do estresse. Registra-se que, antes dos estudos de Selye (1950; 1959; 1979), já existiam estudos nas áreas da Física e da Engenharia que utilizavam o termo técnico “estresses” para designar forças resistentes a agir sobre determinados materiais. Esse mesmo termo sempre foi utilizado de formas distintas, sendo, inclusive, considerado sinônimo de fadiga e cansaço. Por isso, ao estresse foram associadas manifestações ligadas à exaustão, exposições as intempéries, ao medo e as doenças. Situações essas que deflagravam desfechos biológicos e psicológicos, hoje conhecidos como estresse.

Foram os estudos dos desfechos biológicos que levaram Selye (1959) a apresentar proposições que ficaram conhecidas como modelo biológico do estresse. Segundo o autor, o estresse é um estado manifesto por uma síndrome específica – Síndrome Geral de Adaptação (SGA)⁵⁶. Apresentou uma definição operacional, está relacionada às formas para se produzir e reconhecer o estresse, associando estas produções e reconhecimentos as reações produzidas num sistema biológico. Com a evolução dos conceitos de estresse, a abordagem de Selye, de cunho biológico, sofreu críticas que possibilitaram o avanço de conhecimentos em relação a esse fenômeno.

Foram os pesquisadores Lazarus e Folkman (1984) que consideraram as diferentes dimensões do objeto analisado, possibilitando assim formulações do que foi chamado de modelo interacionista do estresse. Durante anos desenvolveram investigações com diferentes populações, incorporando componentes psicológicos nos estudos que buscavam respostas ao estresse. Os autores concluíram que o estresse gera alterações orgânicas – de ordem biológica –, mas, tem uma fase em que participam algumas funções cognitivas, emocionais e comportamentais. Dizem ainda que, essas funções podem ser responsáveis pela influência na intensidade dessas alterações.

No mesmo estudo, Lazarus e Folkman (1984) afirmam que as respostas que os indivíduos mobilizam frente aos estressores diferem. Contudo, quando acompanhadas da resposta biológica, o estresse desencadeia uma resposta cognitiva ao estressor. Mas, é em outro estudo, desenvolvido em parceria com Launier, que Lazarus apresentou uma definição que passou a ser referência para o modelo interacionista do estresse. Consideram que a interação entre o ambiente e a pessoa (ou o grupo) são fundamentais para compreensão e atuação frente as situações estressoras. A partir desta constatação, definem o estresse como situações onde a relação estabelecida entre o indivíduo e o meio ambiente excede os seus recursos e suas fontes de adaptação, afetando suas relações com outros indivíduos e, conseqüentemente, impactando no seu bem-estar (Lazarus & Launier, 1978).

Utilizando situações presentes na investigação sobre a relação de mães e filhos com deficiência, é possível exemplificar que quando uma mãe busca diferentes meios para realizar o diagnóstico da deficiência do filho e não alcança êxito, as dificuldades advindas dessa relação com diferentes ambientes e pessoas, poderá impactar nas suas relações com outros indivíduos. Ou seja, quando suas forças se exaurem, a tendência é se instaurar uma situação estressora que impacte no seu bem-estar.

⁵⁶ Nos estudos de Selye, em 1939, ao submeter animais a situações agressivas, observou que os organismos respondiam sempre de forma regular e específica. Verificou que, independente do agente físico (frio, calor, infecção, trauma, hemorragia), as mesmas respostas eram constatadas. Relacionou esses achados ao conceito de estresse, definindo-o como uma reação defensiva fisiológica do organismo em resposta a qualquer estímulo. Essa reação foi então chamada de Síndrome Adaptação Geral (SAG) ou do Estresse Biológico.

Para Lazarus e Folkman (1984) são três tipos de fatores que podem contribuir para que os recursos adaptativos dos indivíduos sejam afetados e, conseqüentemente, as situações estressoras sejam induzidas: 1) **a ameaça** – está relacionada a antecipação de uma situação desagradável que o indivíduo avalia que aconteça; 2) **o desafio** – relaciona-se com uma situação frente à qual o indivíduo cria a expectativa de ser tomando por dificuldades que induzam o estresse, mas também esta situação se refere as possibilidades do indivíduo ultrapassar tais dificuldades; 3) **o dano** – diz respeito a uma circunstância vivenciada que possa gerar sofrimento (morte, separação, doença, desemprego, dentre outras).

Para exemplificar os três fatores, pode-se considerar como fator de ameaça uma situação em que a mãe, ao não obter o diagnóstico conclusivo da deficiência do filho, antecipe seu sofrimento mediante essa dificuldade. Já o fator desafio consistiria nas expectativas de não conseguir inserir o filho em tratamentos adequados ou até mesmo serem contemplados com benefícios sociais para o mesmo. Contudo, esse mesmo fator desafiador pode ser responsável pelas atitudes da mãe para superar tais dificuldades. Por fim, o fator de dano poderia acontecer caso essa situação desencadeasse, por exemplo, o agravamento da saúde do filho ou mesmo a morte.

Ao se voltarem para as avaliações das situações estressoras, alguns estudos⁵⁷ apontam para três abordagens que predominam dentre os diferentes modelos teóricos. São elas: estresse na perspectiva de resposta; estresse enquanto estímulo e estresse como processo.

Na abordagem do estresse enquanto resposta, Hans Selye (1950) apresentou o estresse como uma resposta de natureza fisiológica e automática do organismo. Tendo, conseqüentemente, seu equilíbrio interno afetado por estímulos ou situações estressantes capazes de provocar reações e ativações fisiológicas (e.g., alterações no metabolismo e hormonais; alterações cardíacas, aumento da frequência respiratória, baixa da imunidade, tremores, dentre outros).

Ao estudar as respostas dos organismos mediante o estresse, Selye (1950) diz ser possível utilizar um modelo para se analisar as situações de estresse, independentemente da sua natureza, dos fatores que as determinem e das diferenças e características pessoais dos indivíduos. Isso porque acreditava existir respostas universais dos organismos às situações estressoras. Nesse contexto, apresenta o que denominou Síndrome de Adaptação Geral. Para o autor, essa visão geral se torna possível quando considerado três importantes fases do modelo: de alerta; de resistência; de exaustão.

⁵⁷ Uma das abordagens precursoras encontra-se no livro *Forty years of stress research* na língua de origem para preservar o sentido técnico do conceito na literatura específica. Na língua inglesa, o verbo “ (1950). Também, pode ser encontrado em Lazarus, R. S.; Folkman, S. (1984).

A fase de alerta é perceptível quando o organismo reconhecer a situação estressora e reage para enfrentar a presença do estímulo estressante. Acionado o alerta, o organismo ativa respostas através da liberação de neurotransmissores, consequentemente, disponibiliza hormônios e adrenalina que contribuem para detectar a situação causadora do estresse.

Na fase de resistência, de acordo com Selye (1950), é o momento em que o indivíduo busca meios para enfrentar a situação estressora. Isso acontece através dos mecanismos de defesa, de ordem fisiológica, bioquímica e psicológico, que mobilizam as energias e capacidades do indivíduo. Para Sousa (2015), nesta fase as respostas acontecem de forma mais efetiva e, alcançando sua condição máxima, o indivíduo poderá exibir seu melhor desempenho físico e cognitivo, consequentemente, se abrirá possibilidades para se anular o agente estressor.

Já a fase de exaustão é vivenciada quando o indivíduo se encontra imerso em episódios estressantes continuados e prolongados, levando-o a não enfrentar e anular o agente estressor. Como as reservas adaptativas estão esgotadas, fatores como a fadiga, a ansiedade e a depressão surgem. Como na fase de exaustão a resistência já não é um fator presente, abre-se caminho para o aparecimento de doenças, pois, funções fisiológicas fundamentais do organismo podem ser afetadas, dentre elas: metabolismo, crescimento, reprodução e imunidade (Sousa, 2015).

Mesmo com os argumentos de Selye (1950), de que em cada uma destas fases estão presentes respostas fisiológicas e comportamentais, o carácter universal desta abordagem sofre ainda hoje várias críticas. Outras abordagens, que concebem o estresse enquanto estímulo ou processo, defendem que as situações estressoras não se processam sempre do mesmo modo, bem como não se pode determinar padrões de resposta ao estresse, mesmo sendo estas de natureza fisiológica. Para Lazarus e Folkman (1984), situações que são causadoras de estresse para certas pessoas, necessariamente, não são as mesmas para outras, pois, estas se relacionam com o ambiente, mediadas pelas suas experiências, valores e crenças de natureza pessoal, bem como das variáveis físicas e sociais, e da visão de mundo que lhes são próprias.

A partir das críticas a abordagem de estresse enquanto resposta, a abordagem que concebe o estresse enquanto estímulo, o define como um estímulo externo que gera pressão sobre o indivíduo, obrigando-o a uma reação (Cunha, et al., 2007). Ou seja, mesmo diante de fatores estressantes (doença grave, morte, separação, etc.), existem situações que impõem as necessidades repostas adaptativas. De acordo com Lazarus e Folkman (1984), para se alcançar o restabelecimento do equilíbrio do organismo, é preciso identificar as propriedades das situações potencialmente estressantes, para assim se buscar os tipos de ajustamentos possíveis e o nível necessário de controle.

Lazarus e Folkman (1984), considerando a amplitude e intensidade da situação estressora, referem-se a três tipos de estímulos de estresse. O primeiro diz respeito as grandes mudanças ou ameaças universalmente estressantes, estas acometem uma elevada quantidade de pessoas e, por consequência, o controle da situação não depende do indivíduo (e.g., desastres naturais: tsunamis, furacões, etc.). O segundo estímulo de estresse está relacionado as grandes mudanças que afetam apenas um indivíduo ou um núcleo restrito de pessoas (e.g., morte de um ente, doença incapacitante, perda de emprego, divórcio, parto, etc.). Já o terceiro tipo são os pequenos acontecimentos cotidianos (e.g. discussão com alguém, pressão para o cumprimento de prazos; atritos com vizinhos, etc.). Estes últimos, proporcionam aborrecimentos e são menos intensos que os anteriores, mas, mesmos assim, necessitam de esforços adaptativos.

Essa abordagem de estresse baseados em estímulos também recebeu suas críticas. De acordo como Cunha, Rego e Cunha (2007), quando a abordagem limita o estresse às condições externas e ignorarem as características pessoais, que variam de indivíduo para indivíduo, abre caminho para as críticas e para novas abordagens. Uma dessas abordagens passa a considerar o estresse enquanto processo.

A abordagem que considera o estresse enquanto processo sustenta-se na defesa de que o estresse não pode ser definido apenas como de estímulo ou de resposta, pois, é preciso considerar que as situações estressoras acontecem numa relação entre o indivíduo e o meio, onde estão conjugados aspectos de um e de outro. Lazarus e Folkman (1984), ao defenderem essa abordagem, chamam atenção que as respostas às situações estressantes não podem ser apenas fisiológicas, mas precisam também considerar as características das pessoas e do significado que as mesmas atribuem aos estímulos que as afetam. Sendo assim, essas respostas também precisam ser cognitivas, emocionais e comportamentais.

Nessa forma de conceber as situações estressoras, de acordo com Gonçalves (2013), o estresse passa a ser entendido como um processo que se traduz numa resposta multidimensional, consequentemente seguido de uma avaliação cognitiva que o indivíduo faz da situação estressora vivenciada. Acontece não só a avaliação cognitiva de uma determinada situação, mas, ao perceber e avaliar a situação, o indivíduo mobiliza “decisões” em função do grau de ameaça presente na situação estressora.

Percebe-se que a avaliação que o indivíduo faz de determinados acontecimentos exteriores tem uma certa centralidade nessa abordagem do estresse enquanto processo. Esta abordagem tem uma relação direta com o chamado modelo interacionista do estresse. Este é o modelo mais utilizado nos

estudos recentes sobre estresse, é assim designado por se sustentar na defesa de Lazarus e Launier (1978) de que o estresse é proveniente das interações do indivíduo com o ambiente que, consequentemente, têm suas fontes de adaptação excedidas.

Para Lazarus e Folkman (1984), a intensidade das alterações orgânicas provenientes do estresse não estão apenas relacionadas aos aspectos biológicos do indivíduo, mas também se relacionam às funções cognitivas, emocionais e comportamentais. A partir dessa compreensão, no modelo interacionista é preconizada uma avaliação cognitiva, esta compreendida como um processo mental que o indivíduo realiza para identificar a situação estressora, relacionando-a com algumas categorias avaliativas que visam o bem-estar desse indivíduo. Os autores dizem ainda que essa avaliação pode levar o indivíduo a perceber quando uma situação é ameaçadora (potencialmente estressante).

Apresentar alguns estudos e abordagens acerca do estresse foi necessário, pois, caso fossem apresentadas formulações sobre *Coping*, sem associar a este o conceito de estresse, ficaria nitidamente incompleta qualquer discussão teórica sobre esses mecanismos e estratégias – *Coping* – as quais normalmente os indivíduos recorrem para avaliar as situações estressoras, bem como lidar com os fatores que as induzem.

Assim, essas respostas que envolvem reações emocionais e/ou comportamentais espontâneas são mobilizadas em função de situações do ambiente externo, ou de demandas internas. Para Lazarus e Folkman (1984), durante períodos estressantes as respostas provenientes dos processos de *Coping* podem se configurar como propulsoras de estabilidade capazes de ajudar as pessoas a manter a adaptação psicossocial. Isso se deve ao fato de estarem relacionadas aos esforços cognitivos e comportamentais que a pessoa poderá fazer uso para reduzir ou eliminar condições estressantes e a ansiedade emocional associada a essas condições (Lazarus & Folkman, 1984).

Ao desenvolverem outros estudos⁵⁸, que vão além das descobertas sobre as situações estressoras, Folkman e Lazarus (1980) se voltam para questões relacionadas ao *Coping*, contudo, demarcam que as proposições sobre *Coping* tiveram origem nas investigações científicas acerca do estresse. Sobre a relação entre esses campos de estudo, dizem os autores que, quando o indivíduo avalia que os seus recursos pessoais são limitados para lidar com circunstâncias consideradas estressoras, utiliza-se de estratégias para mitigar os julgamentos negativos diante situações

⁵⁸ Folkman, Susan; Lazarus, Richard S. (1980). *An analysis of coping in a middle-aged community sample*. Journal of Health and Social Behavior, n.21, p. 219-239.

desconfortáveis. Ou seja, conforme estudos de Lazarus e Folkman (1980; 1984), tais situações podem levar o indivíduo a recorrer às estratégias de *Coping*.

Importante ressaltar que nos estudos⁵⁹ de Folkman e Lazarus as primeiras proposições buscaram diferenciar os “mecanismos de defesa” das estratégias de *Coping*. Consideravam que os “mecanismos de defesa” estavam relacionados as questões do passado e derivados de elementos inconscientes e não intencionais, reações mais rígidas que não se alteram em função das características dos fatores estressores ou da realidade. Por outro lado, Folkman e Lazarus (1980) defendem que os comportamentos associados ao *Coping* são propositais e conscientes, adequados à realidade e orientados para o futuro. Portanto, as estratégias de *Coping*, decorrentes de situação estressora, são intencionais e podem ser aprendidas, utilizadas e descartadas posteriormente.

Para uma melhor compreensão conceitual, serão apresentadas as quatro dimensões fundamentais do modelo *Coping*, proposto por Folkman e Lazarus (1980). Em seguida se fará necessário uma distinção entre os chamados, Estilo de *Coping* e Estratégias de *Coping*.

A primeira dimensão do modelo demarca que o *Coping* é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente. Ao apresentarem a segunda dimensão, Lazarus e Folkman (1984), dizem que sua função é a de administrar a situação estressante em vez de controlar ou dominar tal situação. Com a terceira dimensão afirmam que os processos de *Coping* pressupõem a noção de avaliação que executa o indivíduo, ou seja, como é percebida a situação, como a interpreta e cognitivamente faz a representação da mesma na mente. Essa forma do indivíduo perceber uma situação definidora do estresse – situação de desgaste ou superior os seus recursos de enfrentamento – definirá como o indivíduo mobilizará as respostas. Por fim, na quarta dimensão afirmam que o processo de *Coping* constitui uma mobilização de esforços cognitivos e comportamentais, relacionados a administração de uma dada situação, reduzindo ou tolerando as demandas internas, ou externas provenientes de sua interação com o ambiente.

Seguindo com a intenção de ampliar a compreensão conceitual, se faz necessária uma distinção do que os pesquisadores têm denominado Estilos de *Coping* e Estratégias de *Coping*. É importante iniciar dizendo que, quando se fala de Estilos de *Coping*, geralmente se estabelece relações com as características de personalidade do indivíduo. Já as Estratégias de *Coping* associam-se as ações cognitivas ou de comportamento que o indivíduo assume mediante uma situação de estresse.

É importante reforçar que nas formulações sobre os Estilos de *Coping* a personalidade é um dos preditores mais consistentes, pois são associados a maneira com que o indivíduo avalia seu bem-

⁵⁹ (Lazarus, 1993; Lazarus & Folkman, 1984).

estar e com a forma que enfrenta as situações estressoras. No estudo denominado “*Avaliando as estratégias de Coping*”, Carver et al. (1989), defende que os Estilos de *Coping* são mais relacionados com a perspectiva de traço, sendo assim, são de natureza mais disposicional.

Sobre essas disposições, os autores dizem que se configuram como traços da personalidade. Exemplificam afirmando que o indivíduo, ao enfrentar situações estressantes, mobiliza experiências anteriores e repetem formas de proceder que se mantêm relativamente fixas ao longo do tempo e das circunstâncias (Carver et al., 1989). Portanto, no chamado Estilo de *Coping*, acentua-se o papel da personalidade, pois, as formas de enfrentamento são predispostas por certos tipos de características do indivíduo, levando-o a agir de determinadas formas quando vivencia as adversidades.

O indivíduo, mesmo diante de novas circunstâncias, pode ter suas reações influenciadas pelos Estilos de *Coping*. Carver e Scheier (1994), afirmam que os Estilos não estão associados a certos tipos de temperamento, mas sim refletem a disposição do indivíduo em mobilizar determinadas respostas para alguns tipos de estressores. Portanto, mesmo sendo fenômenos distintos, os Estilos de *Coping* ao resultarem do uso repetido de determinadas formas de proceder podem influenciar a extensão das chamadas Estratégias de *Coping*.

Nas Estratégias de *Coping* os fatores situacionais definem as ações, comportamentos ou pensamentos que o indivíduo usa conscientemente para lidar com um estressor. Folkman e Lazarus (1980), quando falam do papel das Estratégias de *Coping*, dizem que estas podem sofrer mudanças de uma situação estressante para outra, isso por existir uma variação nas reações individuais. Como as Estratégias de *Coping* se relacionam com os pensamentos, ações e/ou comportamentos que o indivíduo executa para lidar com uma situação estressora, logo, os recursos por ele utilizados afetarão a avaliação do evento e determinarão, em certa medida, as Estratégias de *Coping* que serão mobilizadas no enfrentamento do estresse.

Sendo os pensamentos ou ações do *Coping* direcionadas por condições particulares, Lazarus e Folkman (1984) advertem que as estratégias devem ser examinadas num contexto específico. Ou seja, como o *Coping* é um processo de constante transformação, as estratégias utilizadas pelo indivíduo em determinado momento podem não ser iguais às consideradas adequadas ao enfrentamento de outra situação estressora. Portanto, o entendimento dessas estratégias passa necessariamente por uma avaliação que permita entender com que o indivíduo está lidando, qual o contexto e qual a demanda situacional relacionada a um ato ou pensamento exclusivo de *Coping*. Para tanto, se faz necessária avaliar, interpretar e representar cognitivamente a situação de estresse percebida e, conseqüentemente, reavaliá-la em função das mudanças ocorridas na relação com o indivíduo.

Folkman e Lazarus (1980), ao considerarem as Estratégias de *Coping* como formas de ações intencionais, mediada pelos contextos e pelas situações vivenciadas pelo indivíduo, as classificam em dois tipos: O *Coping* focado na emoção e o *Coping* focado no problema. Os autores fazem essa distinção considerando as respectivas funções de cada um frente às situações estressoras.

O *Coping* focado na emoção relaciona-se com a regulação emocional diante das situações estressoras/conflituosas. É definido como o esforço realizado pelo indivíduo para regular o estado emocional proveniente de uma situação estressora. Esse tipo de estratégias, ao se voltarem para emoção, assume o papel de manter o otimismo e a esperança, bem como recusar o reconhecimento do sentimento de derrota, ou seja, contribui para que o indivíduo não se decepcione consigo mesmo.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), quando focado na emoção, o *Coping* tem como função alcançar o nível afetivo e promover alterações no estado emocional do indivíduo. Dizem os autores que esse tipo de *Coping* pode estar relacionado a atitudes de distanciamento, autocontrole, evitação, atenção seletiva, comparação positiva e atribuição de valor positivo para eventos negativos (Lazarus & Folkman, 1984). Tomando as formulações acima, Antoniazzi et al. (1998), exemplificam em que situações esse tipo de *Coping* se relaciona às estratégias dirigidas a um nível de tensão emocional: fumar um cigarro, tomar um tranquilizante, assistir a uma comédia na TV, sair para se exercitar.

O *Coping*, ao mobilizar estratégias focadas no problema, sua função consistirá em atuar diretamente na relação entre o indivíduo e a situação causadora da tensão. Constitui-se em ações voltadas para modificação das circunstâncias consideradas ameaçadoras. Essas ações quando direcionadas ao fato que gerou a situação estressora visa alterá-la, por isso estão presentes desde a definição do problema e a geração de alternativas de solução até a avaliação de sua eficácia. Para Folkman e Lazarus (1980) esse tipo de estratégias focalizadas no problema tendem a ser empregada em situações avaliadas como modificáveis.

Quando as estratégias de *Coping* estão focadas no problema, suas ações podem ser caracterizadas como internas ou externas (Lazarus & Folkman, 1984). As primeiras podem ser dirigidas para o próprio indivíduo, geralmente estão relacionadas a sua reestruturação cognitiva como, por exemplo, a redefinição do elemento estressor; mudança no nível de aspiração, redução do envolvimento do ego, etc.

Já as ações externas das Estratégias de *Coping* focada no problema são orientadas para uma fonte externa (ambiente) que envolve uma situação estressora. Dentre as estratégias desse tipo de

ação estão aquelas relacionadas as negociações que intencionam resolver um conflito interpessoal ou mesmo a solicitação de ajuda prática de outros indivíduos.

Tanto as Estratégias de *Coping* focadas na emoção quanto as focadas no problema, bem como suas características internas e externas, dependem de uma avaliação da situação estressora em que o indivíduo se encontra implicado (Lazarus & Folkman, 1984). Segundo os autores, existem dois tipos de avaliação: primária e secundária.

Na avaliação primária se instaura um processo cognitivo por meio do qual o indivíduo identifica a situação estressora e avalia o significado/relevância do acontecimento para o seu bem-estar, ou seja, é um processo que permite checar o risco envolvido numa determinada situação de estressora. Esses acontecimentos são classificados da seguinte forma: a) **irrelevantes** – quando da relação do indivíduo com o ambiente não resultarem implicações para o seu bem-estar; b) **positivos** – quando dessa relação resulta a manutenção ou melhoria do bem-estar; c) **ameaçadores** – quando dessa relação resultar situações de perdas, de ameaças ou de desafios.

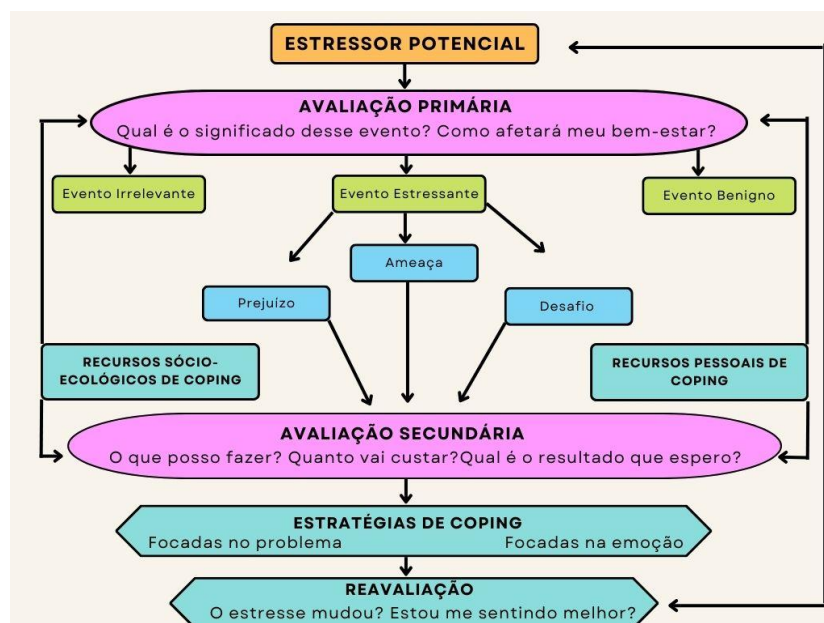
A avaliação secundária surge quando o estressor é percebido como ameaça ou desafio. Assim, o indivíduo avaliará os seus recursos e verificará as possibilidades e estratégias de enfrentamento ou adaptação ao estressor. Segundo Gonçalves (2013), essas estratégias se configuram nas opções de *Coping* que o indivíduo dispõe para enfrentar o acontecimento, com a intenção de modificar a situação geradora de estresse.

Ressalta-se que, quanto às formas de lidar com o estresse, se valendo das avaliações primárias e/ou secundárias, as respostas provenientes destas avaliações podem ser de natureza fisiológica (e.g., taquicardia, excesso de suor); emocional (e.g., ansiedade, medo); cognitiva (e.g., crenças sobre possíveis consequências de um acontecimento), e comportamental (e.g., confrontação, rispidez, fuga).

Mesmo existindo algumas controvérsias sobre tipos e classificação de estratégias proposta por Lazarus e Folkman (1984), suas proposições ainda estão entre as mais aceitas e consolidadas no campo de estudos sobre *Coping*. Dessa forma, para sistematizar a dinâmica dos construtos até aqui apresentados, é importante a apresentação da planificação do Modelo de Processamento de Stress e *Coping*, proposto Folkman e Lazarus (Figura 07).

Figura 07

Modelo de Processamento de Estresse e Coping



Fonte: Elaboração própria, adaptado de Lazarus e Folkman (1984).

Uma pergunta ainda necessita de resposta: o que distinguiria os indivíduos resilientes em termos de *Coping*? Em busca da resposta, inicialmente é importante ressaltar que cada pessoa possui mecanismos próprios para avaliar o estresse, bem como para criar as estratégias de enfrentamento (Gonçalves, 2013). Portanto, as características de cada indivíduo e como se relaciona com os contextos ambientais é que definirá a avaliação que o mesmo fará do que é ou não um potencial estressor. Lazarus e Folkman (1984) esclarecem que a forma do indivíduo lidar com situações-problema, bem como as estratégias a serem utilizadas no enfrentamento, dependem do julgamento este faz do problema e da cultura em que está inserido.

Como as diferentes estratégias de *Coping* – seja focada na emoção ou no problema – são utilizadas na ocorrência dos mais variados episódios estressantes, é fundamental demarcar que a eficácia dessas estratégias também dependerá dos estressores envolvidos, pois estes também são diversos (Compas, 1987). Isto posto, percebe-se que o tipo de circunstância estressora se soma às características individuais e os modos de ação nos contextos.

Portanto, em termos de *Coping*, é possível distinguir os indivíduos resilientes e não resilientes. O que determinará a forma de encarar e superar a situação estressora – conflito – será a percepção do indivíduo acerca de determinada circunstância, a escolha que fará do melhor recurso para enfrentá-la e

a forma de adaptar-se à mesma. Essas atitudes e estratégias serão definidoras da probabilidade de prejuízo ou fortalecimento do bem-estar do indivíduo causado por um evento estressor.

Portanto, diante dessa multiplicidade de fatores, é possível afirmar que, na teia multifacetada em que se encontra o conceito de Resiliência, também se incorporam os conceitos de Estresse e *Coping*. Essa implicação conceitual, bem como o resultado de estudos⁶⁰, possibilita a compreensão de que o indivíduo resiliente, que se valem das estratégias e esforços de *Coping*, lida melhor com os problemas e/ou elaboram melhor os meios para enfrentar e, possivelmente, superar as dificuldades. Essas estratégias e esforços, ao se lançarem para o enfrentamento dos fatores geradores de estresse, tornam-se mecanismos imprescindíveis de proteção que auxiliarão o indivíduo na retomada do equilíbrio abalado pelas adversidades. Possivelmente, as mães de pessoas com deficiência, que vivenciam diversas situações estressoras na relação com o filho e sua deficiência, poderão se valer das estratégias de *Coping* para serem resilientes frente aos desafios que precisam enfrentar. Igualmente, o ambiente familiar poderá se dotado de características resilientes que poderão contribuir para superação de adversidades.

3.5 Resiliência Familiar e os Impactos para a Pessoa com Deficiência

Os estudos que se debruçaram sobre as especificidades da *Resiliência Familiar* são relativamente recentes. Em meados dos anos oitenta, os autores McCubbin e McCubbin (1988) procuraram caracterizar o perfil das famílias consideradas resilientes, pois, em estudos anteriores, aplicavam-se os mesmos pressupostos da Resiliência Individual para os contextos familiares. A partir das investigações de McCubbin e McCubbin (1988) passou-se a conceber que estas famílias, agora consideradas resilientes, conseguiam resistir aos impactos ocorridos no seu ciclo de vida, ajustando-se de forma positiva. Considerando que essas características resilientes não surgem por acaso, é aceitável afirmar que as famílias que recebem algum tipo de suporte podem desenvolver esses atributos resiliente, pois, o suporte familiar pode gerar “influência positiva a sua capacitação, o seu bem-estar, os padrões de interação família-criança, a coesão familiar, entre outros” (Pereira, et al., 2023, p. 6).

Consequentemente, McCubbin e McCubbin (1988), observaram ainda que, nas famílias com essas características, quando as crises eram ultrapassadas, geralmente, estavam presentes alguns padrões de comportamentos e competências funcionais que permitiam gerir as dificuldades. A partir de

⁶⁰ Altshuler e Rubler (1989); Antoniazzi; Dell’Aglío e Bandeira (1998); Band e Weisz (1988); Lazarus e Folkman (1984); Delgado e Hutz (2002); Skinner, E. A. e Zimmer-Gembeck (2007).

então, os autores desenvolveram o chamado *Modelo de Resiliência Familiar de Ajustamento e Adaptação*.

Importante ressaltar que esse é apenas um dos modelos utilizados por diferentes autores para estudo e estratégias de intervenções com famílias. Nesse sentido, Morato et al., (2023, p. 2), afirma que as intervenções com famílias “não devem ser intervenções que ignorem a realidade dessas e apenas prescrevam ações que elas não entendem, não compreendem, e que não irão atender às suas necessidades”. Acrescenta-se que as orientações das autoras não são restritas às intervenções precoces, mas, também se aplica a outras estratégias de intervenções com famílias de pessoas com deficiência. As autoras dizem ainda que, num estudo de Dunst et al. (1991) foram apresentados “quatro tipos de abordagens de apoio às famílias e que diferem quanto ao protagonismo da família no processo de intervenção” (Morato et al., 2023, p. 2). Esses tipos abordagens de apoio à família são: centrada no profissional; aliada à família; focada na família; centrada na família.

No estudo de Carvalho (citado por Morato et al., 2023, p. 3), na abordagem centrada no profissional “a família tem uma participação passiva no processo, havendo pouca ou nenhuma consideração pelas suas opiniões e pontos de vista. O profissional é considerado o perito que determina as necessidades da família e é ele quem implementa as intervenções”. Na abordagem aliada à família, entende-se que a mesma é “capaz de efetuar mudanças na sua vida, mas é considerada como um instrumento ou um ‘agente’ do profissional. O profissional estabelece as intervenções que considera necessárias para a família, devendo ela implementar e desenvolver as intervenções prescritas”. Já na abordagem focada na família, esta é considerada como consumidora dos serviços, pois, é “capaz para fazer escolhas, mas as opções são limitadas aos recursos, apoios e serviços que o profissional crê que melhor se adaptam às necessidades da família”. Sobre concepção de profissional, este é aquele que “apoia e aconselha a família sobre como devem ser conduzidas as intervenções, monitorizando o uso que a família faz dos serviços veiculados”. Por fim, a abordagem centrada na família considera esta como: “completamente capaz de tomar decisões informadas e concretizar as suas escolhas”. Quanto ao profissional, este é considerado como o agente/ instrumento da família: “seu papel é fornecer à família informações necessárias para tomar decisões e criar oportunidades para fortalecer as suas competências. As intervenções centram-se na promoção de competências e na mobilização de recursos e apoios, de uma forma individualizada, flexível e responsiva”.

Retomando o *Modelo de Resiliência Familiar de Ajustamento e Adaptação*, proposto McCubbin e McCubbin (1988), será possível perceber que este apresenta características que se aproximam com

mais de uma das abordagens referidas anteriormente. Assim, o Modelo proposto pelos autores centra-se em duas fases – de *ajustamento* e de *adaptação* – cada uma delas detendo alguns componentes. De acordo com McCubbin e McCubbin (1993, p. 54-57), a primeira fase – *ajustamento* – está relacionada com as formas de enfrentar as adversidades e, em simultâneo, garantir o equilíbrio da família. Nesta fase, a qualidade do ajustamento é determinada pela interação de alguns componentes, a saber: 1) *o evento de estresse* – sendo esses episódios/riscos capazes de interferir no funcionamento familiar; 2) *a vulnerabilidade do sistema familiar* – relacionado à forma como a família enfrenta a crise, sendo que nesse componente o foco do chamado ajustamento é analisado a partir das relações entre o risco/adversidade e a vulnerabilidade por que passa a família; 3) *o tipo de família* – correspondente ao conjunto de características e padrões familiares que determinam como a família enfrenta a crise; 4) *as estratégias de Coping* – relativas aos recursos relacionados com as capacidades, estratégias e forças individuais que possibilitam gerir a crise e as novas exigências que dela decorrem; 5) *a avaliação do processo* – relacionada a avaliação, das estratégias utilizadas pela família para enfrentar a situação adversa. Nesse caso, são criadas categorias para se analisar os padrões de comportamento e de funcionamento da família: coesão familiar, capacidades e recursos disponíveis.

A outra fase - a de *adaptação* - é posterior ao período de crise. Para os autores, esta corresponde ao momento em que a família – de posse da avaliação feita pelos investigadores sobre a crise familiar – é orientada para vivenciar novos padrões de funcionamento da família, ou seja, para modificar os comportamentos anteriores que geraram a crise. Para McCubbin e McCubbin (1993), essa adaptação pode oferecer uma maior unidade e gerar proteção para a família face às novas exigências impostas pelo evento gerador da crise.

Como na fase anterior, existem componentes determinantes da adaptação: São eles: 1) *os recursos individuais* – relacionados com a saúde física/mental, traços de personalidade e competências adquiridas de cada um dos membros da família; 2) *os recursos familiares existentes e disponíveis* – organização familiar, coesão, adaptabilidade, capacidades de comunicação e capacidade de resolução de problemas; 3) *o suporte social* – recursos e apoios formais e informais; 4) *a avaliação situacional e do esquema familiar* – relacionado à avaliação que a própria família faz das suas competências familiares, possibilitando responder e solucionar as novas exigências surgidas com a crise (McCubbin & McCubbin, 1993).

As estratégias mobilizadas pelo indivíduo para superar as adversidades podem ser mais eficazes quando encontram apoio familiar. Para Dessen e Polonia (2007), é a família – com outras instituições – que busca assegurar o bem-estar e a proteção dos seus membros, transmitindo valores,

crenças, ideias e significados presentes na Sociedade. Portanto, os estudos da Resiliência em Famílias podem contribuir para se identificar e implementar processos-chave pelos quais um grupo familiar lida com crises ou estresses, bem como podem revelar como as famílias saem das situações adversas fortalecidas (Walsh, 2005).

Rutter (1985; 1993) e Walsh (2004; 2005), ao apresentarem o conceito de *Família Resiliente*, constataram que as características familiares se constituem nas experiências vividas, a partir das quais se cria uma rede de relações. Essas características resilientes na família, da mesma forma que na Resiliência Individual, demonstram uma predisposição para lidar positivamente com as situações estressoras.

Na teia evolutiva do conceito de Resiliência Familiar, a forma de abordar esses processos no interior das famílias foi ganhando diferentes contornos ao longo do tempo. Walsh (2005) evidencia que, no início, os estudos focavam as deficiências e os danos causados pelos eventos estressores, sobretudo nas famílias que se encontravam em situação de risco. Contudo, com a evolução dos estudos, o foco passou a estar nas capacidades de enfrentamento e nas estratégias utilizadas para lidar com esses eventos.

Segundo Walsh (2005), essa mudança aponta para a emergência de uma perspectiva salutogênica. Trata-se de um paradigma⁶¹ que, em detrimento de explicações que realçam a doença (patogênese), defende a existência de uma estrutura cognitivo-emocional-social onde os recursos pessoais protetivos auxiliam a pessoa/família na superação das dificuldades.

Conforme a proposta teórica de Froma Walsh (2004), os processos-chave da Resiliência Familiar abarcam o seu sistema de crenças, os padrões de organização e os processos de comunicação. Para a autora, o chamado *sistema de crenças* é “o coração e a alma” da Resiliência Familiar. Esse sistema pode possibilitar aos membros da família: *i) Atribuir sentido à adversidade*: por meio da valorização das relações interpessoais (senso de pertencimento); através da contextualização dos estressores como parte do ciclo de vida da família; ao considerar as crises como desafios administráveis; através da percepção da situação da crise e do fortalecimento de crenças que permitam encará-las e constrangê-las; *ii) Ter um olhar positivo*: por meio de iniciativa e perseverança; através da focalização no evento estressor com coragem; por meio da demonstração de confiança e otimismo na superação das adversidades; quando se confronta o que é possível e se aceita o que não

⁶¹ Salutogênese (do latim: *salus* = saúde; e do grego: *genesis*= origem) é um termo cunhado por Aaron Antonovsky para designar a busca das razões que levam alguém a estar saudável. Numa situação que envolve a salutogênese, existe um sentido de coerência, que consiste numa orientação global, que definirá a capacidade com a qual um indivíduo, com um persistente e dinâmico sentimento de confiança, irá encarar os estímulos emanados dos meios interno ou externo. Essa sensação de confiança se manifesta através da capacidade de compreensão, capacidade de gestão, capacidade de investimento.

pode ser mudado; *iii) Viver com transcendência e espiritualidade*: quando se reconhecem os valores e objetivos da vida; através da fé e da comunhão; quando se enxerga as novas possibilidades com inspiração e criatividade; quando se cresce com as adversidades, transformando-se e aprendendo.

Nesta mesma linha, Vasconcelos e Ribeiro (2011) consideram o sistema de crenças “construtivo”, como uma força poderosa para a Resiliência, pois, a presença deste tipo de crenças na família pode determinar uma autovalorização do coletivo e, concomitantemente, interferir positivamente na busca de soluções para as adversidades.

Outro elemento nuclear da Resiliência Familiar corresponde aos *padrões de organização* que indicam comportamentos como: *i) Flexibilidade*: uma capacidade para mudanças, através da reformulação, reorganização e adaptação; uma busca de estabilidade, através do sentido de continuidade e rotinas; *ii) Coesão*: alcançada por meio de apoio mútuo, colaboração e compromisso; através do respeito às diferenças, necessidades e limites individuais; marcada por uma forte liderança que provê, protege e guia crianças e membros vulneráveis; conseguida com a reconciliação em casos de relacionamentos problemáticos; *iii) Recursos sociais e econômicos*: quando as relações se valem da mobilização da família extensa e da rede de apoio social; quando ocorre a construção de uma rede de trabalho comunitário em que a família trabalha conjuntamente; quando se busca a construção de segurança financeira, através do equilíbrio entre trabalho e exigências familiares.

A Resiliência Familiar surge também alicerçada no terceiro elemento, os chamados *processos de comunicação*. Quando esses processos acontecem em famílias resilientes são percebidos comportamentos como: *i) Clareza*: alcançada por meio de mensagens (palavras e ações) claras e consistentes; atitudes que esclarecem informações ambíguas; *ii) Expressões emocionais “abertas”*: aparecem quando sentimentos variados são compartilhados (felicidade e dor; esperança e medo); quando a empatia nas relações gera tolerância às diferenças; quando não se busca culpados e se opta por ser responsável pelos próprios sentimentos e comportamentos; quando se desenvolvem interações prazerosas e bem-humoradas; *iii) Colaboração na solução de problemas*: quando se identificam os problemas, os estressores e as opções de solução; quando as ideias surgem com criatividade; quando a tomada de decisões compartilhada prioriza a negociação, a reciprocidade e a justiça; quando o foco nos objetivos possibilita dar passos concretos e, mesmo que erros aconteçam, percebê-los como fonte de aprendizado; quando a postura proativa resulta na prevenção de problemas, resolução de crises e preparação para futuros desafios.

De acordo com Walsh (2004), os processos-chave e seus desdobramentos se configuram como indicadores para se compreender a Resiliência Familiar. De modo igual, a intersecção entre os

diferentes elementos dos processos-chave dá lugar a múltiplos cenários, decorrentes da grande diversidade de valores, recursos e desafios inerentes a cada família.

Nesse contexto de diversidades estão as famílias que têm dentre seus membros uma pessoa com deficiência. Essa situação é, por si só, desafiadora e requer recursos para que os atributos da Resiliência alcancem todos os membros dessa família. Para Grotberg (2004) uma deficiência⁶², seja congênita ou adquirida, torna-se para a família uma situação adversa. Considera, ainda, que, principalmente para a pessoa com deficiência, a família deve ser a maior fonte de apoio e amor. Mesmo que outras instituições – escolas, serviços médicos, programas de atendimento psicossocial, etc. – ofereçam atenção a essas pessoas, estarão na família os meios de subsistência e o afeto necessários.

As contribuições de Walsh (2005) apontam diferentes situações capazes de fazer emergir os Fatores de Resiliência no contexto familiar, pois, apresenta como pressuposto básico que as famílias têm pontos fortes e potenciais para o crescimento. Para a autora, os membros de uma família podem lidar de forma mais eficaz com períodos de crise ou tensões constantes quando são acionados tanto os recursos do ambiente familiar quanto contextos externos a este. Para a autora, a Resiliência no âmbito da família terá um efeito duradouro e prolongado e, ainda, proporcionará consequências positivas no desenvolvimento familiar, quando as situações adversas forem enfrentadas conjuntamente no interior da família. Dessa forma, os indivíduos e o coletivo familiar poderão construir estratégias de adaptação imediatas, a médio e longo prazo, para superar as adversidades.

Nos estudos sobre Resiliência Familiar, Cecconello (2003), diz que a família pode funcionar tanto como um Fator de Risco quanto de Proteção. Como a família se encontra inserida num contexto maior – por exemplo, um contexto social, onde também estão presentes outros Fatores de Risco e Proteção – pode-se dizer que o acúmulo desses Fatores de Risco pode promover uma vulnerabilidade familiar capaz de gerar comportamentos indesejáveis mediante situações estressantes e, conseqüentemente, causar desequilíbrio nos membros da família e/ou em todo o sistema familiar. Por outro lado, quando na família existem mais Fatores de Proteção, maiores probabilidades existirão de emergir os Fatores de Resiliência e, conseqüentemente, o adequado enfrentamento das situações estressoras (adversidades).

De acordo com Cecconello (2003), entre alguns dos principais Fatores de Proteção relacionados à família surgem: a *organização familiar* – capaz de envolver os seus membros para

⁶² O autor utiliza o termo “desapacitados”, salientando que o termo remete a fato de que existe algo que não pode mais ser feito. Como os estudos mais recentes toma como base as incapacidades, mas sim as possibilidades, opção foi pelo termo deficiência.

enfrentarem (individual e coletivamente) os diversos riscos a que estão expostos; o *equilíbrio emocional dos pais* – importante para salvaguardar os filhos de um contato estressante com desequilíbrios psicopatológicos – de familiares ou qualquer outra pessoa – e que podem ser causadores de outros desequilíbrios nos membros da família; a *condição socioeconômica favorável* – como uma possibilidade de oferecer condições de vida que afastem os membros da família de riscos sociais como a violência, alcoolismo, drogas, etc; a *educação em tempo integral* – evitando que as crianças fiquem um tempo maior na rua e expostas às influências negativas.

Refira-se que, apesar de poder estar presentes os Fatores de Proteção em algumas famílias, estes poderão não ser suficientes no confronto com situações estressoras. Ou seja, uma determinada família pode deter uma condição socioeconômica equilibrada, uma boa estrutura socioafetiva, seus membros gozarem de plena saúde física e mental e, mesmo assim, essa família poderá não apresentar características de *Resiliência*. Isso porque esses fatores podem até proteger os membros da família dos estressores/adversidades, no entanto, quando se defrontar com uma situação adversa que lhes cause estresses, poderão se abalar a ponto de não conseguirem enfrentar e vencer os problemas sozinhos. Assim, quanto mais os membros da família tiverem características psicossociais que se aproximem dos chamados Fatores de Resiliência, maiores serão as possibilidades de enfrentarem e superarem as situações estressoras/adversas.

Ressalta-se que as características psicossociais que podem favorecer a Resiliência Familiar são observadas nos membros da família e, conseqüentemente, podem determinar o potencial resiliente no núcleo familiar. Dentre essas características destacam-se: flexibilidade; criatividade; habilidades cognitivas; boa autoestima; autocontrole; tolerância com as diferenças individuais e sociais; perseverança; sentimento de eficácia; habilidade de delimitar objetivos; bom humor; fé; sociabilidade; ter interesses ou *hobbies* variados; visão positiva do mundo; avaliação realista das situações; ter relacionamentos com pessoas significativas; e, dentre outros, possuir modelos positivos em que possa se espelhar.

Por outro lado, o ponto de partida pode ser uma família que já apresente características resilientes, mobilizando assim as características psicossociais dos seus membros para enfrentar coletivamente uma situação adversa e os seus desdobramentos. Como exemplo, é possível falar que um dos grandes temores de uma mãe é que, caso venha ser acometida por problemas de saúde ou mesmo falecer, seu filho com deficiência poderá não ter os cuidados até aí providenciados por ela, ou ainda, venha a “dar trabalho para os outros filhos”. Pode-se considerar que a situação estressora dessa família consiste numa doença que levou ao internamento da mãe, levando outros membros da

família a assumir os cuidados do parente com deficiência. Os estudos sobre resiliência familiar, bem como a experiência pessoal do investigador, oferecem subsídios para se concluir que numa situação como essa a tranquilidade que essa mãe terá para enfrentar seu tratamento dependerá da mobilização coletiva da família para que se dividam entre os cuidados com a pessoa com deficiência e entre o acompanhamento da hospitalização da mãe. Os resultados dessa Resiliência Familiar terão efeitos imediatos, como também perspectivas duradouras, à medida que os irmãos (e outros parentes mais próximos) seguirem com administração das medicações, manterem o controle alimentar, a higiene, o sono, se revezarem para que todos os irmãos possam estar com ele, levando para escola ou para passeios e, sobretudo, intensificando o afeto. Sem dúvida alguma, atitudes como essas indicam uma tendência de que essa família não só enfrentará as adversidades postas, mas, sairão fortalecidos após superarem as mesmas.

Como base nos estudos apresentados acima, é possível concluir que tanto os Fatores de Risco quanto os Fatores de Proteção podem estar presentes na realidade imediata do indivíduo, mas, também poderão ser vivenciados em outros contextos. Assim, é possível afirmar que, numa situação de Resiliência Familiar, “a possibilidade dos pais apresentarem um desempenho efetivo em seus papéis na educação dos filhos dependerá das exigências dos papéis, do estresse e do apoio oriundo de outros ambientes” (Bronfenbrenner, 2011, p. 89). Portanto, com os devidos cuidados para que não se crie uma expectativa exacerbada, a família de uma pessoa com deficiência, caso se coloque como mediadora por excelência entre o indivíduo e a Sociedade, poderá obter êxito nos cuidados com essa pessoa e, conseqüentemente, proporcionar um maior bem-estar para todos os familiares.

3.6 Vivenciando a Deficiência de um Filho: as fases de enfrentamentos e as estratégias de superação

Para os membros da família, sobretudo os pais, a descoberta da deficiência de um filho representa uma carga emocional que dificilmente pode ser mensurada. Independente do momento em que a deficiência é descoberta – antecipada por meio pré-natal; imprevista, quando do nascimento ou adquirida – esses pais não estão preparados para lidar com essa nova situação, pois, gerar ou “receber” um filho com deficiência não é algo desejado por ninguém. Já as reações a essa notícia seguem algumas fases, contudo, o tempo para vivenciar cada uma dessas fases e a forma de encará-las não seguem uma cronologia linear e muito menos essas fases são padronizadas.

No Caderno Temático de Educação Especial e Inclusão⁶³, edição coordenada pelo investigador da presente Tese, uma mãe, Vieira (2013), ao relatar as adversidades enfrentadas com a descoberta da deficiência, horas depois do parto, inicia sua narrativa com a seguinte estória:

BEM VINDOS À HOLANDA

(Emily Perl Knisley)

Ter um bebê é mais ou menos como planejar uma fabulosa viagem de férias para a Itália. Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! O Coliseu, o Davi de Michelangelo, as gôndolas de Veneza. Você pode até aprender algumas frases em italiano, é muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma as malas e embarca. Algumas horas depois você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz:

– Bem-vindo à Holanda.

– Holanda??!! Diz você.

– O que quer dizer com Holanda? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda minha vida eu quis conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança de plano de voo. Eles aterrissaram na Holanda, e é lá que você deve ficar.

O mais importante é que eles não levaram você para um lugar horrível e desagradável, com sujeira, fome e doença. É apenas um lugar diferente. Você precisa sair e comprar outros guias. Deve aprender uma nova língua e irá encontrar pessoas que jamais imaginou. É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado do que a Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor. Começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandt's e Van Gogh's.

Mas todos os que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, comentando a temporada maravilhosa que passaram por lá. E por toda a sua vida você dirá:

– Sim era onde eu deveria estar. Era tudo que eu havia planejado.

A dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa. Porém, se você passar a vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais existentes na Holanda.

Esse não é um planejamento frente ao qual existe, *a priori*, um plano alternativo para possíveis contratempos. O impacto emocional proveniente da descoberta da deficiência causa uma desestruturação nos pais (e na família), pois, é algo que “foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito” (Amaral, 1995, p. 112). Esse sentimento fica evidenciado na sequência da narrativa mencionada anteriormente: “Inicialmente fiquei em estado de choque, não queria acreditar. Meus sentimentos estavam confusos e embaralhados. Deparei-me com uma situação totalmente diferente da qual tinha planejado e esperado para o meu filho” (Vieira, 2013, p. 168).

Essa fase inicial da descoberta, no tempo de cada indivíduo, vai dando lugar a outras fases, pois não é possível “passar a vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália”. É preciso estar “livre para apreciar as coisas belas e muito especiais existentes na Holanda”. É preciso estratégias de *Coping* para dar respostas a si e ao filho com deficiência (bem como ao restante núcleo familiar).

⁶³ Souza, Kleber Peixoto de, & Santos, Emmanuelle Felix dos. (2013). Caderno Temático VI: Educação Especial e Inclusão. *Entrelaçando – Revista Eletrônica de Culturas e Educação* N°. 8. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Cruz das Almas, BA.

Nesse momento, o ajustamento, a adaptação e os processos-chave da Resiliência Familiar definirão a forma de encarar e lidar com a nova situação.

Ao se depararem não só com um filho, mas com um quadro de patogênese (genética, física e/ou psíquica), os pais entram num ciclo de impactos e reações em que fases distintas serão vivenciadas de modo singular por cada um deles, e com fases distintas. Na bibliografia existente⁶⁴, essas fases são caracterizadas com diferentes nomenclaturas, mas, geralmente, a do choque, rejeição e aceitação estão presentes.

Segundo Glat e Duque (2003), a *fase do choque* surge por ocasião da descoberta da deficiência. A depender da fase gestacional em que essa descoberta acontece, o impacto pode se repetir futuramente, ou seja; imaginem que a descoberta tenha ocorrido durante o período pré-natal. Nesse momento, certamente, o choque e os abalos causados nos pais e na família serão grandes. Com a mesma ou maior intensidade também serão sentidos posteriormente, no momento do parto, quando os pais têm o seu primeiro contato “palpável” com o filho e com a sua deficiência.

A “anestesia” emocional e desorientação são sensações presentes no estado de choque. Essas e outras sensações acabam levando a pessoa a não acreditar no que está diante dos seus olhos. Segundo Nancy Miller (2002), tudo parece ser irreal quando a pessoa se encontra sob o impacto de uma grave notícia. Para a autora, “o choque é uma reação normal a perda importante ou traumática – seja ela a morte, um acidente ou diagnóstico” (p. 49). Pode ser devastador para os pais saber que um filho poderá não se desenvolver com um corpo funcional e sadio; que poderá não ter uma mente inteligente e criativa como aquela criança que fazia parte dos planos e das expectativas desses pais (e familiares).

Independentemente da estrutura familiar e do acompanhamento pré-natal da gestante, o choque sempre é inevitável. Momentos de choque podem ser percebidos em trechos do depoimento de Cristiane Vieira (2013):

Os meses da gravidez transcorreram normalmente. Exames pré-natais realizados. E chegou o grande dia. Inicialmente, tudo estava bem, nenhuma desconfiança do que estava acontecendo entre os médicos. Com o passar das horas, a minha intuição me revelava algo diferente. As pessoas demonstravam no olhar e nas atitudes. Muitos exames estavam sendo realizados. Houve a necessidade de João Lucas voltar para o berçário. No dia seguinte ao nascimento, senti o desejo de ir amamentá-lo. Chegando lá, peguei-o no colo. Ele não quis mamar. Comecei a acariciá-lo e a observar detalhes nos seus olhinhos, nas suas mãozinhas (...). Então, resolvi

⁶⁴ Dentre autores (as) que estudam essas fases estão: Glat e Duque (2003); Miller (2002); Amaral (1995); Silva e Moreira (2015); Prado (2004).

ler o prontuário. E lá estava escrito na primeira página: ESTIGMAS DE SÍNDROME DE DOWN⁶⁵. Vieram as dúvidas: está confirmado? O que levou a pediatra levantar essa suspeita? (Vieira, 2013, p.167).

Os questionamentos e a negação da realidade são típicos da chamada *fase de rejeição* (Glat & Duque, 2003). Nem sempre se trata de uma rejeição à criança; na maioria das vezes é uma rejeição à deficiência, seguida por um estado de luto (Palácios, 2004). Essa rejeição será vivenciada de modo diferente pelos pais. Da mesma forma, as reações aparecerão em tempos diferentes, a depender da pessoa e dos contextos em que se deu a gravidez e o parto. Algumas mães serão abandonadas pelo pai da criança logo no momento da descoberta da deficiência. De acordo com Palácios (2004), tanto a mãe quanto o pai precisam definir seus papéis, caso contrário, a omissão poderá gerar conflitos conjugais e, conseqüentemente, o abandono do filho. Em alguns casos, essa criança poderá ser abandonada por ambos os pais.

Em estudo que trata das reações dos pais frente à hospitalização dos filhos, Rodrigues e Caires (2020), falam do impacto do internamento na família. As situações apresentadas se aproximam dos sentimentos e atitudes dos pais de filhos com deficiência. Sobre uma dessas situações as autoras afirmam que, “durante esse episódio ‘crítico’ da sua história, a família vê suas rotinas e dinâmicas alteradas, bem como diminuídos os recursos para fazer face às diferentes exigências colocadas pelo mesmo” (Rodrigues & Caires, 2020, p. 8). Falam ainda sobre a necessidade de apoios a esses pais: “também, nesse processo, os pais ficam privados de sua vida social e tendem a necessitar de apoios que são cruciais nessa etapa mais exigente da sua vida” (Rodrigues & Caires, 2020, p. 3).

Nessa fase em que um dos pais se sentem desamparados surgem os questionamentos, sobretudo se não existirem apoios. Vieira (2013), mesmo com uma gravidez bem assistida e com o apoio familiar, após descobrir, a deficiência do filho, relata: “Voltei ao quarto. Pelos corredores, estava sempre a me perguntar: Por que fui escolhida? Por que aconteceu comigo? O que fiz para merecer? Ao lado de meu esposo, vivenciamos esta noite, com momentos de dor e tristeza” (Vieira, 2013, p. 168).

Ainda sobre a fase de rejeição, Amaral (1995) diz que é comum aparecer a negação da deficiência do filho nas justificativas da cuidadora principal – mães – das seguintes formas: com *atenuantes* (“poderia ser pior”; “não é tão grave assim”); por meio de *compensações* (“paralisado cerebral, mas tão inteligente”); ou, por meio de *simulações* (“é cega, mas é como se não fosse”).

⁶⁵ Conforme apresentado no capítulo 1, página 32, atualmente usa-se o termo Trissomia 21 (T 21) para caracterizar a síndrome. Sendo assim, o termo Síndrome de Down será mantido apenas quando for mencionado nas narrativas das mães ou algum registro como acima mencionado.

Contudo, para superação da fase de rejeição, se faz necessário a construção de representações mais positivas. Um estudo de Caires et al. (2014), ao tratar de estratégias para amenizar a hospitalização, permite que, por analogia, se pense também na situação de pais da pessoa com deficiência. Assim, as autoras dizem que as representações positivas são necessárias “no sentido de minorar algumas das sequelas emocionais que o internamento, a doença e todo o sofrimento e vulnerabilidade associados por vezes deixam ficar” (p. 384).

Tanto as justificativas, anteriormente referidas, ou as representações positivas, são formas de transição para a *fase de aceitação*. Silva e Moreira (2015), ao caracterizarem essa fase, dizem que: “é a fase em que os pais e demais membros da família vão começando a se relacionar com esse filho real, buscando assumir a problemática e livrando-se do sentimento de culpa” (p. 56). Já Glat e Duque (2003) dizem que: “é como se toda família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família tenha que ser criada” (p. 16). São processos dessa natureza que aparecem descritos no depoimento de Vieira (2013):

Ele me consolou, dizendo: – É nosso filho. Com síndrome ou não, será nosso. Iremos aceitá-lo como Deus nos enviou. Ele é nosso! (...) o apoio dos familiares e amigos solidários e amorosos foi nos confortando, o encontro e encanto dos irmãos com o caçula e a serenidade foram se instalando. Era um fato. E sendo um fato, não poderia ser ignorado ou despercebido. Começamos a sorrir para João Lucas e para o mundo! (Vieira, 2013, p. 168).

Prado (2004) afirma que a aceitação e o enfrentamento da deficiência e dos desafios são percebidos, sobretudo pelos pais, em graus diferentes quando se analisa: a) a aceitação ou não da gestação; b) como o casal se relacionava antes do nascimento; c) o nível de expectativa em relação à criança e ao futuro em família; d) o grau de preconceito em relação à deficiência; e) a posição do filho na prole; f) o tipo de relacionamento com a família alargada. Segue afirmando que, como a relação foi construída, a aceitação da gravidez e, dentre outros fatores, o entendimento sobre as limitações e possibilidades de uma deficiência, indicará como o casal aceitará e, sobretudo, se enfrentarão juntos as consequências inerentes à deficiência do filho.

Na fase da aceitação há, ainda, as famílias em que a chegada de um diagnóstico de deficiência não representa sofrimento e fragilidade. Num estudo realizado com familiares de pessoas com deficiência de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda (2011), dizem que essa nova realidade pode ser fortalecedora, podendo gerar emoções positivas, trazer influências para a aquisição de novas habilidades e gerar energias renovadoras para a família. Para as autoras, as estratégias mobilizadas em relação ao desenvolvimento da criança,

somadas as influências positivas de instituições sociais “podem contribuir para o fortalecimento da família, reforçando seus vínculos e orientando caminhos para uma melhor qualidade de vida para o núcleo familiar (Bucher-Maluschke et al., 2011, p. 14).

Esse modo de enfrentar o contexto da deficiência certamente contribuirá para o “fortalecimento da família e de sua resiliência, reforçando seus vínculos e orientando caminhos para uma melhor qualidade de vida no núcleo familiar” (p. 14). Foi essa determinação que se percebe na família Bellas Vieira: “eu já tinha uma certeza no coração: amávamos muito nosso filho, e o resultado do exame não iria alterar o sentimento materno e paterno. Ao contrário, o fortaleceu” (Vieira, 2013, p. 168).

Considerando esse tipo de reação de algumas famílias, bem como o papel do Processo de Resiliência Familiar em contextos de aceitação, o investigador acrescentou às fases apresentadas por Glat e Duque (2003) uma quarta: a do *enfrentamento conjunto*.

Ao defender uma *fase de enfrentamento conjunto*, assume-se que, para o desenvolvimento de uma pessoa com deficiência, se faz necessário a participação direta de outra pessoa. Essa outra pessoa tanto contribuirá para o desenvolvimento de quem tem a deficiência como também se desenvolverá nessa relação conjunta de trocas e aprendizagens. O recorte epistemológico e metodológico do presente estudo leva a demarcar que, mesmo a investigação se voltando para atributos de uma mãe resiliente, o enfrentamento conjunto faz com que esse filho também seja protagonista e se desenvolva nessa relação mãe-filho.

Para exemplificar as fases relacionadas ao modelo de Resiliência Familiar serão apresentados alguns depoimentos que acabaram se tornando necessários no decorrer da escrita do primeiro capítulo da Tese. Ao defender que nos estudos sobre a evolução histórica do conceito de deficiência a perspectiva social e familiar geralmente não são evidenciadas, o espírito investigador causou inquietação e levou a procurar⁶⁶ algumas pessoas com deficiência que tiveram importante papel nas lutas pelos direitos da pessoa com deficiência na década de 80. Uma das pessoas que atendeu ao convite para narrar suas histórias nesse estudo foi Suely Harumi Satow. Logo nos primeiros contatos realizados com Suely, ela se demonstrou inteiramente disposta a contribuir com a escrita de novas páginas sobre a relação de mães e filhos com deficiência.

Suely nasceu prematuramente e ainda teve falta de oxigenação no cérebro (anóxia) durante o parto. Essas complicações contribuíram para que sofresse uma paralisia cerebral e, como consequência, danos motores irreversíveis. Em nossas conversas, Suely – devido a algumas

⁶⁶ Não se trata de uma ação metodológica da investigação. A busca por este e outros depoimentos se deu em função de inquietações que surgiram na escrita do referido capítulo. Os retornos recebidos acabaram sendo de grande relevância na estruturação não só do primeiro capítulo, mas, acabaram fornecendo elementos capazes de se relacionar com outras partes conceituais da Tese.

dificuldades motoras – sugeriu que os relatos de sua vida e da sua relação com seus pais e familiares tivesse como base os registros feitos por ela mesma em dois livros: um resultado da sua Tese⁶⁷ e outro onde narra suas memórias de incluída pela exclusão⁶⁸.

A própria autora narra passagens importantes do seu nascimento e da sua deficiência, os quais já são indicativos do que sua família e ela enfrentariam.

Nasci aos seis meses, de parto difícil, sem assistência médica, sem recurso nenhum, em casa. Fiquei com anóxia (falta de oxigenação no cérebro) pelo fato do parto ter sido muito demorado, sofrido e também pela prematuridade. Segundo uma neurologista, alguns neurônios que estavam em formação no corpo caloso morreram e eu fiquei com a paralisia cerebral do tipo atetóide (este tipo de paralisia cerebral apresenta muitos movimentos involuntários) com dupla hemiplegia, ou seja, a PC me afetou mais a parte esquerda do que a direita. Isso aconteceu em 08 de janeiro de 1953 (Satow, 2013, p. 15).

Foi em função dessa hemiplegia e dos movimentos involuntários que Suely sugeriu que as conversas tivessem como partida suas narrativas escritas. A autora não apresenta uma narrativa cronológica onde se evidencia o momento da descoberta da deficiência. Contudo, as circunstâncias em que se deu o parto nos indicavam que a fase do choque só seria vivida pelos pais no momento do nascimento (informação confirmada pela própria Suely). A fase de negação, vivenciada por ela e familiares, se prolongou por longo tempo, inclusive por meio da autoexclusão (Satow, 2013).

As adaptações, os ajustamentos, os processos-chave da Resiliência Familiar, bem como a fase de aceitação e enfrentamento coletivo, são percebidas em várias passagens das duas obras citadas. Sobre os primeiros *insights* da mãe para contribuir com o desenvolvimento da filha, Suely Satow (2013) diz que nos seus primeiros quatro meses não tinha os movimentos de uma criança normal. Isso fez com que seus pais iniciassem o enfrentamento das adversidades, procurando por atendimento especializado. Mesmo com a falta de informação especializada, as formas de enfrentar as adversidades estavam presentes no lar: “minha mãe movimentava meus braços e pernas sempre com cuidado, vendo meus limites. Também me colocava em pé, segurando algo, quando eu tinha uns três anos. Intuição materna!” (Satow, 2013, p. 16).

Noutros episódios, Satow descreve novamente a “intuição materna” como tendo possibilitado o enfrentamento conjunto dos limites e dos estressores que acompanham sua deficiência. Numa dessas narrativas, a autora fala das estratégias e descobertas da mãe, que serviram de argumentos para se

⁶⁷ Satow, Suely Harumi. (2010). *Paralisado Cerebral: construção da identidade na exclusão*. 3ª ed. Taubaté-SP: Cabral Editora e Livraria Universitária.

⁶⁸ Satow, Suely Harumi. (2013). *Memórias de uma incluída pela exclusão*. Taubaté-SP: Cabral Editora e Livraria Universitária.

colocar contra a sugestão da avó paterna de interná-la numa instituição para pessoas com deficiência intelectual: “minha mãe costumava ler histórias infantis para mim todos os dias e ela pedia para que eu apontasse o herói, os amigos dele, o vilão, etc, e eu os apontava certinho” (p. 16). Com isso a mãe teve a certeza de que o intelecto da filha não estava comprometido, e, ainda pode rebater os argumentos da avó que dizia que ela “iria atrapalhar futuros relacionamentos dos irmãos, da família, etc” (p. 16).

A estimulação materna, apontada em vários trechos da narrativa, é um indicativo dos componentes do processo de adaptação da Resiliência Familiar, conforme apresentada neste mesmo capítulo, conforme os estudos de McCubbin e McCubbin (1988). A mãe usa os recursos individuais (e.g. saúde física/mental) da filha para reforçar as competências da mesma, independente da sua deficiência; recorre aos recursos familiares e do suporte social para buscar respostas e solucionar de modo efetivo as novas exigências advindas da paralisia cerebral. Um dos episódios narrados, em que a mãe corrige a marcha da filha, evidencia o uso dos recursos individuais: “primeiro o calcanhar, depois a ponta dos pés. Abaixei os braços” (Satow, 2013, p. 20). Para Suely as correções da mãe – que perduraram até a fase da adolescência – fizeram com que não tivesse o encurtamento dos tendões das panturrilhas, fazendo-a andar nas pontas dos pés (“pé equino”).

Quanto ao uso dos recursos familiares e do suporte social, a mãe a retira de uma escola especial e a matricula numa instituição de ensino regular privada e, na percepção da própria Suely Satow (2013) a escola era particular e confessional porque, na cabeça da mãe, era para poupá-la de crianças mais agressivas e das chacotas dos colegas. Há ainda o episódio em que a mãe perde a paciência durante a realização das tarefas de casa, joga os livros e cadernos no chão e grita: “você quer ser um nada na vida! Então continue assim, não estude mais e também não vou ajudar!” (p. 24). Tempos depois a mãe revela que essa atitude era por querer que todos os professores da filha soubessem que ela era intelectualmente capaz de acompanhar a classe (Satow, 2013).

Ao ilustrar as possibilidades da Resiliência Familiar com as narrativas acima, pode-se perguntar: será que as inúmeras barreiras enfrentadas por Suely Satow seriam vencidas sem o apoio familiar? Qual o papel do apoio familiar para que Satow alcançasse a resposta que deu à avó quando foi questionada sobre o que queria ser quando crescesse? Tinha apenas cinco anos, mas, mesmo sem saber o que isso representava, disse querer ser “universitária”. E assim foi; se formou inicialmente na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), em Filosofia, em seguida ingressou e concluiu o curso de Comunicação Social, na mesma universidade. Entrou para a militância política apartidária em defesa das pessoas com deficiência. Partiu para uma especialização *Lato Sensu*, em Inclusão

Social de Pessoas com Deficiência, na Universidade de Salamanca (Espanha). É ainda com o apoio da família que enfrenta as adversidades e retorna à PUC-SP para se tornar mestre e doutora em Psicologia Social.

Histórias como a de Suely confirmam que a família é o primeiro espaço de convivência, proteção, estimulação e desenvolvimento da pessoa com deficiência. Nessa família, a relação primária da criança com deficiência, via de regra, acontece com a mãe (Falkenbach, 2007). Segue afirmando que as relações primárias precisam ser nutridas por bases afetivas e sociais que possibilitem o saudável desenvolvimento da criança. Já Mahler (2008) diz que esta é uma relação “simbiótica”, vivenciada no início da infância, momento em que o filho também percebe a mãe como parte de si. Ao discorrer sobre essa relação, Spitz (2000) afirma que existe uma influência mútua, ou seja, da mesma forma que as mães influenciam os filhos, também recebem a influência desses. Portanto, o enfrentamento das adversidades acontecerá de forma conjunta, entre mãe e filho.

Nas famílias onde se alcança esse grau de relação entre mãe e filho, há geralmente um suporte familiar por trás dessa relação. Quando existe esse suporte, Minuchin (1990) considera que aquele ambiente funciona como um sistema, onde seus elementos/membros se influenciam mutuamente. O mesmo autor diz que as influências, sejam boas ou más, estão sempre presentes, quer se trate de um ambiente familiar harmonioso – onde está presente a partilha de tarefas, afetos e responsabilidades –, quer um ambiente menos “positivo”. Nesse espaço se materializam as influências mútuas, mediadas pelo contexto em que estes sujeitos se inserem. Então, a partir da deficiência de um membro específico desse coletivo familiar, surgem as possibilidades de transformação para todos os envolvidos nesse contexto. Contudo, não se pode desconsiderar os casos em que as mães se encontram isoladas, sem o apoio familiar. Evidentemente, não tendo apoio familiar, essa mãe poderá se valer dos mecanismos de Resiliência Individual e das estratégias de *Coping* para enfrentar as adversidades.

Analisando alguns desses contextos e algumas histórias de enfrentamento coletivo dos impactos da deficiência, vieram as lembranças das reivindicações e conquistas protagonizadas por pessoas com deficiência no Brasil na década de 80, as quais geraram perguntas como: qual o lugar que a história reserva aos pais e familiares da pessoa com deficiência? O que diz a literatura sobre o papel desses pais e/ou familiares nas conquistas feitas em torno dos direitos das pessoas com deficiência? Por que os pais e/ou familiares aparecem de forma tão secundária nas narrativas que tratam dessas conquistas? O que fizeram esses pais/familiares para que seus filhos gritassem pelos

seus direitos ou que esses mesmos pais gritassem pelos direitos dos seus filhos? Teriam as pessoas com deficiência logrado os êxitos alcançados sem o apoio e a presença desses pais e familiares?

Essas perguntas surgiram com grande força uma vez finalizado o estudo bibliográfico do primeiro capítulo dessa Tese, onde o movimento político das pessoas com deficiência no Brasil foi alvo de análise. Na literatura existente sobre esse movimento, vários foram os episódios relatados em que se torna evidente que sem a presença e o apoio familiar a pessoa com deficiência dificilmente seria artífice da sua própria história. A revisão da literatura realizada revela que esses familiares acabaram por ser “ofuscados” pelos seus próprios filhos, pois estes foram elevados a protagonistas e autores de todos esses processos de conquistas, fato esse aqui considerado extremamente relevante.

Muito embora entendendo a relevância do protagonismo dado às pessoas com deficiência – num momento determinante da sua afirmação –, acreditou-se ser também necessário resgatar o papel desses pais, convocando-os novamente, para ocuparem o seu devido lugar na longa história de conquistas realizadas no seio desse movimento. Assim, tornou-se peremptório que, somar as vozes das famílias às vozes das pessoas com deficiência seria importante para o nosso estudo. Aguçada a curiosidade, almejou-se saber, dentre outras coisas, sobre a participação de alguns pais nas conquistas dos filhos com deficiência, bem como conhecer as formas de enfrentamento conjunto (*Coping* e Resiliência Familiar) frente aos desafios vivenciados.

Essas inquietações levaram à busca das militantes que participaram do Movimento em Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, na década de 80, que seguiram atuando nas organizações governamentais e não governamentais. Mesmo passados cerca de 40 anos, a persistência e estratégia investigativa⁶⁹ adotada permitiu chegar a algumas das protagonistas desse Movimento. Os testemunhos dessas pessoas possibilitaram acrescentar algo mais nas páginas dessa história de conquistas, pois, segundo os depoimentos obtidos, essas mães foram co-autoras nas histórias que envolveram (e envolvem) os percalços e as conquistas das pessoas com deficiência.

Um movimento semelhante ao que aconteceu na década de 80 foi percebido nos depoimentos das pessoas com deficiência que participaram ativamente do referido Movimento: mais uma vez essas pessoas falaram pelos seus parentes. Dessa vez falar pelas mães foi imperativo, pois, algumas dessas mães já faleceram.

Num desses depoimentos, a historiadora e escritora Lia Crespo afirma que:

⁶⁹ Essas estratégias não estavam (e não estão) previstas no desenho metodológico da Tese. Foi a construção do quadro epistemológico que levou a uma consulta nas redes sociais, possibilitando contato com algumas pessoas. Duas enviaram material escrito, uma delas foi Suely Satow. A outra foi Lia Crespo.

O papel dos pais foi – e é – muito importante no movimento das pessoas com deficiência, já que, sem o apoio da família, os próprios militantes não teriam condições físicas, emocionais e psicológicas para se mobilizarem e manifestarem. Além disso, muitos pais, efetivamente, participaram e ainda participam do movimento, apoiando a reivindicação por direitos de seus filhos (Crespo, 2015).

As imagens que acompanham os depoimentos demonstram o apoio dos pais na militância das pessoas com deficiência. Lia Crespo ao fazer a leitura de uma dessas imagens (Figura 08) evidencia esse apoio familiar: “nesta foto, está o pai e a mãe da co-fundadora do Núcleo de Integração de Deficientes (NID), organização reivindicatória de direitos, criada em 1980. Essa mãe era muito ativa no movimento” (Crespo, Foto Depoimento A, 2015).

Figura 08

Foto Depoimento A



Fonte: Arquivo pessoal de Lia Crespo

Figura 09

Foto Depoimento B



Fonte: Arquivo pessoal de Lia Crespo

O processo de organização das entidades de defesa das pessoas com deficiência era também proporcionador de momentos de encontros entre os indivíduos e suas famílias, dando lugar ao emergir de laços de amizade entre eles. Em outra imagem (Figura 09), Lia Crespo (2015) apresenta o registro de uma reunião, com a presença da sua mãe, e faz a seguinte descrição: “Nesta foto, tirada nos anos 80, durante uma reunião do NID, estão duas militantes. Em pé, atrás, estão minha mãe (de cabelos brancos) e mãe outra militante” (Crespo, Foto Depoimento B, 2015).

Da mesma forma, os vínculos de amizade entre as pessoas com deficiência eram fortalecidos, contribuindo assim para que uns apoiassem os outros nas várias atividades em defesa dos seus direitos. Na imagem abaixo (Figura 10) foi registrado um desses momentos, com a presença de uma das mães: “Nesta foto, estão (da esquerda para direita) uma amiga militante, eu [Lia Crespo], dois militantes com deficiência e uma mãe, numa viagem às cidades do interior de São Paulo, para

fazermos palestras sobre direitos das pessoas com deficiência, durante 1981, Ano Internacional das Pessoas Deficientes” (Crespo, Foto Depoimento C, 2015).

Figura 10

Foto Depoimento C



Fonte: Arquivo pessoal de Lia Crespo

Os depoimentos apresentados e o direcionamento dado a esse primeiro capítulo serviu igualmente para demonstrar a importância da Resiliência Familiar para a superação das diversas barreiras impostas por uma deficiência. Independentemente da falta de consenso em torno do conceito dos Processos de Resiliência em famílias, a certeza é que, seja por meio dos processos-chave, dos componentes de adaptação e ajustamento, das estratégias de *coping* ou qualquer outro mecanismo relacionado à Resiliência, existem possibilidades metodológicas para se analisar a relação que se estabelece entre mãe e filho com deficiência no enfrentamento das adversidades provenientes das possíveis limitações físicas, sensoriais, psíquicas e/ou emocionais. Como a presente investigação se orienta pelos pressupostos da Bioecologia do Desenvolvimento Humano, cabe ressaltar que esses enfrentamentos podem acontecer tanto no seio dessa relação quanto na relação com fatores externos à mesma. É essa a proposta que se pretende concretizar na parte empírica do presente trabalho, a qual irá ser apresentada já em seguida, no capítulo IV.

CAPÍTULO IV

4. Metodologia da Investigação

Na investigação que ora se apresenta, o método foi concebido como princípio e base. Essa compreensão é sustentada pelos pressupostos de Vygotsky (1995) sobre o método como finalidade da Ciência. Diz o autor que: “Em qualquer nova área, a pesquisa começa necessariamente com a busca e elaboração do método. Poderíamos afirmar como tese geral que qualquer abordagem fundamentalmente nova de problemas científicos, conduz inevitavelmente a novos métodos e técnicas de pesquisa” (p. 47).

Sobre o surgimento desse novo, Almeida e Pinto (1995) defendem que o método pode ser considerado uma prática crítica da investigação, sendo este possível com uma metodologia rigorosamente definida em função dos objetivos propostos e dos fundamentos teóricos que sustentam a investigação. Essa afirmação se aproxima das elaborações de Vygotsky (1995) quando diz que: “a investigação adquire uma forma e um curso completamente novos quando está relacionada com a busca de um método novo, adequado ao novo problema” (p. 47).

A partir da compreensão de que o desenvolvimento da investigação dependerá da escolha de uma metodologia definida em função do problema e dos objetivos propostos, estruturaram-se as ações metodológicas da investigação.

O presente capítulo divide-se em cinco seções: este inicia-se com a seção 4.1: *Abordagem Investigativa: decisões e implicações no estudo da relação mães e filhos com deficiência*, onde se apresentam os objetivos de estudo, a metodologia utilizada na recolha dos dados, bem como as razões que levaram à opção por esta metodologia. Na seção 4.2 *Entrevista Narrativa e História de Vida: instrumentos para unir os fios dos processos, contextos e pessoas*, dá-se lugar à descrição dos instrumentos utilizados para recolha dos dados, seguindo com a seção 4.3, *Procedimentos de Recolha de Dados*, onde são apresentados os passos percorridos até à realização das entrevistas. Na seção 4.4 são apresentadas as características dos *Participantes da investigação*, chegando na seção 4.5, *Tratamento dos Dados*, onde são especificadas a maneira como os dados obtidos foram tratados, bem como as categorias de análise que permitiram o tratamento das narrativas.

4.1 A abordagem Investigativa: decisões e implicações no estudo da relação mães e filhos com deficiência

O encadeamento da presente investigação se valeu da abordagem qualitativa por se entender que o estudo com mães de pessoas com deficiência requer uma ação interpretativa e construtiva e não apenas uma constatação objetiva e quantificável (Lüdke & André, 2003). Sells et al., (2004), defensores da abordagem qualitativa, afirmam que através desta o conhecimento e compreensão dos fenômenos particulares da experiência humana, bem como a análise das vivências de um indivíduo em determinadas situações poderão ser melhor (e mais profundamente) atingidos. Trata-se de uma abordagem que concebe a interpretação como mediadora da experiência humana (Bogdan & Biklen, 1994), existindo múltiplas formas de interpretá-la, seja pela (auto) significação da própria experiência ou pelos processos de interações com os outros (construção coletiva).

Assim, em busca de uma coerência epistemológica e procedimental, a metodologia adotada para a investigação foi pensada não só no âmbito técnico, mas, também, entrelaçada com os construtos teóricos que fundamentam o presente estudo. Com efeito, ancorados no Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, na Teoria Histórico-Cultural e nos Processos de Resiliência Individual e Familiar, a opção foi desenvolver uma investigação qualitativa, utilizando as Histórias de Vida como forma de aceder às narrativas de mulheres com um filho com deficiência. A relação entre contextos ecológicos (família, instituições, escolas), processos de mediação e Resiliência será também analisada, considerando os fatores de risco que geraram as adversidades vividas ao longo da sua trajetória, e os fatores de proteção que ofereceram as condições para o enfrentamento e superação (ou não) das situações adversas.

Posto isto, foi assumido como objetivo geral (primário) da investigação: identificar as características da pessoa, os processos e contextos, as ações mediadoras e estratégias de *Coping* que contribuíram para que mães confrontassem as adversidades e estresses surgidos desde a descoberta da deficiência dos filhos.

Quanto aos objetivos específicos do presente estudo, pretende-se:

- Mapear, o percurso feito por mães a partir do momento em que tomaram conhecimento da deficiência do seu filho;
- Explicar como mães e famílias da pessoa com deficiência, em diferentes contextos, mobilizam diferentes estratégias *Coping* no enfrentamento das adversidades;
- Identificar, na perspectiva da Resiliência Familiar, como os outros membros da família vivenciaram a situação da deficiência e em que medida contribuíram (ou não) para a

superação – por parte das mães – das adversidades surgidas com a deficiência de um dos membros da família;

- Compreender como os processos de mediação contribuíram para o desenvolvimento dessas mães e (consequentemente) dos filhos, em diferentes contextos.

Procurando uma abordagem investigativa que permita interpretar as vivências contidas nos episódios narrados por mulheres com filhos com deficiência, o estudo desenvolvido capturou, da forma mais fidedigna possível, a subjetividade das suas experiências, angústias, dores e conquistas, bem como os significados a estas atribuídos. A partir dessa compreensão, as significações (interpretações subjetivas) passaram a ter grande importância no estudo realizado, abrindo a possibilidade de compreender os percursos de vida destas mulheres.

A investigação teve um caráter *naturalista* ou de campo, pois a fonte dos dados foram as histórias das mães, suas ações e seus comportamentos naturais. Outras características aproximaram a investigação do caráter *naturalista*: foi *descritiva*, uma vez que, sendo uma primeira abordagem ao tema em estudo, se procurou obter uma recolha minuciosa de dados sobre o objeto de estudo, com vista à sua descrição; não permitiu generalizações; foi indutivo, pois as informações coletadas deram aportes para a construção de uma teoria fundamentada, ou seja, os dados recolhidos e como se agrupam em categorias dialogaram com os aportes teóricos escolhidos para conduzir o presente estudo. Por fim, se tratou de uma investigação de significações, onde a verbalização dos pensamentos, comportamentos e emoções dos participantes possibilitou a compreensão dos significados atribuídos às suas vidas.

4.2. Entrevista Narrativa e História de Vida: instrumentos para unir os fios dos processos, contextos e pessoas

Para investigar os percursos dessas mães, suas dificuldades e suas superações se fez necessário optar por uma técnica que as encorajasse a falar de suas experiências com seus filhos e sua família. Sendo então, a técnica de Entrevista Narrativa a alternativa mais adequada à promoção desse encorajamento e, assim, aceder às histórias de vida dessas mães.

Buscando assegurar a adequação do Guião da Entrevista Narrativa – nomeadamente em termos da sua cobertura (por exemplo, se os dados mais relevantes foram devidamente explorados) –, da clareza do significado das temáticas sugeridas para as narrativas (Marconi & Lakatos, 2003), foi realizado um pré-teste da primeira versão do instrumento.

Foram elaborados três Guiões distintos (Anexos B1, B2 e B3)⁷⁰ uma vez que, inicialmente, se planejava a realização de três sessões com cada participante, pois a intenção era não sobrecarregar demasiadamente as mães em cada sessão (não apenas em termos do tempo despendido, mas, da carga emocional associada à exploração de algumas questões mais “delicadas”). Uma vez aplicada esta primeira versão a uma mãe, com um filho adulto com deficiência intelectual, houve a necessidade de alteração do instrumento de recolha. Entendeu-se que a divisão em três sessões não seria eficaz, pois na dinâmica da Narrativa Oral o entrevistador não apresenta uma pergunta por vez, obtendo respostas delimitadas para aquela questão. Ou seja, como a participante tem em mãos o Guião com os Tópicos Geradores de Narrativas, a decisão da ordem da narrativa cabe à própria.

Nas Entrevistas Narrativas as perguntas são chamadas de Tópico Inicial. Ao adaptar o instrumento desta investigação às teorias⁷¹ que fundamentam as Entrevistas Narrativas, o que se conhece como perguntas de uma entrevista tradicional, no presente estudo foram denominadas de Tópicos Geradores de Narrativas. Portanto, não foram feitas perguntas fechadas com a possibilidade de limitar as respostas; foram, sim, apresentados tópicos a partir dos quais as mães tinham a oportunidade de narrar de forma mais ampla suas experiências.

Seguindo essa dinâmica, os fatos narrados no pré-teste não obedeceram à linearidade proposta pela divisão dos Guiões. Já na primeira sessão – em que o foco estava nas origens da mãe e do filho (Anexo B1) –, surgiram fatos que se pretendia questionar apenas na segunda sessão (Fase Hospitalar – Anexo B2). Da mesma forma, questões relacionadas à Fase dos Cuidados (Anexo B3) emergiram logo na primeira sessão.

As Entrevistas Narrativas foram escolhidas como instrumento de recolha de dados. Segundo bibliografia específica, sobretudo os trabalhos de Jovchelovitch e Bauer (2002) e Schütze (2011), a partir delas o entrevistado narra fatos que considera relevantes na sua vida, ou um determinado acontecimento pessoal, familiar e social. Trata-se de uma entrevista com perguntas abertas, através das quais se procura encorajar os entrevistados a relatar seus pensamentos, sentimentos e opiniões (Jovchelovitch & Bauer, 2002). Segundo estes últimos autores, a Entrevista Narrativa difere de outras tantas entrevistas por se fundar na crítica ao esquema pergunta-resposta que marcam outras tipificações mais “tradicionais” desse instrumento.

Jovchelovitch e Bauer (2002), também propõem que se usem *Tópicos Iniciais* no lugar de perguntas fechadas, os quais têm a função de serem propulsores da narração. Complementam que as

⁷⁰ Na técnica da Entrevista Narrativa o que está sendo chamando de Guião (Guiões) é o que também se conhece por roteiro de entrevista. Nele são expressos os interesses e necessidades da investigação.

⁷¹ Fundamentam essas proposições acerca das Entrevistas Narrativas, os estudos de Jovchelovitch e Bauer, 2002 e Schütze, 2011.

entrevistas “tradicionais” se sustentam num certo grau de imposição do entrevistador, que seleciona os temas e os tópicos; ordena as perguntas e as verbaliza para alcançar uma informação específica. Em contrapartida, a Entrevistas Narrativas – por terem uma influência mínima do investigador no momento da recolha de dados – podem-se constituir “numa versão menos imposta e por isso mais ‘válida’ da perspectiva do informante” (Jovchelovitch & Bauer, 2002, p. 97).

Partindo dessas orientações teórico-metodológicas, avançou-se para a construção de uma primeira versão do instrumento que iria servir de base à recolha de dados. Após avaliação da eficácia do Guião utilizado no pré-teste se chegou ao Guião definitivo. Optou-se, assim, por um instrumento com cinco tópicos mais abrangentes: caracterização pessoal; constituição familiar; relação com a família; acompanhamento da escolarização do filho. Relacionados a cada um desses tópicos estavam alguns indicativos para condução das narrativas, esses tópicos podem ser consultados no Anexo “D”.

Constatou-se que, ao seguir as orientações procedimentais para aplicação dessa técnica, foi possível despertar nas mães a coragem necessária para contarem suas histórias sobre o cuidar e criar um filho com deficiência. Para aplicação desse instrumento, Jovchelovitch e Bauer (2002) propõem um procedimento de quatro fases, sendo que ressaltam a importância de um momento de preparação que antecederá o convite para os potenciais participantes da investigação. A primeira é chamada *fase de iniciação*. Esta é anterior à aplicação do instrumento, contudo, já acontece um contato direto com o participante. Será o momento de explicar o contexto da investigação, fazer os acordos éticos – através da explicação do Termo de Consentimento Livre Esclarecido – e definir o tempo médio de cada sessão. Também será esclarecida a dinâmica das entrevistas. Já nessa fase é apresentado aos participantes o roteiro da entrevista⁷². A segunda é a *fase de narração central*. Esta corresponde ao momento do participante falar e do entrevistador apenas ouvir. Não deve haver interrupções, e a escuta deve ser ativa, devendo ser utilizados recursos não verbais e paralinguísticos para demonstrar interesse e encorajar a narrativa dos participantes. Na terceira etapa surge a *fase de perguntas*. O nome pode causar certa confusão na ordem dos procedimentos, mas, é uma fase posterior a transcrição das narrativas. Trata-se da devolutiva das entrevistas, momento em que é marcada uma nova sessão onde o participante retomará a entrevista, visando acrescentar ou retirar algo narrado. Ressalta-se que não é indicado pôr em causa os fatos da narrativa, muito menos apontar contradições nas mesmas.

Por fim, existe a *fase de fala conclusiva*. Trata-se de uma fase que pode ser realizada concomitantemente à anterior. Nesse momento, o participante pode retomar ou acrescentar novas informações, concluindo a sua narrativa. Ao entrevistador caberá registar os novos fatos que, por

⁷² Esses roteiros – chamados no estudo de Guiões de Entrevistas Narrativas – receberão as devidas caracterizações ainda nesse capítulo.

ventura, surjam e fazer as perguntas que considerar necessárias para esclarecimento da narrativa.

As Entrevistas Narrativas cumpriram o papel de orientar o desencadeamento das Histórias de Vida das cinco mães. Ressalta-se que, na perspectiva histórica, bem como teórico-metodológica, o uso do termo *História de Vida* tem sofrido inúmeras alterações, sendo diferentes as terminologias utilizadas para tratar essa abordagem de caráter (auto) biográfico. Nas áreas das Ciências Sociais, os aspectos metodológicos e teóricos que as distinguem acabam se enquadrando na perspectiva da História Oral. Para Souza (2006, p. 23), “autobiografia, biografia, relato oral, história de vida, história oral de vida, história oral temática, relato oral de vida e as narrativas de formação são modalidades tipificadas da expressão polissêmica História Oral”. O autor Gaston Pineau (1999), buscando contribuir para essa diferenciação terminológica, propõe quatro categorias: “a biografia, a autobiografia, os relatos orais e as histórias de vida” (p. 340), para o autor a biografia é “um escrito da vida do outro” e a autobiografia o “escrito da própria vida”. Esta última, segundo Queiroz (1988), trata-se de um “relato do narrador sobre a sua existência através do tempo, tentando reconstruir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu” (p. 19).

Sobre as Histórias de Vida, Couceiro (2000) diz que esta abordagem “não visa a explicação dos fenômenos observados por regularidades estatísticas” (p. 46), mas, sim, busca compreender o fenômeno em estudo “por dentro”, do ponto de vista dos atores da investigação: participantes singulares, com percepções únicas, provenientes das suas vivências. Para Nóvoa e Finger (1988), as Histórias de Vida são narrativas onde o que importa é quem conta a história e o assunto da mesma. Trata-se de um discurso sobre si próprio, onde o sujeito se permite conhecer o próprio processo de construção dos saberes e dos sentidos. Escolher às mesmas implica na adoção de uma metodologia maleável, adequada à especificidade de cada participante. Essas entrevistas procuram registrar a experiência de um único indivíduo ou de vários indivíduos acerca de uma temática apresentada pelo investigador (Queiroz, 1988).

Isaura Queiroz (1988) oferece, ainda, uma distinção entre o Depoimento e a História de Vida. Para ela, no Depoimento, ao coletar os dados, o investigador dirige o investigado, valendo-se do objeto e dos objetivos da investigação, ou seja: “o pesquisador dirige e conduz a entrevista frente aos acontecimentos da vida do informante” (p. 21). Já na História de Vida, quem decide o que será ou não relatado é o participante. A este propósito, Queiroz (1988) afirma que: “ainda que o pesquisador dirija a conversa, de forma sutil, é o informante que determina o ‘dizível’ da sua história, subjetividades e os percursos da sua vida” (p. 21). Portanto, a opção pela História de Vida se sustentou na possibilidade de valorização das subjetividades e vozes das mães que participaram da investigação.

4.3 Procedimentos de Recolha de Dados

Antes do primeiro contato com as entrevistadas cumpriram-se os procedimentos para submissão, avaliação e acompanhamento de investigações envolvendo seres humanos no Brasil. Seguindo o disposto pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), na Resolução nº 466/2012, procedeu-se ao cadastramento do Projeto de Tese na Plataforma Brasil, administrada pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Atendendo às exigências normativas, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde constam as informações acerca das circunstâncias sob as quais o consentimento foi obtido, sobre o responsável por obtê-lo e a natureza da informação a ser fornecida pelos participantes da investigação (Anexo A). Sendo o Projeto de Tese e seus anexos aprovados pela CONEP, estes foram encaminhados para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), sendo também aprovados nessa instância, por meio do Parecer 1.318.506/15 (Anexo N).

Uma vez autorizado o estudo, avançou-se para a etapa da seleção das participantes. Em função da disponibilidade das mesmas, a seleção se valeu de um método de amostragem não probabilístico por conveniência. De acordo com Marconi e Lakatos (1996), nesse tipo de amostragem o investigador não tem acesso direto a uma lista de participantes que poderão formar a população (marco amostral), consequentemente, os critérios que permitem a seleção da população serão apenas aqueles acessíveis ao investigador. Ou seja, os participantes são selecionados em função de estratégias intencionais, bem como da disponibilidade dos participantes.

Em função do tipo de seleção possível, realizou-se contato com uma instituição pública de ensino que atende pessoas com deficiência e seus familiares. A instituição realizou a intermediação com algumas mães, tendo como direcionamento suas normatizações e os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. A resposta obtida foi a de que apenas duas mães se sentiram encorajadas para narrar suas histórias de vida. Ao fim, só foi possível efetivar a Entrevista Narrativa com uma dessas mães.

Numa tentativa de ampliar a amostra, optou-se, uma vez mais, por uma estratégia não-probabilística, o investigador recorreu então a contatos feitos em investigações anteriores na área da Educação Especial. Assim, foram resgatados os contatos de algumas das mães que participaram desses estudos, solicitando as participações das mesmas na presente investigação.

No contato que antecedeu a fase de narração⁷³ apresentou-se a cada potencial participante o TCLE, utilizando as informações contidas neste documento para explicar os aspectos éticos da investigação. Foi também compartilhado com as participantes o Guião de Entrevistas Narrativas para mães de pessoas com deficiência (Anexo C), explicitando as questões nele contidas, bem como os procedimentos e etapas da sua aplicação. Dentre os acordos e procedimentos foi destacado que, após realizada a primeira entrevista, cada mãe iria receber a cópia transcrita da mesma, podendo contatar o investigador para acrescentar fatos relevantes que, por ventura, ficassem esquecidos, ou, suprimir alguns trechos da narrativa que não gostaria de ver compartilhados. Ressalta-se que, mesmo as mães autorizando e considerando politicamente importante o uso dos seus nomes próprios, a opção foi pela criação de nomes fictícios pelo simples fato do Termo de Consentimento estabelecer anonimato.

Na *fase de narração central*, a primeira preocupação foi definir conjuntamente, com cada mãe, um local mais apropriado para as entrevistas. Três optaram por fazer na própria residência, uma solicitou que acontecesse no local onde o filho tem atendimento psicossocial e a outra na Universidade onde trabalha e estuda.

Todas as entrevistas foram gravadas em formato áudio. O Guião foi lido com cada participante, esclarecendo as dúvidas emergidas quando da sua leitura. Evidencia-se que três das cinco mães solicitaram para fazer a Narrativa sem a presença do investigador, optando por responderem autonomamente às questões do Guião e, recorrendo ao investigador apenas na conclusão das suas respostas. Atendendo a essa solicitação, o investigador se retirou do recinto e aguardou a finalização da Narrativa.

Destaca-se que as quatro fases⁷⁴ indicadas para a Entrevista Narrativa foram condensadas em duas. No primeiro momento realizou-se, conjuntamente, as *fases de iniciação* e *narração central*. Posteriormente, as *fases de perguntas* e *fala conclusiva* também foram condensadas. Jovchelovitch e Bauer (2002) dizem que a junção dessas fases pode ocorrer em função de própria dinâmica das narrativas e da disponibilidade dos participantes. Essa junção se fez necessária pelo fato das mães justificarem que o tempo disponível para a entrevista era reduzido, pois, os cuidados com o filho (a) e com os afazeres domésticos não permitiriam vários encontros com o investigador. Assim, num primeiro momento foi explicado o contexto da investigação, esclarecida a dinâmica das entrevistas, apresentado os aspectos éticos e o roteiro da entrevista. Atendendo as condições e possibilidades das mães, nesse mesmo dia, aconteceu a narração central (entrevistas). Como já mencionado, após transcritas as

⁷³ Essa é uma das quatro fases das Entrevistas Narrativas propostas por Jovchelovitch e Bauer (2002). Tanto esta quanto as outras fases foram pormenorizadas no início deste capítulo.

⁷⁴ Estas fases, propostas por Jovchelovitch e Bauer (2002), foram apresentadas nas páginas 178 e 179 desta Tese.

narrativas, estas foram entregues a cada uma das mães para revisão. Foi facultada a possibilidade da leitura conjunta com o investigador, mas, apenas duas mães aceitaram a sugestão. As outras três consideraram melhor fazer a leitura sozinhas e em outro momento.

Ao realizar a leitura conjunta da transcrição com as duas participantes, foi possível apresentar algumas perguntas para esclarecer episódios narrados, bem como dar-lhes oportunidades para a *fala conclusiva*. Quanto às outras três, nada quiseram acrescentar ou suprimir ao texto revisado. Percebendo que o retorno ao passado, por meio das narrativas, levou as mães a reviverem emoções fortes, e por questões éticas, optou-se por não forçar a exploração de qualquer outro aspecto para além dos já captados nas entrevistas.

4.4 Participantes da Investigação

O processo de seleção das cinco mães, como explicado anteriormente, se valeu de estratégias intencionais. Associados as estratégias foram definidos alguns critérios de inclusão e de exclusão para orientar a seleção das participantes. Entre os critérios de inclusão considerou-se: ser mãe de uma pessoa com deficiência, fazer parte do quotidiano deste filho e assumir o papel de sua cuidadora principal. Adicionalmente, e tendo em conta que se pretendia cobrir diferentes cenários em termos sócio-demográficos (idade das mães, idade dos filhos e tipo de deficiência, estrato socioeconómico e estrutura familiar) foram buscados perfis distintos em relação a cada uma destas variáveis. Tais opções decorreram do fato de, por exemplo, a depender das suas idades e da época do parto, o enquadramento em termos de recursos médicos, legislação ou atendimentos socioeducativos seria distinto. Ou seja; uma mãe que deu à luz na década de 70 teve recursos e serviços não comparáveis com os disponíveis atualmente para uma criança com deficiência que nasceu em 2010.

Além disso, e em consonância com a literatura, as diferenças existentes em termos do tipo de deficiência, o estrato socioeconómico destas famílias (permitindo o acesso, ou não, aos recursos existentes), ou o tipo de estrutura familiar (famílias “intactas”, famílias monoparentais, famílias reconstituídas) faziam antever diferenças em termos dos fatores de risco e fatores de proteção a que cada uma destas famílias estavam expostas, aos tipos de contextos, processos e pessoas, bem como, entre outros, aos tipos de estratégias utilizadas para enfrentar os desafios encontrados ao longo do seu percurso; aos tipos de respostas encontradas para os seus filhos; ou, por exemplo, às conquistas ou perdas ocorridas.

A conjugação desses critérios possibilitou, por um lado, assegurar os cuidados necessários para

não saturar as informações coletadas e, por outro, o “desenho” de um cenário mais representativo da multiplicidade de realidades encontradas entre o universo de mães que têm (pelo menos) um filho com deficiência. Significa isso que o fato de terem filhos com deficiência não define uma identidade e o destino pessoal dessas mães, muito menos as padronizam como grupo social marcado por uma mesma característica: mãe de pessoa com deficiência. A par das idiossincrasias inerentes ao modo como cada uma delas vivencia e processa o encadeamento dos acontecimentos provenientes da deficiência do filho, bem como as suas repercussões no seu percurso de vida, os aspectos sociodemográficos anteriormente salientados concorrem para que a (s) realidade (s) vividas por cada uma delas se diferenciem e marquem singularmente cada uma delas.

Quanto aos critérios de exclusão, a intenção foi não ter um grupo muito homogêneo ao nível de algumas das variáveis sócio demográficas consideradas no estudo, designadamente o tipo de deficiência e a faixa etária do filho com deficiência e a idade das próprias mães. Assim sendo, à medida que se ia constituindo a amostra, procuravam-se mães/filhos cujo perfil se diferenciava das anteriormente incluídas.

Abaixo será descrito o perfil de cada mãe tomando a sua idade, idade do filho, tipo de deficiência, estado civil, bem como o nível de escolaridade e atual situação profissional. Por questões éticas, os nomes próprios foram substituídos por características que o investigador percebeu fazer parte da personalidade dessas mães.

Tabela 1

Características das Participantes

Nome	Idade	Idade filho	Deficiência do filho	Situação conjugal	Aspectos Socioeconômicos	
					Escolaridade	Atuação profissional
Mãe-Amor	73	46	Deficiência Intelectual	Casada	Ensino Médio	Aposentada
Mãe-Procura	30	05	Paralisia Cerebral	Casada	Ensino Superior	Dona de casa
Mãe-Luta	60	23	Miastenia Congênita	Viúva	Ensino Fundamental	Dona de casa
Mãe-Asas	53	35	Transtorno do Espectro Autista	Casada	Ensino Superior	Servidora Pública
Mãe-Olhos	42	19	Cegueira	Separada	Ensino Fundamental	Comerciária

Fonte: Elaboração própria

4.5 Análise e Tratamento dos Dados

Realizado o planejamento da investigação; a definição da amostragem; a entrada em campo e o levantamento dos dados, chega-se a fase de tratamento e análise. Para Flick (2009), nesta fase é necessário perguntar: “Como selecionar o ‘material’ empírico (situações, casos, pessoas, etc.) de modo que possibilite responder às questões de pesquisa dentro do tempo disponível e a partir dos meios disponíveis?” (p. 129).

A coerência e eficiência metodológica precisavam ser mantidas. Assim, os diferentes episódios das vidas das cinco mães, recolhidos nas Entrevistas Narrativas, foram analisados numa relação direta com os construtos teóricos. Essa interseção permitiu analisar os dados completamente imbricados com os construtos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, elaborada por Bronfenbrenner; da Teoria Histórico-Cultural, na perspectiva teórica de Vygotsky; Resiliência (individual e familiar), os Fatores de Risco e Fatores de Proteção, através dos estudos de Munist (1998), Yunes (2003), McCubbin e McCubbin (1988); e ainda se valendo dos conceitos de *Coping*, através dos estudos de Lazarus e Folkman (1984).

Flick (2009) aponta alguns cenários em que as análises de Narrativas vêm sendo utilizadas. Para o autor, através desta metodologia “pode-se estudar tópicos e contextos mais amplos, por exemplo, como as pessoas enfrentam o desemprego e processos de doença na família” (p. 31). No caso das Narrativas recolhidas, foram apresentados diferentes contextos e formas de como as mães foram superando as adversidades relacionadas aos enfrentamentos provenientes das deficiências de seus filhos.

Os episódios de vida das mães que deram corpo aos dados apresentam algo em comum: todas geraram um filho com deficiência. Os aspectos que as diferenciam são vários: tipo de deficiência do filho, suas características pessoais, seu sistema de crenças, as estratégias de *Coping* adotadas, dentre outras. Estando cada uma dessas Histórias de Vida inseridas num contexto mais amplo, as análises precisam ser sistêmicas e contextuais. Precisam ser tratadas como uma unidade que possibilite compreender a amplitude de processos que permitiram as mães absorverem um choque, enfrentar as adversidades ao longo do percurso do filho (e do seu) e, quando possível, superá-las.

Diante das diversas possibilidades oferecidas pela literatura sobre análises de Entrevistas Narrativas (Flick, 2009), enveredou-se pelas orientações de Schütze (2011), as quais serão utilizadas como caminhos possíveis e não como “manual”, pois, o que propõe o presente estudo é um processo construtivo e não uma mera repetição e replicação de métodos e técnicas de investigação.

O sociólogo Alfred Schütze (2011), ao recorrer às Narrativas em seus estudos, percebeu que os instrumentos convencionais de pesquisa não possibilitavam chegar ao conhecimento das singularidades presentes nos fatos narrados. Mediante estas evidências, desenvolveu procedimentos de investigação e análise das Narrativas. De acordo com Weller e Zardo (2013), a análise das Entrevistas Narrativas, da forma como foi desenvolvida por Schütze, não isola as trajetórias das pessoas das vivências sociais cotidianas, ou seja, considera os contextos em que a pessoa se desenvolve. Sendo assim, Weller e Zardo (2013), dizem que com a análise das narrativas é possível se esclarecer como algumas ações são projetadas, executadas e retrospectivamente acessadas pelos indivíduos, bem como, compreender os motivos que os levaram a estas ações.

Ao proceder à análise de uma Entrevista Narrativa é necessário ter claro que aquilo que é comunicado verbalmente – que depois será transcrito em texto – “não é o único elemento significativo para a análise empírica. Deve-se, acima de tudo, reconstruir o sentido implícito na fala do entrevistado” (Weller & Otte, 2014, p. 328).

Delineadas essas possibilidades de tratamento de dados, apresenta-se agora os princípios desenvolvidos por Schütze (2011) que sugere, para efeitos de análise, uma reconstrução das narrativas através do material indexado e não indexado. Segundo Gaskell e Bauer (2002), os materiais indexados recolhidos nas narrativas correspondem a conteúdos relacionados a quem fez o quê, quando, onde e por quê. Outra característica é que segue uma ordem consensual (e.g. gravidez, parto e pós-parto). Os materiais não indexados são de caráter subjetivo, indo além dos acontecimentos e expressando valores, juízos e as chamadas “sabedorias da vida”, ou seja, aquilo que representa o auto entendimento da pessoa sobre os episódios da sua vida.

Ainda sobre à análise de Entrevistas Narrativas, é possível encontrar, na literatura, diferentes proposições, contudo, todas preservam os passos básicos apresentados por Schütze (2011). Dentre esses trabalhos, as construções de Jovchelovitch e Bauer (2002) e Weller (2011; 2014) são as mais recorrentes em investigações que se valem das Entrevistas Narrativas. Assim, o presente estudo partiu dos princípios metodológicos de Schütze que possibilitaram a elaboração das categorias de análise⁷⁵ emergidas após a recolha dos dados. Os direcionamentos teóricos, associados com as especificidades da investigação proposta, levaram aos seguintes passos para o tratamento dos dados:

1. *Transcrição das entrevistas narrativas*: considerando as orientações metodológicas, bem como as categorias de análise estabelecidas para esta investigação, foram considerados os materiais

⁷⁵ Optou-se por utilizar não só o termo categoria de análise, mas a amplitude de sentido que a mesma apresenta será discutido na sequência das formulações sobre as fases das entrevistas narrativas.

indexados e não indexados. Para o tratamento dos dados esses materiais foram ordenados, considerando os acontecimentos (trajetórias) de cada indivíduo.

2. *Descrição sequencial da estrutura* (“Descrição estruturada do conteúdo”): de acordo com Weller (2008), essa etapa refere-se à análise detalhada e sequencial de cada segmento da narração. Dentre o que propõe a autora, interessou para a presente investigação: a delimitação dos acontecimentos nas diversas etapas da vida que revelaram os episódios individual e familiar. Foram as indicações de Weller (2008) para essa etapa de análise que levaram o investigador a perceber que a imbricação dos Processos de Resiliência e *Coping* teria lugar no tratamento de dados, isso porque, segundo a autora, nessa fase de análise podem ter visibilidade esquemas de ação pelos quais a pessoa intencionalmente age para controlar ou modificar uma situação de sofrimento que promove mudanças na sua trajetória ao ser obrigada a agir de forma reativa às circunstâncias estressoras. Diante dessas possibilidades, foram feitos ajustes ao que se indica para essa etapa e, dessa forma, esse momento foi caracterizado neste estudo como: *Descrição das experiências de vida e episódios estressores*.
3. *Construção de um modelo teórico*: Nessa fase, com base numa fundamentação teórica, procedeu-se à análise minuciosa das entrevistas. Segundo Weller (2008), é o momento de o investigador elaborar modelos teóricos mais gerais acerca das trajetórias dos indivíduos e dos contextos sociais e familiares a que pertencem.

Quanto às categorias de análise, foi necessário fazer uma opção por alguns termos, não apenas por uma questão semântica. Como desde os primeiros capítulos se buscou a integração entre diferentes teorias para orientar as análises, agora optou-se por um termo que oferecesse às categorias o mesmo movimento de integração. Para manter essa mesma lógica integradora a opção foi pelo termo Complexo. Dessa forma, além de se trabalhar com as categorias separadamente, foi preciso unir mais de uma delas, criando assim o Complexo de Análises.

Evidencia-se que esse Complexo de Análises, sustentam-se nas formulações de Flick (2009), Strauss (1987), Gall et al., (1996) e outros. Antes de apresentar como esses Complexos ganharam forma na presente investigação, se fez necessário adentrar em algumas dessas formulações. Para Flick (2009), quando se pretende desenvolver um procedimento de análise, fundamentado numa teoria, é preciso realizar a chamada *codificação teórica*. Ou seja, para a interpretação dos dados as teorias que sustentam a investigação precisam permear as análises. Seguindo as ideias precursoras desse procedimento, Flick (2009, p. 277) afirma que “a interpretação dos dados não pode ser considerada independentemente da coleta ou amostragem do material”. Diz, ainda, que essa interpretação é o ponto chave para se decidir quais os dados serão analisados e qual ordem deve seguir ao analisá-los.

Apresenta, ainda, o conceito de *codificação aberta*, através do qual é possível “diferenciar diversos procedimentos para se trabalhar com o texto gerado pelos dados recolhidos” (Flick, 2009, p. 277). Dessa forma, quando na presente Tese é proposta uma análise por blocos que venham unir mais de uma categoria, a um ou mais construtos teóricos, não se trata de invenção num campo proibido, mas, sim, no campo das possibilidades apontadas pelo teórico.

Orientado pelos campos conceituais que vem conduzindo o estudo das relações entre mães e filhos com deficiência, bem como dos dados que surgiram nas Entrevistas Narrativas, o investigador identificou a emersão de três categorias: *Interações em Contextos Bioecológicos; Mediações e Transições Ecológicas; Contextos e Processos de Resiliência*. Por entender que, mediante os episódios narrados seria possível utilizar mais de uma delas para analisá-los, pois essas categorias se implicam mutuamente, o investigador optou pela unificação das mesmas. Por consequência da totalidade presente nessa junção, e conforme os estudos de Flick (2009), na presente investigação a junção dessas categorias foi o que se denominou: Complexo de Análises.

Contudo, a criação desse Complexo de Análises não acontece pela simples união de partes. Para Flick (2009), é nesse momento que a codificação dos achados da investigação permite uma “operação em que os dados são fragmentados, conceitualizados e reintegrados de novas maneiras” (p. 277). Ao citar Strauss e Corbin (1990), Flick diz ainda que, para esses autores, “este é o processo central por meio do qual as teorias e as análises são construídas a partir dos dados” (Flick, 2009, p. 278).

Tratando da categorização dos dados, os autores acima citados oferecem, ainda, outros suportes que podem justificar a escolha pelas categorias de análises deste estudo. Flick (2009) considera que a categorização, da forma como foi apresentado acima, refere-se ao aperfeiçoamento das relações entre conceitos e dados recolhidos que acabam gerando redes de categorias e conceitos. Portanto, quando o presente estudo requer a junção de diferentes categorias para analisar um determinado Tópico de Narrativas, houve o entendimento de que seria preciso unir essas categorias e associá-las aos fundamentos teóricos escolhidos para conduzir a investigação. Dessa forma, nesta investigação, por meio das categorias anteriormente apresentadas, foi possível se aproximar das redes mencionadas por Flick (2009).

Quanto às contribuições de Gall et al., (1996) para essa formulação, os autores afirmam que os dados podem estar relacionados a um aspecto do fenômeno estudado, conduzindo à compreensão de que devem ser tratados isoladamente para que se estude intensivamente cada um deles. Por outro lado, ao se considerar que um fenômeno social envolve variados aspectos relacionados às

características das pessoas investigadas, aos contextos geradores desses fenômenos, aos processos que possibilitam seu acontecimento e a temporalidade dos mesmos, será necessária uma análise capaz de integrar esses vários aspectos. Será, então, preciso encontrar uma unidade entre elas para que a análise aconteça de forma mais abrangente e contextual. A unidade desse grupo de categorias foi alcançada no presente estudo e será apresentada a seguir.

Chega um momento em que o investigador precisa de novos atributos para analisar os dados e teorizar sobre o objeto em questão. Conforme Flick (2009), é nesse momento que surge a necessidade de exercer uma “mediação entre a liberdade de desdobrar pontos de vista subjetivos e a limitação temática daquilo que é mencionado” (p. 281). A tarefa foi realizar a mediação entre as categorias, codificá-las à luz das teorias utilizadas e criar o Complexo de Análises que permitiu ir à busca das respostas para os problemas e objetivos deste estudo. Chegou-se, então, aos procedimentos que permitiram a identificação das vivências mais significativas das mães, em várias fases dos seus percursos e dos seus filhos com deficiência, e, nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional). Também permitiu chegar às respostas relacionadas às estratégias de *Coping* utilizadas por essas mães no confronto com as condições geradas pelas deficiências dos filhos.

Através desse aporte metodológico, o tratamento dos dados – desenhado para atender os objetivos – indicou os caminhos para se analisar os Processos de Resiliência presentes nos momentos de superação das dificuldades na relação mãe-filho com deficiência, em diferentes contextos. Uma dessas indicações ficou evidente desde a elaboração dos Tópicos Geradores de Narrativas (perguntas). Ou seja, a forma como o Guião de entrevistas foi estruturado, permitiu que as redes conceituais⁷⁶ se integrassem aos aportes metodológicos e fizessem despontar as categorias que, conseqüentemente, resultou no chamado Complexo de Análises.

Abaixo será apresentada a forma como foi estabelecida a interseção entre os Tópicos Geradores de Narrativas e as categorias de Análise (Tabela 2). Destaca-se que, durante a fase de discussão dos dados, essa interseção permitiu que cada Tópico Gerador se relacionasse com mais de uma categoria. Sendo assim, na referida tabela, as categorias de análise aparecem juntas, compondo o Complexo de Análises, por sua vez, relacionadas a todos os Tópicos Geradores de Narrativas.

⁷⁶ Redes conceituais organizadas/produzidas para o presente estudo. Consiste num levantamento dos principais conceitos de Bronfenbrenner, Vygotsky e sobre Resiliência (Anexos E, F e G).

Tabela 2*Intersecção dos Tópicos Geradores de Narrativas com as Categorias de Análise*

PERGUNTAS GERADORAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Constituição familiar	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
Descoberta da deficiência do filho	
Acompanhamento médico nos períodos de pré-natal, parto e pós-parto	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
Cuidados com o filho	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
Apoios recebidos	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
O filho na família	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
Interação do filho na sociedade	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
Acompanhamento da escolarização	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
Dificuldades cotidianas com o filho e formas de superação	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência
Temores em relação ao futuro do filho	• Interações em Contextos Bioecológicos • Mediações e Transições Ecológicas • Contextos e Processos de Resiliência

Fonte: Elaboração própria para a fase de análise de dados.

Essas construções metodológicas orientaram a análise dos dados obtidos nas cinco Entrevistas Narrativas com mães de pessoas com deficiência.

CAPÍTULO V

5. Resultados

A busca por conexões entre diferentes pressupostos teóricos e metodológicos se manteve na fase de análise dos dados. Para se ratificar seguir com as conexões, é importante retomar os objetivos que conduziram o estudo. Assim, o objetivo geral é: identificar as características da pessoa, os processos e contextos, as ações mediadoras e estratégias de Coping que contribuíram para que mães confrontassem as adversidades e estresses surgidos desde a descoberta da deficiência dos filhos.

A partir do objetivo geral, alguns objetivos específicos apontaram caminhos possíveis. Auscultaram-se as vivências destas mães em alguns episódios relacionados ao momento em que tomaram conhecimento da deficiência dos seus filhos; investigaram-se como os Processos de Resiliência (individual e familiar), vivenciados em diferentes contextos ecológicos, possibilitaram o surgimento de estratégias de *Coping* utilizadas por essas mães nas relações com seus filhos; explorou-se, na perspectiva da Resiliência Familiar, como os outros membros da família vivenciaram a situação da deficiência e em que medida contribuíram (ou não) para a superação – por parte das mães – das adversidades surgidas com a deficiência de um dos membros da família; buscou-se ainda compreender como os processos de mediação contribuíram para o desenvolvimento dessas mães e (consequentemente) dos filhos, em diferentes contextos.

Importante demarcar que a forma que outro membro da família lida com as adversidades pode também dificultar o enfrentamento e, possivelmente tornar as dificuldades ainda maiores (e.g. quando o pai não aceita a deficiência do filho e abandona o lar). Na investigação, mesmo quando aconteceu uma situação como essa – ou outra dificuldade gerada por um dos membros da família –, outros familiares proporcionaram o suporte necessário para as mães. Assim, mesmo reconhecendo que os membros de uma família podem não contribuir para superação das dificuldades, no caso do presente estudo, todas as cinco mães tiveram algum tipo de suporte familiar que as ajudaram na superação das adversidades provenientes da deficiência do filho.

Orientado pelos objetivos e se valendo das orientações de Weller (2008) acerca das análises de Entrevistas Narrativas, a opção foi apresentar acontecimentos e episódios individuais e familiares vividos pelas mães nas diversas etapas das suas relações com seus filhos. O ponto de partida foram os Tópicos Geradores de Narrativas que compõem o Guião de Entrevista. A esses tópicos (perguntas ou grupos de perguntas) foram associadas as categorias de análise que, conforme explicado anteriormente, o agrupamento dessas categorias foi aqui denominado Complexo de Análises. Assim, foi dado seguimento às análises e à discussão dos dados recolhidos.

5.1 História Pessoal e Contexto Familiar na Análise da Relação Mães e Filhos com Deficiência

No estudo das relações entre mães e filhos com deficiência, conhecer as histórias pessoais e os contextos familiares das participantes da investigação foi um dos objetivos estabelecidos. As características pessoais das mães, bem como os contextos – estes considerados na perspectiva teórica de Bronfenbrenner (2011): Micro, Meso, Exo e Macrossistêmicos – indicaram predisposições dessas mulheres para o enfrentamento das adversidades surgidas com a deficiência dos filhos.

Conforme apresentado no capítulo anterior, metodologicamente, houve a opção pela busca de convergência entre diferentes categorias de análise. Isso se deu pela necessidade de se manter a coerência com a base epistemológica do presente estudo que primou pela intersecção de diferentes aportes teóricos (Modelo Bioecológico, Teoria Histórico-Cultural e Processos de Resiliência). Assim, foram incorporados os conceitos-chave dos construtos teóricos trabalhados e, conforme explicitado no capítulo anterior, se chegou às três Categorias de Análise: Interações em Contextos Bioecológicos; Mediações e Transições Ecológicas; Contextos e Processos de Resiliência.

Com essa conjunção teórica e metodológica se procedeu as análises e discussão de forma inter-relacionada, considerando as influências mútuas de pessoas em diversos contextos. Foi ainda importante demarcar que o conceito de Transição Ecológica, apresentados por Bronfenbrenner (2011), permitiu esclarecer a indissociabilidade entre os processos de desenvolvimento das mães e dos seus filhos. Não só nesse tópico de análise e discussão, mas também nos demais, ao se abordar o desenvolvimento das mães, forçosamente se falou do desenvolvimento dos filhos e vice-versa.

Segundo Bronfenbrenner (2011), no transcurso do seu desenvolvimento, a pessoa transita de um contexto para outro contexto diferente, sendo que essas Transições Ecológicas ocorrem durante todo o ciclo de vida. Ao envolver-se em novas atividades e em outros tipos de estrutura social, a pessoa determina as consequências para o seu próprio desenvolvimento, mas, igualmente, para o desenvolvimento de outras pessoas ao seu redor. Assim, nas análises realizadas, devido ao grau de dependência que existe entre um filho com deficiência e sua mãe (e vice-versa), não foi possível dissociar essas duas pessoas – e seus processos de desenvolvimento.

Devido às orientações metodológicas referentes ao uso de Entrevistas Narrativas, cada participante caracterizou sua história e o seu contexto familiar a partir de dois disparadores – “fale sobre sua história” e “fale sobre a sua família” – que possibilitaram conhecer esses contextos e

formaram o primeiro bloco de análises e discussões. Não foram influenciados com uma pergunta direta que, conseqüentemente, poderia gerar respostas fechadas sobre esses episódios e contextos.

Uma vez recolhidos os dados, procedeu-se à sua análise, valendo-nos de proposições do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, de Bronfenbrenner (1996; 2011), da teoria Histórico-Cultural de Vygotsky (1987; 1989; 1995) e dos estudos sobre Resiliência (e.g., Werner & Smith, 1989; Walsh; 2005). O olhar sobre as narrativas destas mães partiu das duas perguntas geradoras acima mencionadas, e considerou-se que os aspectos do meio ambiente que influenciam o crescimento psicológico da pessoa, ao longo de todo o seu curso de vida, dependem tanto das características individuais quanto do significado dado pela pessoa aos contextos em que se insere (Bronfenbrenner, 1996). Dessa forma, os atributos objetivos dos ambientes em que viveram essas cinco mães, juntamente com os significados por estas conferidos às suas vivências familiares, definiram o modo de ser de cada uma delas. Nesta seção apresenta-se a história pessoal de cada uma das mães e os seus contextos familiares.

Outros aspectos da vida dessas mães e suas inserções em diferentes contextos e relações sociais serão analisados nos demais tópicos de análise e discussão dos dados, ao longo do capítulo. Importante também ressaltar que, conforme orientação de Weller (2011), nas transcrições das entrevistas narrativas são utilizados códigos⁷⁷ específicos para indicar aspectos das falas (e. g. tom de voz, pausas) e expressões não verbais. Nas falas em que esses aspectos se fazem presentes, também foram indicadas as codificações em notas de rodapé.

Uma das cinco mães, a quem o investigador atribuiu o codinome de Mãe-Amor⁷⁸, à época da publicação deste estudo estava com 73 anos. Um fato marcante de sua história pessoal foi a morte de sua mãe, quando ainda tinha cinco anos de idade:

Aos cinco anos eu perdi minha mãe **(3)**. Tive uma infância, muito **(3)**. Nem sei dizer como **(2)**. Porque eu perdi minha mãe com cinco anos de idade. Eu fui uma pessoa que senti muita falta dela **(.)**. Imagine uma criança com cinco anos de idade perder a mãe⁷⁹. (Mãe-Amor, 2017)

Não bastasse se tornar órfã de mãe aos cinco anos, a forma como Mãe-Amor conduz sua narrativa – ver em nota o significado dos códigos utilizados nas falas – de nos leva a perceber que também se tornou órfã de pai vivo pouco tempo depois.

⁷⁷ Os referidos códigos de transcrição, estão especificados no Anexo “M”, conforme orientação de Weller (2011). Mas, serão específicas, quando necessário, em notas de rodapé, após narrativas das mães.

⁷⁸ Os motivos e motivações que levaram a escolha dos codinomes das mães foram descritos no Capítulo IV, seção 4.4 Participantes da Investigação.

⁷⁹ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: (2) e (3) – Indicam tempo de pausa em segundos; (.) – Pequena pausa, menor que um segundo;

[:] Aí, poucos anos depois que minha mãe morreu, eu fui criada por essa família. Não dei certo conviver com meu pai e minha madrasta (.). Como era maltratada pela minha madrasta, não deu certo. Da segunda família de meu pai tenho até dois irmãos, mas nunca tive a oportunidade de conviver com eles⁸⁰. (Mãe-Amor, 2017)

A forma pausada, e com uma pronúncia baixa, ao contar esse fato, indicou poderem estar presentes alguns fatores de risco que, segundo Werner e Smith (1992), abrangem os riscos psicossociais que ampliam a probabilidade de situações negativas no desenvolvimento individual e/ou num grupo de pessoas. Contudo, com a sequência da narrativa foi possível perceber que outras situações indicaram que novos fatores se colocaram como apoio e possibilitaram o desenvolvimento de Mãe-Amor, sem intercorrências de problemas emocionais e comportamentais. Como afirma Munist (1998), as forças negativas vivenciadas por uma pessoa, mesmo que consideradas um fator de risco, não determinarão necessariamente danos permanentes para essa pessoa, pois, outros fatores farão com que essa pessoa encontre forças diante das situações e contextos em que se inserem.

No caso de Mãe-Amor, a recomposição do ambiente imediato (Microsistema) em que estabeleceu suas relações e se desenvolveu foi fundamental para seguir a vida, mesmo diante das adversidades ocasionadas pela morte da mãe e a separação do pai.

Fui criada por uma família e aos cuidados também de meu avô, foi quem me deu muito apoio (.). //Ao ficar em silêncio e fechar os olhos nos indicou que estava mergulhando em suas memórias //. Minha família era constituída por minha vó, minha mãe de criação e eu (4). Essa senhora, essa moça foi que me criou, que era minha madrinha de batismo. Minha educação foi ela, e foi a mãe dela que eu chamava de vó, chamava Maím ou Minha vó. Mesmo com tudo isso a minha infância foi muito feliz na minha cidade @2@. Brincava, corria na praia. Foi muito bom! Foi muito boa! Estudei num colégio público, no qual eu gostava muito. Nós tínhamos aulas e tínhamos hora de lazer também (4). Ah! Fui até professora primária durante quatro anos @2@. Com essa vida toda casei cedo. Casei com vinte anos, tenho quatro filhos e o terceiro filho é o que tem a deficiência⁸¹ (Mãe-Amor, 2017).

⁸⁰ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando [:] – leve diminuição do tom da voz; (.) – Pequena pausa, menor que um segundo.

⁸¹ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: (4) – Indica tempo de pausa em segundos; comentários e/ou expressões não verbais do entrevistador são registrados entre barras duplas //risos//; @ 2 @ – Tempo de risos em segundos; **Palavra** – quando a frase é pronunciada enfaticamente; [.] – Virgula: leve aumento do tom da voz:

Essa foi a forma como Mãe-Amor caracterizou sua própria vida e suas relações familiares. Percebe-se que, mesmo diante das dificuldades enfrentadas desde criança, seguiu sua vida e cedo constituiu sua própria família.

A outra participante da investigação foi chamada de Mãe-Procura -, com 30 anos à época do estudo. Essa mãe também foi criada numa família com arranjo monoparental feminino e tendo o avô materno como referência masculina na família.

Sou filha de pais separados, criada com vó materna e com a mãe na mesma residência, as duas assalariadas me criaram com muito esforço e dedicação. Tive uma base familiar muito forte, muito boa; minha vó e meu avô sempre companheiro, sempre unido, e isso me fez sentir menos a ausência do meu pai. Só me fazia lembrar dele nas festinhas escolares do dia dos pais onde eu sabia que o meu nunca ia estar presente e onde eu nunca participava né? Eram festa que eu nunca participava e que quando criança isso me deixava com uma “certa frustra”, me deixava um pouco frustrada [;] eu tinha essa frustração quando criança [;]. No decorrer do meu crescimento, da minha adolescência eu percebi que foi a melhor coisa que aconteceu. (.) ...Hoje tenho essa compreensão de que foi o melhor embora eu tenha sofrido muito na época, mas o amor que tive da minha vó, dos meus avós, dos meus tios, da minha mãe, a presença deles foi mais importante; me fazia ver menos essa falta (2) do quanto o apoio do pai era importante. Só quando eu cresci que vim ter mais esse entendimento, mas durante a infância não sentia tanta falta a não ser nas festinhas escolares ((suspiro))⁸² (Mãe-Procura, 2017).

Esta investigação, ao se valer das construções de Bronfenbrenner (2011), permite dizer que, no decorrer da vida da pessoa, são percebidas interações que podem possibilitar tanto mudanças quanto constâncias no desenvolvimento. Ou seja, as interações da pessoa em diferentes contextos não são garantias de que sempre acontecerão mudanças, pois, o desenvolvimento dependerá da qualidade das interações e de algumas variáveis individuais (e.g. personalidade depressiva, baixa autoestima). Portanto, a depender desses fatores, a pessoa poderá se “prender” às adversidades, tendendo a manter a constância do seu desenvolvimento (e.g. não superar uma situação estressora). Mas também, essas interações podem permitir que a pessoa não se prender às adversidades, mas sim, encontre meios para superá-las e seguir adiante. Esta última forma de interação pode ser percebida na narrativa de Mãe-Procura.

⁸² Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: (.) – pausa menor que um segundo; (2) – Indica tempo de pausa em segundos; [;] – leve diminuição do tom da voz; ((Situação)) – Ação externa e/ou gestos da entrevistada ((suspiro)).

É, então eu cresci nessa família. Nessa minha família, nessa cidade, aliás, eu quis dizer nessa cidade e é::: **((suspiro fundo))** fui muito amada, fui muito amada pela minha vó, fui muito amada pela minha mãe, sou muito amada até hoje **(.)**. E quando constitui minha família foi nessa mesma cidade. Após terminar os estudos, fui trabalhar numa empresa como estagiária e lá conheci meu marido; é, não foi muito proposital na época não queria namorar né com ele **(2)** e aconteceu. Foi quando eu resolvi acompanhá-lo na primeira transferência de trabalho dele. Saí de casa sem casar, contra a vontade de minha vó... ela sabia que ia dar certo essa união; ela tinha a certeza dentro dela desde o início. Embora eu, a parte principal dessa união, não tinha essa certeza. Não sabia que ia dar tão certo, muito imatura, muito novinha, não sabia que ia dar certo, mas, mesmo assim, apaixonada, amando meu namorado, resolvi acompanhá-lo. Não queria deixar ele ir só **((riso envergonhado))** e aceitei de imediato o convite, e convenci minha mãe e minha vó a aceitarem o pedido que ele fez pra elas. E tô com ele até hoje, feliz⁸³ (Mãe-Procura, 2017).

Mãe-Luta foi o nome escolhido para caracterizar uma mãe que estava com 63 anos quando colaborou com a investigação. Diferente das duas primeiras, Mãe-Luta provém de uma família bi parental, com quem viveu sua infância e adolescência, com outros sete irmãos. Pela vida que levava no campo migrou ainda jovem para a capital do seu estado e logo constituiu a sua própria família.

Meu nome é Mãe-Luta, nasci e me criei no interior de Rio Real até os 21 anos. Sou filha de um casal, que tiveram oito filhos. Lá trabalhava em roça. Vim pra Salvador pra ver se melhorava, que lá não tinha indústria, não tinha emprego. Cheguei em Salvador e fui trabalhar. Lutei, casei, tive um filho. O parto foi cesariano, mas a criança ótima⁸⁴ (Mãe-Luta, 2017).

Outra diferença percebida na História de Vida de Mãe-Luta em relação às duas anteriores, foi a situação de abandono que viveu por parte do marido durante a gestação do seu primeiro filho.

O primeiro (filho) foi do casamento. Após o casamento e a gestação ele me abandonou. Eu fiquei sozinha no sétimo mês de gestação, até meu filho nascer. Não deu certo o casamento, fui deixada. Esse filho me foi dado por Deus, me foi dando o direito de lutar para criar. O pai

⁸³ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(:::)**: Indica tempo de pronunciamento de uma palavra ou sílaba, Exemplo: mui:::to; **(.)**: Pequena pausa, menor que um segundo; **(2)** – Indica tempo de pausa em segundos; **((Ação))**: Indica ação e/ou gestos da entrevistada, ex.: ((suspirou)).

⁸⁴ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos.

nunca voltou pra ver o que podia fazer. Eu também não lutei por isso. Só pedi a Deus força, saúde, coragem e disposição pra lutar **(5)**, como lutei e criei meu filho[;]⁸⁵ (Mãe-Luta, 2017).

O enfrentamento das adversidades levou essa mãe a buscar condições para criar o filho, também tentar constituir uma nova família. Desse novo relacionamento nasce sua filha com deficiência, episódio este que obrigou a mãe buscar forças para superar suas próprias limitações físicas, as limitações da filha e a morte do segundo marido.

Lutei pra construir minha vida, não tinha casa, não tinha condições de pagar o aluguel. Fui lutando, lutando, até que fiz minha casa. Conheci uma pessoa e a gente se envolveu. Com essa pessoa tive duas filhas, Cc e Cl. Com treze anos de convivência ele adquiriu um problema de saúde e foi a óbito. Cc estava com oito anos e Cl com seis. Foram mais duas crianças, com o outro que eu tinha do casamento três, para lutar e vencer. E foi muita luta, muita::: luta. Até hoje eu ando lutado para ver se consigo **(3)**. Mas, meus filhos foram criados com as graças e o poder que Deus me deu⁸⁶. (Mãe-Luta, 2017).

A baixa instrução acadêmica e a falta de apoio familiar para enfrentar as adversidades vividas por Mãe-Luta a obrigaram a assumir a condição de provedora do lar. Coube a ela mobilizar tanto o seu contexto mais imediato (Microsistema) quanto os contextos intermediários (Meso, Exossistema) para garantir o seu próprio desenvolvimento e o desenvolvimento dos três filhos, sendo que a terceira filha, devido à sua deficiência, a fez intensificar sua busca.

Quem se cansou de estudar fui eu **((risos))**. Porque eu não estudei. Não tive ajuda de família. Hoje, às vezes, eu tenho ajuda. Quando os dias são mais difíceis **(4)**, sempre aparece alguém com uma coisa: “olha eu trouxe para os meninos merendar”. Eu elevo o pensamento agradecendo a Deus, porque foi um momento que eu estava necessitada, e só Ele que sabia. Então acredito que foi Ele que mandou a pessoa trazer.. Tenho minhas dificuldades, até por motivos de saúde **(4)**. Tô ficando com a idade, né? Tô me sentindo envelhecendo e ficando também mais dependente⁸⁷. (Mãe-Luta, 2017).

Mãe-Luta foi vivendo com essas dificuldades, superando as barreiras individuais e ambientais que a vida lhe impôs. Contudo, fica evidente que a forma de encarar essas barreiras não deixou que

⁸⁵ Códigos utilizados, por Weller (2011), quando: **(5)**: Indica tempo de pausa em segundos; **[;]**: leve diminuição do tom da voz.

⁸⁶ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011): **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos. Como a mãe mencionou os nomes das filhas, os mesmos foram substituídos por consoantes desses nomes.

⁸⁷ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011): **(4)**: Indica pausa em segundos; **(:::)**: Indica tempo de pronunciamento de uma palavra ou sílaba.

estas se constituíssem em fatores de risco capazes de aumentar a própria vulnerabilidade e a vulnerabilidade familiar.

A quarta participante da investigação foi chamada de Mãe-Asas. Tinha 53 anos quando narrou sua História de Vida para o presente estudo. Também foi criada numa família monoparental e constituiu sua própria família ainda jovem.

Meu nome é Mãe-Asas, tenho 53 anos, trabalho na Universidade Federal da Bahia, há 34 anos. Sou graduanda do bacharelado interdisciplinar em Humanidades, aqui na UFBA. @Sou filha de mãe solteira@. A minha mãe chamava-se E, já falecida. Meu pai era Aa, era um austriaco. Na época minha mãe se relacionou com ele, mas não ficaram juntos; ele tinha uma outra família, por isso não me registrou. Então fui criada com minha mãe, conjuntamente com outra pessoa que elas eram muito amigas que eu chamava de mãe também, mãe Mm. Aos 18 anos engravidei pela primeira vez **(3)**. Só depois de dois anos eu vim a casar de fato. Quando meu filho mais velho nasceu, faltava um mês para que eu fizesse 19 anos⁸⁸. (Mãe-Asas, 2017).

A narrativa de Mãe-Asas revela que no seu núcleo familiar não houve a referência masculina do pai. Contudo, laços afetivos possibilitaram crescer com duas irmãs que não são consanguíneas.

Elas eram vizinhas e acabaram se tornando muito amigas e construíram uma casa juntas. Essa minha “mãe” tinha duas filhas, que por conta dessa história afetiva eu chamo de irmãs. Então, irmão biológico só tenho por parte de pai. (Mãe-Asas, 2017).

Mãe-Asas nos revela ainda que o núcleo familiar por ela constituído foi oriundo de dois relacionamentos. A própria entrevistada destacou esse episódio na sua vida para enfatizar que a separação e o novo relacionamento não impactaram no desenvolvimento do seu filho com deficiência, muito menos comprometeu a família e seus membros. Assim, Mãe-Asas narra sua percepção sobre esses relacionamentos.

Eu tenho três filhos. Tenho Gt, que nasceu em 82; Ee, que nasceu em 84. E depois que me separei, tive outro relacionamento. Desse tenho uma terceira filha, que é Jj, essa nasceu em 94. Nesse período eu já havia me separado e, pra ele [filho] não foi uma separação dolorosa. Nem pra ele, nem pra minha filha; eles levaram tudo tranquilamente⁸⁹. (Mãe-Asas, 2017).

⁸⁸ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: (@ **Frase** @) – Frase proferida sorrindo; **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos.

⁸⁹ Os nomes dos filhos foram substituídos pelas consoantes desses mesmos nomes.

Mãe-Olhos estava com idade de 42 anos quando realizou a Entrevista Narrativa para esta investigação. Como quatro das cinco participantes, não foi criada numa família biparental. Ao falar da sua História de Vida, e da sua família, se ao lembrar desses episódios, pois deu ênfase a morte da mãe, quando ainda era criança. Falando também da sua relação com as irmãs.

Meu nome é Mãe-Olhos. Sou de uma família de sete irmãs. Minha mãe é falecida há muitos anos. Deixou a gente pequena, fui criada pela minha avó. Depois pelo meu pai. Concluí o Ensino Fundamental com 18 anos **((Voz trémula)) (3)**. E aí foi uma criando a outra **(3)**. Depois fui trabalhar⁹⁰. (Mãe-Olhos, 2017).

Percebe-se, com a narrativa acima, e com a sua sequência, que a necessidade de trabalhar ainda jovem fez com que optasse pelo mundo do trabalho em detrimento da continuidade dos estudos. Morou com uma irmã até se casar e planejar o nascimento do filho.

Trabalhei em duas empresas, uma de calçados e outra de produtos de alimentos. No geral foram cinco anos de carteira de trabalho registrada. Morei com a minha irmã, passando cinco a seis anos. Nesse período, voltei a trabalhar, mas não de carteira assinada. Pouco tempo depois conheci, meu esposo, com mais ou menos 23 anos de idade, não lembro bem. Namoramos por um ano. Com mais um ano noivamos. No ano seguinte casamos. Foi uma coisa assim, rápida. Ficamos mais ou menos um ano de casados e depois pensamos em engravidar. Planejamos. Foi onde veio meu primeiro filho, Ls. (Mãe-Olhos, 2017).

Coincidentemente, quando cada uma das mães iniciou narrando a sua História de Vida e sua constituição familiar, houve um clima de grande emoção. Talvez, devido a essa nitida emoção, quatro das cinco entrevistadas falaram rapidamente dessas fases de suas vidas. Avançando imediatamente para fatos relacionados à constituição da sua própria família e ao nascimento do filho com deficiência.

Ao analisar a constituição pessoal e familiar das mães, o investigador foi impelido a concordar com Bronfenbrenner (2011) que o desenvolvimento da pessoa é uma construção social. Ou seja, os contextos imediatos dessas mães sofreram alterações em função dos novos arranjos familiares, ocasionados pela ausência de um dos pais ou de ambos. Assim, as relações sociais dessas mães, na infância, sofreram mudanças que determinaram o curso do desenvolvimento de cada uma delas.

Não obstante, nessa fase inicial das narrativas não foi possível revelar as formas de ações dessas pessoas em outros contextos (Meso, Exo e Macrossistema). As narrativas iniciais não

⁹⁰ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos.

possibilitaram aprofundar o papel das Transições Ecológicas, através das quais as pessoas transitam de um contexto para outro, proporcionando mudanças não apenas no seu desenvolvimento, mas, igualmente, nas outras pessoas ao seu redor. Ou seja, pela forma breve com que narraram sobre suas infâncias, não foi possível depreender como a relação dessas mães com ambientes fora da família (e.g. escola, local de trabalho...) influenciaram a constituição das suas personalidades.

Contudo, é possível afirmar que as histórias de vida dessas mães podem ser analisadas à luz do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano que, segundo Bronfenbrenner (2011, p. 138), se trata do “estudo científico, da progressiva acomodação, durante todo ciclo de vida, entre uma pessoa em desenvolvimento e as mudanças ocorridas nos contextos imediatos nos quais vive, bem como nos contextos mais distantes”.

Para melhor compreensão do que o autor considera como acomodação – até mesmo para diferenciar do conceito de acomodação na perspectiva piagetiana –, é preciso reforçar que a afirmação acima aparece nas suas formulações como “Definição I”, sendo a mesma considerada por Bronfenbrenner como a “pedra angular” da estrutura teórica do Modelo Bioecológico. Desse modo, diz o autor que, durante toda a vida, a pessoa interage em diferentes contextos ecológicos e, conseqüentemente, vai se acomodando (ajustando) a partir das relações estabelecidas, seja contextos que envolvem o microssistema, bem como o meso, do exo e/ou do macrosistema.

5.2. Compreendendo as Implicações da Deficiência no Desenvolvimento Individual e Familiar das Mães

As histórias de vida narradas por essas cinco mães revelaram – a partir de três Tópicos Geradores de Narrativas – as circunstâncias em que descobriram a deficiência dos seus filhos, como sentiram o impacto da descoberta da deficiência, quais os cuidados médicos que foram necessários procurar e os diferentes tipos de apoio recebidos.

Ao se proceder às análises desses episódios foi possível perceber que as mães não os apresentavam separadamente, pelo contrário, quando falavam da descoberta da deficiência já mencionavam o atendimento médico realizado, logo exemplificavam as formas de lidar com a criança e ainda os relacionavam com as dificuldades cotidianas e as formas de superação. Essa conexão entre as respostas foi possibilitada pela dinâmica das entrevistas narrativas. O fato das respostas aos Tópicos Geradores de Narrativas serem abertas fez com que as mães não estabelecessem uma separação entre os vários tópicos explorados, não tendo algumas delas sequer seguido a ordem proposta pelo guião. Com essa liberdade, cada mãe, à sua maneira, construiu a sua narrativa. Coube

ao investigador organizar esses episódios em blocos formados por mais de uma pergunta geradora de narrativas. Para análise e discussão desse segundo bloco foi possível utilizar as três categorias de análise: 1) Interações em Contextos Ecológicos; 2) Mediações e Transições Ecológicas; 3) Contextos e Processos de Resiliência.

Nesse bloco de análises e discussões também foi apresentada a caracterização da deficiência dos filhos. Mesmo não sendo a etiologia de uma deficiência determinante para indicar as possibilidades e limitações de uma pessoa, as deficiências foram caracterizadas partindo das percepções dessas mães, para em seguida se estabelecer as relações com as definições científicas dadas a cada uma dessas deficiências.

A construção social de um conceito foi uma das discussões realizadas no presente estudo. Para Vygotsky (1995), quando uma pessoa vivencia uma realidade concreta acaba por criar representações dessa realidade sob a forma de imagens mentais. Partindo dessa concepção, assume-se, assim, que a construção da imagem e da significação das deficiências desses filhos está, sim, relacionada com as percepções e as experiências de vida dessas mães. Inclusive, essas significações podem ser largamente influenciadas pelos contextos e pessoas com quem essas mães convivem. Ainda de acordo com Vygotsky (1995), é preciso que essa representação busque a essência, os traços gerais e identitários dessa realidade concreta. Para enfrentar o choque inicial da descoberta e seguir superando as próprias dificuldades e as limitações dos filhos, uma das possibilidades é a mãe compreender algumas características da deficiência do filho. Ou seja, será importante buscar ancoragem nos aspectos essenciais, ou seja, nos conceitos e definições socialmente construídos acerca da deficiência.

Por não se tratar de uma escolha ou uma ação planejada, a descoberta da deficiência de um filho geralmente instaura nas mães a dormência e a desorientação que, segundo Miller (2002), faz parte do estado de choque decorrente de uma perda traumática, seja ela por morte ou diagnóstico. Conforme a autora, a seguir à fase do choque vem a chamada fase de rejeição, onde geralmente os questionamentos e a negação da realidade se fazem presentes. Essas fases são percebidas claramente na História de Vida de Mãe-Amor.

Eu tive sozinha **((lábios apertados, cabeça a balançar indicando momentos de dificuldades))**. Eu tive acesso a essa informação sozinha, e Deus **(3) ((olhando para**

baixo)). Fiquei muito abalada, mas, me peguei com Deus. E aí prossegui minha vida com ele [filho], tendo todos os cuidados com ele **(3)**⁹¹. (Mãe-Amor, 2017).

É notória a presença do choque, contudo, imediatamente deixa claro o movimento de aceitação e superação: “mas, me apeguei muito a Deus. E aí prossegui”. Entretanto, essas fases de aceitação e superação, conforme indica Prado (2004), são percebidas e vivenciadas, sobretudo pelos pais, de diferentes formas. No caso de Mãe-Amor, é inequívoca a busca por explicações fora da etiologia da deficiência intelectual:

No início eu não descobri, por que ele teve icterícia, e eu não sabia que a icterícia trazia tantos problemas para a criança recém-nascida. Mesmo assim eu botava ele pra tomar sol. Deve ser por isso que a deficiência dele não ficou tão agravada. Pois é, ele tem essa deficiência, julgo que seja pela icterícia que ele teve. Eu não descobri antes porque ele não demonstrava; ele agia quase normal. (Mãe-Amor, 2017).

Como não ficou explícito na Entrevista Narrativa de Mãe-Amor que o diagnóstico de seu filho era de deficiência intelectual (DI), quando o investigador retornou para essa participante a transcrição da sua entrevista – na fase de fala conclusiva⁹² – confirmou-se que se tratava dessa deficiência.

Deficiência Intelectual é um termo hoje utilizado para caracterizar o que antes era chamado de Deficiência Mental ou Retardo Mental. Uma das primeiras revisões do termo foi apresentado pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1992) e a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), para as quais a Deficiência Intelectual está relacionada a uma condição de desenvolvimento interrompido ou incompleto da mente. Caracteriza-se pelo comprometimento de habilidades manifestadas durante o período de desenvolvimento, implicando em limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, sobretudo relacionado aos seguintes aspectos: habilidades cognitivas, comunicação e linguagem, desenvolvimento motor, cuidados próprios, limitações nas atividades da vida diária e sociais.

De acordo como Santos e Morato (2012), a condição que se denominava Deficiência Mental precisou ser situada “num contexto temporal, espacial e socialmente determinado, havendo necessidade de se especificar os critérios e acrescentar uma nova designação” (p. 5). Reflexionam ainda que, a elaboração de um novo modelo conceitual de base foi fundamental para que fossem

⁹¹ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: ((Ação)): Indica ação e/ou gestos da entrevistada, ex.: ((suspirou)); (3): Indica tempo de pausa em segundos.

⁹² Conforme descrito no Capítulo IV, essa é uma das fases que se aplica na técnica de entrevistas narrativas.

produzidas “mudanças significativas na forma de estar e de trabalhar com o diagnóstico (identificação)” (p. 4). Ou seja, foi necessário pensar num conceito que permitisse “analisar as perspectivas (com base nos apoios e não nos déficits/pessoas); novos sistemas de avaliação (apoios) que contribuirão para a planificação e implementação de intervenções mais pertinentes e individualizadas” (Santos & Morato, 2012, p. 4).

Ressalta-se que, tanto para organizações mundiais quanto para estudiosos e, principalmente, para as pessoas com deficiência, “a renomeação da ex-Deficiência Mental se ergue como uma necessidade imperiosa (Santos & Morato, 2012, p. 4). Concluem os autores que a busca de um acordo entre o termo a ser utilizado em cada idioma foi fundamental, pois, só assim se avançou com os adjetivos de precisão, aceitabilidade e utilidade geral. Assim, considerando a realidade portuguesa, Santos e Morato defendem, em 2012, que: “o novo termo que nos parece ser o mais adequado (correto) ao momento atual é: Dificuldade Intelectual e Desenvolvidor (DID)” (p. 4).

No contexto brasileiro, o termo seguiu as definições da Organização PanAmericana da Saúde (OPAS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS). Assim, a partir de 2004, após a Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, oficialmente, o adjetivo “Mental” foi substituindo por “Intelectual”. Destaca-se que a expressão “Deficiência Intelectual” foi utilizada, anteriormente por duas organizações internacionais. De acordo com Sasaki (2003), no ano de 1992, a então Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR) adotou o termo Deficiência Intelectual. Em 1995, a Organização das Nações Unidas (ONU), juntamente com *The National Institute of Child Health and Human Development*, realizou, em Nova York o simpósio “Deficiência Intelectual: Programas, Políticas e Planejamento para o Futuro”. Dessa forma, o termo foi ganhando destaque em contextos isolados, até que, em 2004, se chegou a uma definição mundial por meio da Declaração de Montreal.

Diante as necessidades de avanços conceituais e das consequências para as pessoas com deficiência, a OMS e a Associação Americana de Psiquiatria (APA), organizam a classificação dos transtornos mentais, respectivamente, através da *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde* (CID) e do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM*). Atualmente, a CID encontra-se na sua 11ª versão, vigorando em todos os países desde 1º de janeiro de 2022. Mas, no Brasil, em 2024, o Ministério da Saúde e a OPAS concluíram a tradução do documento para a língua portuguesa. Com isso, sua implementação está prevista para 1º de janeiro de 2027. Já o DSM está na sua 5ª versão, lançada em 2013, mas, após sofrer várias críticas e ressalvas por especialistas e usuários do sistema de saúde mental, foi apresentada uma versão revisada em 2020.

A Deficiência Intelectual (DI), na CID-11, é incluída entre os transtornos do neurodesenvolvimento, especificamente os do desenvolvimento intelectual. Relaciona a DI à redução substancial das funções intelectuais, concomitante a déficits do comportamento adaptativo, limitações em habilidades sociais e práticas cotidianas, condições estas iniciadas durante o período de desenvolvimento (antes dos 18 anos). O DSM-5 oferece uma unificação de linguagem para os médicos envolvidos no diagnóstico e estudo dos transtornos mentais. Isso facilita a avaliação e o mapeamento de sintomas em diferentes ambientes clínicos: ambulatório, clínica, hospitalização e atenção primária, dentre outras.

Como não é o objetivo aprofundar a análise sobre a DI, mas relacionar as suas características com a forma que Mãe-Amor a percebe, serão apenas demarcados os diferentes graus (níveis) e a etiologia da DI. Quanto aos graus, a opção foi apresentar as orientações da OMS (2010), utilizada para ilustrar os graus de deficiência intelectual e os prognósticos para uma pessoa adulta. Importante evidenciar que para definição dos graus de DI também são utilizados os testes de desempenho, habilidades e conhecimentos aprendidos (e.g. linguagem, aritmética). Como a intenção é apresentar características gerais da DI, a síntese da tabela abaixo oferece esse panorama.

Tabela 3

Deficiência Intelectual (DI): Graus e capacidade na vida adulta – (OMS)

Grau	Faixa de Q.I.	Capacidade adulta
Leve	50-70	• Alfabetização + • Habilidades de autoajuda ++ • Boa fala ++ • Trabalho semiqualeficado +
Moderado	35-50	• Alfabetização +/- • Habilidades de autoajuda + • Fala em casa + • Trabalho não qualificado, com ou sem supervisão +
Grave	20-35	• Habilidades de autoajuda assistidas + • Fala mínima + • Tarefas domésticas assistidas +
Profundo	Abaixo de 20	• Fala +/- • Habilidades de autoajuda +/-
Nota: +/- algumas vezes atingível; + atingível; ++ definitivamente atingível.		

Adaptado da OMS (2010)

Quanto aos principais fatores etiológicos de Deficiência Intelectual, sabe-se que existe uma heterogeneidade devido às diferenças de ações preventivas, fatores genéticos e influências ambientais (e.g. desnutrição, privação emocional e social etc.). Mas, é outra tabela da OMS que oferece uma síntese onde são apresentados alguns fatores que podem causar ou agravar a DI, influenciar o desenvolvimento e a função do cérebro da criança nos períodos pré-natal, perinatal ou pós-natal.

Tabela 4*Causas comuns de Deficiência Intelectual – (OMS)*

Categorias	Tipo	Exemplos
Pré-natal (antes do nascimento)	Distúrbios Cromossômicos	• Trissomia cromossomo 21 (Síndrome de Down)* • Síndrome do X frágil • Síndrome de Prader Willi • Síndrome de Klinefelter • Síndrome do "Cri du Chat" • Trissomia dos cromossomos 13 e 18
	Desordens de Gene único (Condições metabólicas)	• Erros inatos do metabolismo, como galactosemia* • Fenilcetonúria* • Distúrbio de Rett • Mucopolissacarídeos • Hipotireoidismo* • Doença de Tay-Sachs • Síndromes neuro-cutâneas, como a esclerose tuberosa e a neurofibromatose • Malformações cerebrais como microcefalia genética, hidrocefalia e mielo meningocele* • Adrenoleucodistrofia • Síndrome de Lesh-Nyhan, • Síndromes dismórficas, como síndrome Laurence-Moon-Biedl
	Outras condições de origem genética	• Síndrome de Rubinstein-Taybi • Síndrome de Cornélia de Lange
	Influências ambientais adversas	• Deficiências* de iodo e deficiência de ácido fólico* • Desnutrição grave na gravidez* • Uso de substâncias* como álcool (síndrome alcoólica fetal), nicotina e cocaína durante o início da gravidez • Exposição* a outros produtos químicos prejudiciais, tais como poluentes, metais pesados, abortivos e medicamentos prejudiciais, tais como a talidomida, fenitoína e varfarina no início da gravidez • Infecções maternas, como rubéola*, sífilis*, toxoplasmose, herpes simplex, citomegalovirus (CMV) e HIV; • Outros, como a exposição excessiva à radiação* e incompatibilidade Rh
Perinatal (em torno da época de nascimento)	Terceiro trimestre (final da gravidez)	• Complicações da gravidez* • Doenças* na mãe, tais como doenças cardíacas e renais, diabetes • Disfunção placentária
	Trabalho de parto (durante o parto)	• Prematuridade severa, muito baixo peso ao nascer, asfixia ao nascer • Parto difícil ou complicado* • Trauma de nascimento*
	Neonatal (quatro primeiras semanas de vida)	• Septicemia, icterícia grave*, hipoglicemia
Pós-natal (infância e adolescência)		• Infecções no cérebro: tuberculose, encefalite japonesa, meningite • Trauma craniano* • Exposição crônica ao chumbo* • Desnutrição grave e prolongada* • Sub-estimulação severa *

*Definitivamente ou potencialmente evitáveis.

Adaptado de OMS (2010)

A Entrevista Narrativa de Mãe-Amor, bem como as perguntas realizadas na fase de fala conclusiva, revelou que nos diversos diagnósticos realizados desde o nascimento do filho, nenhum

profissional de saúde estabeleceu uma possível causa para deficiência do seu filho. Existiram, sim, suposições: “quando eu conversava com alguns médicos, eles me diziam que a icterícia pode causar esses problemas na criança” (Mãe-Amor, 2017). Considerando a descrição da OMS (2010), nota-se que a icterícia grave é uma das causas da Deficiência Intelectual, contudo, a possibilidade levantada por Mãe-Amor, mesmo não sendo comprovada por um diagnóstico, tem amparo na medicina.

Para outra participante da investigação, Mãe-Procura, as dúvidas relacionadas ao desenvolvimento do filho, e possível deficiência, esteve presente antes mesmo do nascimento do seu filho. Essa mãe já havia sofrido um aborto espontâneo.

Fui surpreendida com uma gravidez. Uma gravidez não planejada que me trouxe muita felicidade. A gente pensava já em ter nossa casinha própria, em casar e ter nosso filho, inclusive os nomes nós já tínhamos. Era um sonho nosso. Tudo isso aconteceu de forma planejada, mas, nem tanto planejada. Quando veio a gravidez, nos pegou de surpresa. Como ficamos felizes diante dessa gravidez! Logo após dois meses e meio eu sofri um aborto espontâneo **(3)**. Eu perdi esse filho **((suspiro fundo))**⁹³. (Mãe-Procura, 2017).

É possível perceber que sentimentos diversos permearam a vida do casal ao serem surpreendidos com uma gravidez não planejada e, em seguida, um aborto espontâneo. Contudo, vencidos os eventos estressores, o desejo de gerarem outro filho veio acompanhado de um planejamento familiar. Mãe-Procura narra, então, sobre essa nova gravidez:

O desejo de ter outro filho ficou mais aguçado. Ficou mais forte. Nós sofremos muito com a perda daquele bebê. Então, três anos e meio depois da primeira gravidez veio o P [filho]. Muito planejado, muito bem pensado. Sabíamos sempre de todas as consequências dessa gravidez, do que ia nos privar. (Mãe-Procura, 2017).

Diante dos desejos, dúvidas e certezas, essa mãe decide enfrentar a possibilidade de viver novamente a dormência e desorientação presentes na fase de choque, ocasionados pelo trauma da perda ou diagnóstico limitador (Miller, 2002). A apreensão aumentou quando foi descoberta, ainda durante o pré-natal, uma deformidade nos pés do bebê. Emocionada, Mãe-Procura (2017) narra que: “o pé torto congênito bilateral foi descoberto ainda na gravidez. Esse pé torto foi descoberto no último ultrassom que fizemos pra ver o rostinho dele, pra ver com quem parecia. Foi um susto muito grande”.

⁹³ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011): **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos; **(())**, dentro dos parenteses, expressa a situação ou gestos da pessoa.

O que poderia até constar dentre as possibilidades, mas estava fora de qualquer planejamento, era a prematuridade desse segundo filho. Um acontecimento dessa natureza, por si só, se torna uma condição estressora para uma gestante.

Ele, veio prematuro **((suspiro fundo))**. Nasceu de parto normal, às 7:30. Realmente ele tinha o pé torto, nasceu de pé torto congênito. Nasceu bem pequenininho com 1 quilo e 840 gramas. Chorando baixinho, mas chorando. Passou por mim, passou pelo pai no corredor e quando chegou no berçário teve um desconforto respiratório. Precisou ficar na UTI, com apoio de oxigênio. Passou 17 dias na UTI, sem intercorrências muito graves. (Mãe-Procura, 2017).

Seguindo com a análise, ainda é possível dizer que, a esse estressor somaram-se outras dúvidas relacionadas ao desenvolvimento futuro do bebê.

Saimos de alta, com a previsão de que ele podia ter o risco ou atraso do desenvolvimento. Podia também não acontecer. Ele tinha o risco por ser prematuro, mas, não era certo. Devido à bolsa romper, da forma como nasceu, do tempo que nasceu e do desconforto respiratório que teve, ele poderia ter o risco ou atraso do desenvolvimento. (Mãe-Procura, 2017).

Não são raras situações em que os problemas relacionados aos diagnósticos de deficiência potencializam as angústias dos pais e até mesmo limitar o atendimento especializado para os filhos. Segundo Raad e Tunes (2011), a abordagem clínica e a ênfase em diagnósticos quantitativos continuam a apontar mais para aquilo que a pessoa não vai conseguir realizar, ou seja, focam nas limitações, mais do que nas possibilidades e potencialidades. Portanto, muitas vezes a deficiência toma, por meio dos diagnósticos, ou da falta de precisão destes, algo próximo de um sinônimo de doença. Essa imprecisão, para quem repentinamente precisa absorver o choque e pensar prospectivamente no desenvolvimento do filho, e de si próprio, é algo delicado. Foram situações dessa natureza que aumentaram o sofrimento de uma das mães entrevistadas.

Então a descoberta dele foi meio que brusca, mas, ao mesmo tempo, consciente. A gente já sabia que tinha algo de errado, a gente só não sabia o que erra. Nunca tivemos, de antemão, desde a primeira consulta neurológica, nunca tivemos certeza de diagnóstico algum. Apenas suposições. A primeira suposição era que ele tinha o atraso do desenvolvimento, mas que ele estava dentro do Espectro Autista. Então seguimos. Foi um susto grande para mim porque a gente planeja um filho, jamais planeja um filho que venha com alguma deficiência. Foi muito sofrido para mim e para meu marido. Nós planejamos tanto, sonhamos tanto com esse filho e,

de repente, ele vem com essas limitações, com essa dificuldade de desenvolvimento. Foi muito dolorido. Muito, muito sofrido. Acredito que para ambos. (Mãe-Procure, 2017).

Foram as dúvidas que levaram essa mãe a persistir na busca por um diagnóstico que aquietasse seu coração e permitisse um acompanhamento mais direcionado para o seu filho. Após consultar vários especialistas, quando o filho estava com 05 anos, teve a confirmação de que as complicações da prematuridade e o desconforto respiratório no nascimento ocasionaram uma lesão cerebral. Como também nasceu com o pé torto congênito e complicações na fala, os diagnósticos iniciais indicavam possibilidades de enquadramento clínico no Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Durante a Entrevista Narrativa, a única vez que Mãe-Procure menciona especificamente o diagnóstico recente da deficiência do filho salienta aspectos limitadores: “a paralisia cerebral atrasou toda a fase do desenvolvimento de P. Isso o faz ser bem diferente das outras crianças da família”. Sim, as comparações a partir “da norma”, “do normal”, são frequentemente utilizadas em nossa sociedade para estabelecer as limitações das pessoas com alguma deficiência. Entretanto, Mãe-Procure não se prendeu às limitações. Ao buscar por respostas e melhores atendimentos para o filho demonstra que, independentemente do trauma ocasionado pela descoberta de uma deficiência, é preciso empenhar-se na busca de possibilidades. Na fase de resposta conclusiva, quando questionada sobre o diagnóstico mais recente, Mãe-Procure (2017) disse que: “Depois de cinco anos em psicólogos, neurologistas, psiquiatras conseguimos uma resposta. Ele teve paralisia cerebral. Como não tem várias das características de um PC, isso contribuiu para dificuldade do diagnóstico”.

A paralisia cerebral (PC), mesmo com terminologia que remete para limitações graves, apresenta variadas tipologias para sua classificação. Vários são os autores⁹⁴ que envidaram esforços para apresentar uma definição para a PC. O que aparece de forma consensual, em várias das definições, é que se trata de disfunções neuromotoras não progressivas ocasionadas por uma lesão cerebral na fase inicial do desenvolvimento da criança (Rotta, 2000; Piovesana, 2002). Acrescenta-se que as limitações da pessoa com PC dependerão da natureza e extensão da lesão original. Geralmente é percebida como uma perturbação global do controle da postura e/ou do movimento. A esta disfunção motora, podem estar associadas outras patologias como déficits cognitivos, problemas da linguagem, visuais, auditivos, comportamentais e, ainda, espasmos musculares. (Rotta, 2002; Schwartzman, 2004).

⁹⁴ Segundo Schwartzman (2004) teria sido o cirurgião William John Little o primeiro a descrever, em 1843, uma patologia ligada rigidez muscular, que denominou de rigidez espástica. Diz ainda que Freud, em 1893, foi o primeiro a introduzir o termo Paralisia Cerebral, usando-o para classificar um conjunto de patologias, designando-as como encefalopatias crônicas não evolutivas da infância.

As características da PC do filho de Mãe-Procura – descritas na fase da fala conclusiva –, fizeram com que se aprofundassem algumas considerações sobre a PC e as relacionassem com a dificuldade do diagnóstico dessa criança. Desde os primeiros estudos que tentaram definir a PC, até aos mais recentes⁹⁵, as desordens do desenvolvimento da postura e do movimento estão entre as características imputadas a essas pessoas. Estudos como o de Schwartzman (2004) apontam que, em algumas crianças, essas desordens são quase imperceptíveis. Assim, nem sempre a pessoa com PC se locomove com dificuldades, tem dificuldades de usar as mãos e até ao nível da articulação da fala.

Mãe-Procura diz acreditar que os fatos ocorridos com seu filho logo após o parto podem ter sido determinantes para as lesões cerebrais sofridas. Quando questionada sobre o processo de diagnóstico, diz entender que, “por não apresentar características de PC não foi imediatamente enquadrado nessa deficiência. Acredito que o desconforto respiratório afetou principalmente a fala, pois os pezinhos tortos já sabíamos que teria”.

Importante evidenciar que a intenção deste estudo não é analisar especificamente as características da PC do filho de Mãe-Procura. O objetivo é analisar, a partir das informações obtidas, como essa mãe reagiu ao diagnóstico da deficiência do seu filho. Como existem características peculiares em termos das manifestações da PC dessa criança, houve um longo período de espera para conclusão do diagnóstico. Segundo Miller (2002), algumas características estão diretamente associadas às variadas propostas de classificação da PC. Assim, a criança com PC pode apresentar: a) dificuldade ao nível do tônus postural, que leva a uma descoordenação da postura e do movimento; b) padrões anormais nos músculos e articulações, que se refletem no aparecimento de problemas secundários, nomeadamente contraturas e deformidades; e, c) padrões posturais anormais, que dificultam os movimentos necessários à execução eficiente e bem-sucedida das atividades funcionais.

Na presente Tese, a classificação proposta por Schwartzman (2004) foi escolhida por oferecer uma maior amplitude na classificação da PC. Assim, tem-se a subdivisão em (a) tipo espástico; (b) tipo atetóide; e (c) tipo ataxia. Para Schwartzman, a PC do tipo espástico é subdividida em:

- 1) Tetraplegia: em que os quatro membros apresentam prejuízos, sendo que a alteração dos membros inferiores é igual ou menor que os membros superiores;
- 2) Hemiplegia: o comprometimento é em apenas uma parte do corpo;
- 3) Diplegia: os membros inferiores são mais afetados do que os superiores;

⁹⁵ Um desses campos de estudo é da neurobiologia que em eventos como o Congresso *United Cerebral Palsy Research, da Educational Foundation in Washington* (2004), ofereceu importantes contribuições para a compreensão da paralisia cerebral.

4) Dupla hemiplegia: comprometimento nos quatro membros, com predomínio nos superiores (sendo que o prejuízo pode ser assimétrico). Já a PC do tipo atetóide, apresenta variação do tônus postural quanto à força e à velocidade. Neste tipo, as deformações físicas são raras, no entanto, podem ocorrer movimentos involuntários e distorcidos. No que se refere à PC do tipo ataxia, essa é menos frequente e caracteriza-se pela descoordenação dos movimentos.

5) Misto: o tipo misto é caracterizado pela combinação de duas das formas anteriormente descritas.

Considerando as características apresentadas pela literatura, e associando-as às particularidades que Mãe-Procureira descreve da deficiência do filho, a criança não apresenta nenhuma deformação física que, a princípio, pudesse ser indicada como característica da PC. Como descrito pela mãe, há, sim, uma leve dificuldade na marcha, proveniente do Pé Torto Congênito (PTC) descoberto antes mesmo do parto.

A ressalva acima é necessária, pois, na literatura específica, o PTC não está associado à causa pré-natal de PC. Possivelmente essa foi uma das dificuldades de cruzar a deformidade dos pés e a dificuldade da marcha a uma PC. Para reforçar essa percepção é importante apresentar ainda uma síntese de possíveis causas de PC.

Tabela 5

Causas da Paralisia Cerebral

Causas da Paralisia Cerebral		
Pré-Natal	Perinatal	Pós-Natal
Infecções congênicas (Herpes, sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus)	Prematuridade	Agressões ao Sistema Nervoso Central (Traumatismo cefálico)
Redução da superfície placentária, alterações da circulação materna, tumores uterinos, nós no cordão, cordão curto, malformações no cordão.	Complicações do trabalho de parto	Infecções do ao Sistema Nervoso Central (meningites, encefalites)
Vascular (hipóxia, isquemia, trombose). Redução da pressão parcial do oxigênio, redução da concentração de hemoglobina.	Infecções do ao Sistema Nervoso Central	Hemorragia intracraniana
Deficiência de Iodo	Hiperbilirrubinemia	Encefalopatia adquirida
Malformação congênita do cérebro	Complicações placentárias (abrupta, ruptura prematura das membranas, carioamnionite)	Afogamento e asfixia
Drogas maternas ou abuso de álcool	Hipoglicemia	Convulsões neonatais. Narcose e anestesia
Atraso mental materno. Epilepsia ou hipertireoidismo materno	Hipóxia e anóxia perinatal (anóxia anêmica, a anóxia por estase, a anóxia anoxêmica, a anóxia histotóxica)	Paradas cardíacas
Colo incompleto ou hemorragia do 3º trimestre	Trauma durante o trabalho de parto	Idade da mãe, problemas ao nível céfalo-pélvico, anomalias da placenta, anomalias da contração uterina,
Complicações obstétricas pré-natais ou fatores fetais: toxemia, problemas de fertilização, placenta prévia, hemorragias durante a gravidez, gravidez múltipla, má nutrição, anomalias, malformações fetais, macrosomia fetal. Fatores relacionados com parto: o parto instrumental, anomalias de posição, duração de trabalho de parto.		

Fonte: produção própria. Baseado nas formulações Piovesana (2002) e Rotta (2000).

Tal como refere Raad e Tunes (2011), as indefinições do diagnóstico de uma doença ou deficiência de um filho, seja na gestação ou depois do nascimento, aumentam o trauma e o choque vividos pelos pais. As respostas necessárias para a vivência cotidiana com esses filhos (mesmo que ainda na fase pré-natal) não dependem apenas do chamado “instinto materno”. Sabe-se que, quanto mais eficientes e precisos forem os diagnósticos, mais precoce e eficaz será a intervenção e, consequentemente, maior o desenvolvimento e bem-estar dessas crianças e suas famílias.

São também muito impactantes as necessidades colocadas a estas famílias no sentido de reestruturar grande parte das suas vidas, das dinâmicas e organizações cotidianas. Essa é uma marca evidenciada na vida de várias mães que participaram neste estudo, entre elas a Mãe-Luta. Essa senhora de 63 anos, que ainda jovem deixou o trabalho na lavoura para tentar a vida numa grande cidade, não poderia imaginar os desafios maternos que teria que enfrentar. Uma de suas filhas nasceu com uma doença rara, a Miastenia Congênita (MC).

CI é a terceira filha, ela nasceu com a deficiência. Foi muito difícil pra mim. Porque eu não tinha condições de pagar alguém para me ajudar. Ela tem Miastenia Congênita, uma doença que gera a fraqueza muscular. No caso dela, a fraqueza muscular é nos membros inferiores e superiores, dificuldade para engolir, pra falar e respirar. Tem os olhos caidinhos. Porque essa fraqueza atinge toda musculação. (Mãe-Luta, 2017)

Durante a Entrevista Narrativa, esse foi o único momento em que Mãe-Luta se referiu ao diagnóstico da deficiência da filha. Contudo, fatos que envolveram o acompanhamento pré-natal e o parto nos revelam que a deficiência só foi descoberta quando a filha nasceu.

Eu tava com problema de mioma e vivia com um processo de hemorragia. Procurei o médico achando que estava grávida. Fiz os exames e foi confirmada a gravidez. O pré-natal que fiz na gestação de CI foi horrível. Peguei uma profissional que me deixou assim: “a ver navios”. Mais adiante, na gravidez, ela começou a me pedir pra ir toda semana, dizendo ela que não tinha nada de mais, que o feto estava bem. Mas ela precisava acompanhar mais pela história do Mioma. (Mãe-Luta, 2017)

Esses cuidados do período pré-natal precisam ser realizados de forma humanizada. O compromisso ético do profissional de saúde, ou a falta deste, pode causar danos irreversíveis para o bebê e para a mãe. Segundo Mãe-Luta, foram muitas as dificuldades no seu atendimento pré-natal, chegando ao ponto da médica duvidar dos sinais de parto e negligenciar o sofrimento da mãe e do

feto: “Mas esse sintoma que você está sentindo não é sinal de maternidade. Você uma mulher velha dessa. Que dengo é esse? Tá parecendo uma menina que vai ter o primeiro filho”. Não bastasse esse tipo de atitude por parte da médica que acompanhou sua gravidez, essa mãe só descobriu que havia ultrapassado o período gestacional quando lhe faltaram forças, tendo sido levada de urgência para a maternidade.

Eu já tava me sentindo fora do mundo. E aí foram fazer os procedimentos. Me esclareceram que eu já estava com uma gestação de 10 meses. O parto foi muito delicado. Eu cheguei até pensar que não ia resistir, mas, como Deus estava me dando uma filha maravilhosa, Ele me deu de volta a vida também. Ele permitiu eu cuidar da minha filha. (Mãe-Luta, 2017)

Com 10 meses de gestação, Mãe-Luta não resistiu e sofreu um desmaio antes de ser encaminhada para a maternidade. Tal como descreve: “Eu tive uma ruína. Com febre, delirando. A caminho da maternidade ainda acordei assim delirando”.

Sabe-se que dentre as causas da Miastenia Congênita (MC) não está o sofrimento fetal. Portanto, o tipo de acompanhamento médico na gravidez não foi gerador da deficiência da filha de Mãe-Luta. O acompanhamento foi, no entanto, responsável pelo mal-estar, bem como pelos acentuados níveis de estresse vivenciados por esta mãe, tanto no período perinatal quanto nos primeiros tempos de vida do bebê.

O relato dessa situação vivida pela mãe remete a seria questão de humanização dos atendimentos hospitalares. De acordo com Carla Esteves, Conceição Antunes e Susana Caires (2014, p. 698), “a humanização hospitalar evidencia-se como um bem e uma necessidade reconhecida, quer ao nível das concepções teóricas, quer entre os usuários dos serviços”. As autoras seguem dizendo que o conceito de humanização hospitalar que habitualmente está “associado à ideia de um atendimento afetuoso, empático e atento às necessidades do paciente”, é mais que isso, pois, “a humanização se constitui também como um desafio transversal a todos os atores em saúde; para que este promova o bem comum acima da suscetibilidade individual ou das conveniências de um pequeno grupo” (Esteves et al., 2014, p. 698).

Retomando o caso da filha de Mãe-Luta, segundo a literatura da área, a etiologia da Miastenia Congênita (MC) está relacionada a mutações genéticas que impossibilitam a codificação de proteínas responsáveis pela junção neuromuscular. Quando esses genes não codificam adequadamente essas proteínas, há complicações na movimentação dos músculos esqueléticos, fraqueza muscular e atraso

no desenvolvimento motor. Estudos⁹⁶ indicam que poderá existir uma disfunção num dos principais neurotransmissores do corpo humano, a acetilcolina. Trata-se de uma substância responsável pela contração de diversos músculos, seja do Sistema Nervoso Central (SNC), Sistema Nervoso Periférico (SNP), Sistema Nervoso Autônomo (SNA). Esses sistemas são responsáveis tanto pelos movimentos dos músculos dos membros superiores e inferiores, pelos nervos cranianos responsáveis por movimentos faciais (e.g. oculares, salivatórios), pelo controle de funções como batimentos cardíacos, respiração, circulação do sangue, controle de temperatura e digestão.

Assim, quando existe uma disfunção relacionada a liberação da acetilcolina para os músculos, as manifestações clínicas podem ocorrer desde o nascimento e, caso a criança sobreviva, poderá não chorar, ter dificuldades para sugar, dificuldades na deglutição, e ter dificuldade para andar (Branco & Souto-Maior, 2011). Outros sintomas que podem estar presentes no bebê (alguns deles descritos por Mãe-Luta na sua entrevista) e que podem acompanhar a sua vida adulta são: hipotonia (que se manifesta através da fraqueza dos braços e das pernas); contraturas articulares (artrogripose congênita); diminuição da expressão facial; dificuldade para respirar; pontas dos dedos e lábios arroxeados; atraso no desenvolvimento para sentar, engatinhar e andar; fraqueza dos músculos oculares que deixam a pálpebra caída (Carvalho & Silva 2005; Branco & Souto-Maior, 2011).

Voltando às narrativas de Mãe-Luta sobre as dificuldades vividas no período perinatal e nos primeiros tempos de vida de sua filha, foram também inúmeras as dificuldades associadas à morosidade do diagnóstico e, conseqüentemente, à demora das indicações clínicas e terapêuticas. Essas situações contribuíram para o desgaste e sofrimento dessa mãe e seu bebê, aos quais se refere, na entrevista, como “uma luta”.

Comecei a levar para o médico. Até conseguir o esclarecimento do problema foi uma luta. Só vim ter esclarecimento, através do Hospital Sarah, quando ela já tinha 5 anos. Fui encaminhada para lá e consegui. Daí pra cá ela teve as complicações. A gente morava mais no hospital de que em casa. Ela ficava com as deficiências respiratórias, ela pegava infecção respiratória. Enfim, era uma luta muito piedosa. (Mãe-Luta, 2017)

Os anos que passou sem respostas para a deficiência da filha, as frequentes internações, as infecções e as dúvidas sobre o futuro da filha, possivelmente contribuíram para o aumento da vulnerabilidade física e mental dessa mãe. Contudo, Mãe-Luta enfrentou várias adversidades, mas, sempre buscou superá-las: “Tive apoio dos médicos, me esclarecendo como cuidar. A fisioterapia

⁹⁶ Carvalho A.S.R.; Silva A.V. et al. (2005); Branco, A. C. e Souto-Maior, F. N. (2011).

também ajudou a lidar com ela. Isso foi uma grande ajuda, dei o máximo e fazia diferente. Hoje a gente vive outra vida. Parece até que não se passou tantas coisas” (Mãe-Luta, 2017).

Na narrativa de Mãe-Luta, a palavra Resiliência não apareceu. Provavelmente, no seu cotidiano, essa palavra também não faça parte do seu vocabulário. Contudo, sabendo que a Resiliência está relacionada a capacidade de resistir a determinados impactos, parecer ser inquestionável que Mãe-Luta ao enfrentar as adversidades conseguiu gerir as dificuldades, ajustar-se à nova realidade, enfrentar e ultrapassar os momentos de crise (McCubbin & McCubbin, 1993).

Essa forma de gerir uma situação que sobrecarrega vai além dos recursos psicossociais da pessoa. Por um lado, não são fáceis, por outro são necessárias para que as mães de pessoas com deficiência enfrentem as desinformações, os sintomas que afetam o filho e, conseqüentemente, lhes afetam física e emocionalmente. No caso específico de Mãe-Luta, enfrentar as várias situações ligadas a uma deficiência que fragiliza sua filha, se dividir com os cuidados dos outros dois filhos e dos afazeres do lar são situações que tendem a debilitá-la. Mas são as chamadas estratégias de *Coping*, dentre outros fatores, que permitem pessoas como Mãe-Luta enfrentar os problemas, elaborar meios para superar as dificuldades e seguirem adiante (Yunes, 2003).

As necessidades fizeram esta mãe criar estratégias para enfrentar seus desconhecimentos e suas limitações. Ao seu modo foi encarando as situações dentro e fora do seu lar: “meus irmãos, nunca me deram ajuda, nem em palavras. Também ninguém é estudado. Ignoram as coisas, como é o caso da minha filha deficiente. Eu tive que largar tudo pra viver pra ela e cuidar melhor dela” (Mãe-Luta, 2017). Enfrentou, inclusive, a doença do próprio corpo: “Tenho minhas dificuldades, até por motivos de saúde. Também consegui uma deficiência circulatória, tenho um problema na perna, uma úlcera varicosa” (Mãe-Luta, 2017).

A dificuldade, que não provém de um acometimento direto no corpo físico de Mãe-Luta, afeta sim toda sua dimensão psicossocial, com implicações na saúde física dessa mãe.

A percepção por parte de Mãe-Luta de que algo não estava bem como sua bebê (pela sua “fraqueza muscular (...) dificuldade para engolir (...) e respirar (...) os olhos caidinhos”), de certo modo, também está presente na narrativa de Mãe-Asas. Para essa mãe, a descoberta da deficiência do seu primeiro filho só aconteceu por volta do sexto mês de vida. No acompanhamento médico durante o pré-natal, e no pós-parto, nenhuma suspeita foi levantada. Na época da descoberta tinha apenas 19 anos e ainda morava com sua progenitora. Assim, suas dúvidas e descobertas iniciais foram partilhadas com sua mãe, e não com o pai da criança.

Nós descobrimos que ele era uma criança diferente ainda muito pequeno. Aos 5 meses ou 6 meses, eu já percebia que ele não era igual as outras crianças por conta de determinadas situações. Eu ficava observando que outras crianças jogavam beijinhos, seguravam a mamadeira e ele não. Ele era uma criança calma, não era uma criança chorosa. Era calminho. Mas assim, quando eu ia nos lugares com ele, eu observava que se tivesse ventilador ligado, por exemplo, ele ficava fixo olhando para o ventilador, não dava atenção às pessoas ao seu redor. Se viesse falar com ele, ele ficava imerso naquele mundo. Olhando o girar do ventilador. Então eu achava que existia alguma coisa que não era legal. (Mãe-Asas, 2017)

Da hipótese de que algo “não era legal”, que algo de diferente existia no desenvolvimento do seu filho, até chegar a uma constatação clínica, um longo caminho foi percorrido. Nesse percurso, algumas situações podem até ser semelhantes às vividas por outras mães de pessoas com deficiência (e.g. a não preparação para a chegada de um filho com deficiência, as dificuldades iniciais de fazer o diagnóstico). Por outro lado, de acordo com estudos de Glat e Duque (2003), Amaral (1995) e Miller (2002), não há uma padronização nas formas de encarar e vivenciar uma descoberta dessa natureza. No caso de Mãe-Asas, ao protelar a busca por um diagnóstico especializado, provavelmente vivenciou o que Amaral (1995) chamou de fase de rejeição, onde aparecem justificativas que tentam atenuar (e.g. não é tão grave, poderia ser pior) e compensar a suspeita de deficiência (e.g. mesmo que tenha alguma “coisa”, ele é muito inteligente).

Eu ficava observando essas coisas. Comentando isso com o meu marido **(3)**. Eu lia muito quando eu era garota, lia muita @revista pais e filhos@. E eu via de tudo. Então eu comecei a observar e achei que ele poderia ter um grau de autismo. Por conta de muitas coisas que eu via desse comportamento. Mas não tinha nada diagnosticado⁹⁷. (Mãe-Asas, 2017)

Quando a mãe não encontra respostas suficientes no atendimento clínico, essa fase de rejeição tende a se prolongar e mais distante ficará a fase de aceitação. Essa segunda fase é quando elas buscam se relacionar com “a criança real”, assumindo a problemática da deficiência e livrando-se do sentimento de culpa que possa existir (Silva & Moreira, 2015). Superadas as fases de rejeição e aceitação abre-se a possibilidade do enfrentamento da situação.

Pode-se questionar, a fase de aceitação poderá acontecer quando ainda não se tem diagnóstico? A resposta é sim. Inicialmente é possível recorrer à realidade, pois, algumas mães

⁹⁷ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos; @revista pais e filhos@, frase pronunciada entre risos.

aguardam anos pelos diagnósticos dos filhos e, nem por isso, ficam pressas à fase de rejeição/negação. Autores, como Amaral (1995) e Prado (2004), reforçam essa compreensão quando dizem que os pais, em graus diferentes, utilizam as justificativas da fase de negação como uma forma de transição para a fase de aceitação. Prado (2004) conclui que, a aceitação da deficiência (e dos desafios) contribuem para o enfrentamento, pois, a aceitação pode advir da reflexão sobre a aceitação ou não da gestação, da forma como o casal se relacionava antes do nascimento, do nível de expectativa em relação ao filho, dentre outros.

No caso de Mãe-Asas, a definição de ações para superar as consequências da deficiência tornou-se difícil quando, ao procurar apoio especializado, as respostas não estavam condizentes com a busca de um diagnóstico para a deficiência do filho. Ressalta-se que, dos primeiros anos de vida do filho até a entrada do mesmo no ensino superior, os poucos diagnósticos realizados não foram capazes sanar as dúvidas quanto ao desenvolvimento do filho. Contudo, foi descobrindo meios e procurando utilizar estratégias, por vezes intuitivas, para alcançar os resultados: “com dois anos, ele não falava uma frase pequena. Então o que eu fazia, eu sentava ele no meu colo, colocava a mãozinha dele na minha garganta e repetia a palavra mãe” (Mãe-Asas, 2017). A cada resultado alcançado se somavam novos atenuantes:

Um dia ele falou “mãe” de forma gutural assim. Mas eu entendi que era mãe. E a partir desse dia, todas às vezes que ele me chamava eu olhava nos olhos dele e repetia com ele. Assim fui fazendo com outras coisas também. Fui descobrindo que fazendo isso ele aprendia essas palavras. Mas, formar uma frase, por exemplo: “eu quero água”, ele não fazia. Mas tinha outras habilidades, por exemplo, ele amava música e coisas que girassem. Ele ficava horas olhando o disco girar, e com isso acho que ele foi aprendendo. Quando a gente falava o nome dos cantores ele gravava, unia uma coisa à outra. Ele ouvindo em qualquer lugar a voz do cantor, ele sabia quem estava cantando e falava o nome do cantor. Eu ficava me questionando como é que aquilo podia acontecer. Eu até então não sabia. Ele era perfeito, tinha um corpo perfeito. Então me perguntava: o que é que tinha de errado? (Mãe-Asas, 2017).

Assim, o diagnóstico especializado e um atendimento precoce foram postergados. Sabe-se que, à luz do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, a dimensão Tempo é um fator capaz de influenciar as continuidades e mudanças que ocorrem ao longo do desenvolvimento da pessoa. De acordo com Bronfenbrenner (2011), as continuidades e as discontinuidades observadas nas interações entre pais e filhos se inscrevem num nível temporal ao qual chamou de Microtempo.

Considerando os relatos de Mãe-Asas, fica claro que as interações com seu filho, preponderantemente, estavam acontecendo nesse nível temporal.

Entretanto, os eventos do curso normal da vida desse filho – que Bronfenbrenner (2011) chamou de transições normativas (e.g. entrada na escola, nascimento de um irmão, puberdade, entrada no mundo do trabalho) –, não puderam ser adiados, passando o seu filho a integrar mais um microssistema: a escola. Eis o relato de Mãe-Asas:

Até que chegou o momento dele ir pra escola. Eu precisava colocá-lo na escola, por conta do meu trabalho. Ele entrou aos 4 anos para essa escola. A Diretora da escola me chamou, me falou que ele não ficava na sala, que ele circulava as salas todas. Disse que ele aprendia as músicas de todas as salas. Então, tudo que era interessante para ele de cada sala, ele aprendia. A professora me disse que achava que ele era tipo um computadorzinho avariado. Ele gravava as coisas que interessava a ele. (Mãe-Asas, 2017).

Nessa Transição Ecológica, em que mãe e filho passaram a integrar novos contextos. Ocorreram várias mudanças, quer no plano individual (no filho e na mãe), quer no novo contexto (escola) e no microssistema familiar, quer na própria relação mãe-filho. Adicionalmente, novas relações surgiram para essa mãe e esse filho, para além do contexto familiar, permitindo emergir o Mesossistema escola-família, que colocou novos desafios e exigências. É nesse novo microssistema – escola – que surgem as primeiras tentativas de resposta para perguntas frequentes da mãe em fases anteriores do desenvolvimento do seu filho: O que podia ser? O que seu filho tinha de errado? Assim, é no primeiro ano escolar da criança, aos 04 anos, que a Diretora da escola solicita que a mãe procure uma Psicóloga para examinar seu filho.

Ela (Diretora) pediu que eu fizesse um diagnóstico com a psicóloga. Primeiro fomos nós dois. Eu fui conversar com essa Psicóloga e fez uma anamnese. Depois ela começou a atender ele separadamente. Então, quando ela me trouxe o resultado – eu tenho o resultado até hoje ele guardado – dizia sobre a hipótese de autismo. (Mãe-Asas, 2017).

Se a indicação de possibilidade de autismo corrobora para manter uma série de dúvidas na mãe, imaginem em outras pessoas que não estão na convivência direta com esse filho. Nessa avalanche de dúvidas, dentro da própria família estendida (Exossistema) de Mãe-Asas, surgiram questionamentos que, mesmo causando desconforto para a mãe, levaram a novos diagnósticos que ao final nada indicaram.

Uma pessoa da família ficou muito preocupada com algumas reações dele. Ele cheirava tudo, tudo, tudo, tudo. Se fossemos ao supermercado ele cheirava tudo. Se você estivesse na rua com ele comendo alguma coisa, ele ia lá para tomar e cheirar. Então, decretou: “faz um exame neurológico porque esse menino parece que é deficiente mental”. Nós marcamos um neurologista, e ele pediu um eletroencefalograma. Não deu nada de anormalidade no exame **(3)**. Ele não teve absolutamente nenhuma anormalidade. Então ficou descartado qualquer problema neurológico ou qualquer deficiência⁹⁸. (Mãe-Asas, 2017)

Assim, as tentativas de diagnósticos realizadas com o filho trazem implicações para as relações da mãe com outros familiares, em diferentes contextos (e.g. no próprio lar – Microsistema; na relação da escola com a instituição de acompanhamento psicossocial – Mesossistema; na família estendida, nos grupos de apoio, no trabalho – Exossistema). Diagnósticos esses, mesmo sendo poucos, foram realizados em momentos distintos – infância e fase adulta – do ciclo de vida desse filho e respectiva família (Cronossistema).

Como as buscas por respostas sempre geravam mais dúvidas e, conseqüentemente, a reestruturação das estratégias para lidar com o filho, Mãe-Asas se viu obrigada a realizar ao longo dos anos diversas transições não normativas, por exemplo, várias mudanças de residência, sempre relacionadas à operacionalidade do atendimento educacional do filho. Numa dessas mudanças estava implicada a logística para levar o filho para escola. Tal como refere Mãe-Asas, “minha mãe não aguentava ele no colo, então resolvemos mudar para Itapuã. Alugamos um quarto e sala e fomos morar lá. Fomos todos sacrificados”. Em outra mudança buscou ficar próximo da escola do filho: “mudamos de casa. Fomos morar no centro da cidade, no bairro do Tororó e mantivemos ele lá no CAEA⁹⁹”.

Houve também mudança de cidade, pois, acreditava que numa cidade menor o filho estaria mais “protegido” e poderia ter maiores interações com outras pessoas: “fui morar no interior. Matriculamos ele e a irmã no colégio municipal da cidade” (Mãe-Asas, 2017). Todas essas transições certamente tiveram impacto no desenvolvimento do filho, da mãe e de todo o sistema familiar, e em suas relações com os seus contextos mais imediatos (e também os mais distantes).

Com todas essas mudanças, angústias, apoios recebidos e experiências educativas proporcionadas ao seu filho, essa mãe conseguiu ajudá-lo a chegar ao Ensino Superior. Sendo ele aprovado em mais de uma instituição – públicas e privadas –, para diferentes cursos, em diferentes

⁹⁸ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos.

⁹⁹ A sigla utilizada por Mãe-Asas na narrativa refere-se ao Centro de Arte de Educação Alternativa.

cidades. Nesse percurso, certamente essa mãe precisou efetuar trocar com a escola e os professores do seu filho. Sobre essas trocas que mães de pessoas com deficiência precisam realizar, Susana Barbosa, Miguel Augusto Santos et al. (2023, p. 3), afirmam que: “à família compete a responsabilidade de se empenhar ativamente na vida escolar dos seus educandos, acompanhando-os no seu percurso de escolarização, em estreita cooperação com a escola e os professores”.

Como relata a mãe sobre o primeiro diagnóstico, “Ele entrou aos 4 anos para essa escola. A Diretora, após alguns acontecimentos, me pediu que eu fizesse um diagnóstico. (...) Eu tenho o resultado até hoje guardado: era uma hipótese de autismo” (Mãe-Asas, 2017). Esse diagnóstico, mesmo inconclusivo, foi o que permitiu a mãe buscar – e criar – as estratégias para aceitar e enfrentar as situações adversas provenientes do suposto autismo do filho.

Esse enfrentamento colaborou para que o filho, aos 21 anos, ingressasse no curso de Turismólogo, numa instituição de ensino superior privada. Foi também encorajado a fazer seleção em outro processo seletivo numa instituição pública de ensino superior¹⁰⁰, e aprovado para o curso de Letras. Concomitantemente, foi aprovado em Jornalismo em duas outras instituições de ensino superior¹⁰¹.

Como em nenhuma dessas instituições se valeu da condição de pessoa com deficiência para realizar as provas, somente ao ingressar para cursar Jornalismo na Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), em consequência de uma solicitação para ter direito ao programa de residência universitária, foi necessário outro diagnóstico. Segundo Mãe-Asas (2017), “a Assistente Social disse que precisava de um relatório, com um Código Internacional de Doenças, essas coisas. Então conseguimos com uma Psiquiatra, uma Psicopedagoga e uma Pedagoga este relatório dizendo que ele tinha Síndrome de Asperger¹⁰²”. As decisões que se fizeram necessárias levou o filho não só a cursar Jornalismo, numa cidade longe da família, mas também morar sozinho na residência estudantil.

Face à necessidade de compreender o que o novo diagnóstico revelará, Mãe-Asas (2017) descobriu que, “ele não era só um autista de alto desempenho. Ele tinha a questão da intelectualidade preservada, apesar de socialmente não saber lidar com certas coisas”. Com o intuito de identificar em que grau do espectro autista o filho se encontrava, essa buscou por novos conhecimentos. Segundo conta em sua entrevista:

¹⁰⁰ Essa instituição foi a Universidade Estadual da Bahia (UNEB).

¹⁰¹ Foi aprovado na instituição pública, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Também aprovado no Centro Universitário Regional da Bahia (UNIRB).

¹⁰² Mãe-Asas faz referência a Síndrome de Asperger. Assim, essa terminologia foi mantida nas narrativas da mãe, contudo, será apresentada uma discussão para demarcar a mudança da nomenclatura.

Ficava pesquisando. Fui vendo que tinha vários graus de autismo. Tinha aquele autista clássico, tem o autista de bom desempenho, e, me veio uma das características dentro do autismo: a Síndrome de Asperger. Fui então ler sobre essa Síndrome e descobri que, naquele momento, ele se encaixava dentro dela. Ele não era só um autista de alto desempenho. (Mãe-Asas, 2017)

Mesmo no período em que o filho foi estudar e residir noutra cidade, Mãe-Asas continuou como a principal mediadora do seu desenvolvimento. Tempos depois, após a indicação médica de que o filho apresentava características do Transtorno de Espectro Autista (TEA), e com o intuito de contribuir para a vida autônoma do filho, a mãe cria orientações, que as denominou de: “Manual de Sobrevivência para Portadores de Asperger. Quando ele estava no interior e tinha qualquer dificuldade me ligava. Se eu não conseguisse resolver, dizia para procurar no manual e ver como lidar com a situação”.

A narrativa de Mãe-Asas mostra que é possível – entre as pessoas com determinadas deficiências (e respectiva família) – não só “sobreviver”, mas alcançar um grau de desenvolvimento que lhes garantam vida autônoma.

Importante ressaltar que a Síndrome de Asperger, conforme refere Mãe-Asas, tanto na CID - 11 quanto no DSM – 5- TR), passou a se enquadrar num mesmo diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ou seja, o que era tratado separadamente hoje compõe um Espectro. Especificamente, os sintomas e condições que eram atribuídos a Síndrome de Asperger hoje, via de regra, são caracterizados como autismo de nível I de suporte.

Na CID – 11, através do código 6A02, o TEA é descrito como: “caracterizado por déficits persistentes na habilidade de iniciar e manter interações sociais e comunicação social recíprocas, e por padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis, claramente atípicos ou excessivos para a idade e o contexto cultural do indivíduo”. Apresenta ainda algumas classificações: CID 6A02.0 – TEA sem transtorno do desenvolvimento intelectual e com deficiência leve ou inexistente da linguagem funcional; 6A02.1 – TEA com transtorno do desenvolvimento intelectual com deficiência leve ou inexistente da linguagem funcional; 6A02.2 – TEA sem transtorno do desenvolvimento intelectual e com deficiência da linguagem funcional; 6A02.3 – TEA com transtorno do desenvolvimento intelectual e deficiência da linguagem funcional; 6A02.5 – TEA com transtorno do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional; 6A02.Y Outro transtorno especificado do espectro autista; 6A02.Z – TEA, não especificado.

A partir do DSM-5, os dois principais critérios para diagnóstico do TEA passaram a ser: déficit na reciprocidade socioemocional (seja na comunicação não verbal ou na interação social) e presença de comportamentos restritos ou repetitivos. A nova classificação também associa os sintomas e condições ao nível de suporte que a pessoa necessita. Assim, as diferenças consistiram no nível de apoio dentro do espectro autista, pois, é possível ter pessoas com TEA que têm apenas dificuldades de socialização até pessoas com déficits mais acentuados na comunicação social ou interação social (como nas linguagens verbal ou não verbal e na reciprocidade socioemocional) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, com interesses fixos e hipo ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais.

A *American Psychiatric Association* (APA), em 2022, publicou o DSM-5-TR, uma revisão do DSM-5. As alterações, apesar de serem pequenas, foram voltadas tanto ao critério, quanto ao texto da condição para o TEA. Sem dúvida, são alterações importantes no contexto do autismo, pois permitem uma compreensão mais abrangente da condição e suas várias manifestações, bem como pode impactar em questões relacionadas ao diagnóstico.

Uma das alterações incorporadas no DSM-5-TR refere-se aos critérios de diagnóstico do TEA. Mesmo sendo mínimas, as alterações no texto descritivo da condição abarcam duas modificações relevantes que impactam no diagnóstico, são elas:

Na primeira versão do DSM-5 (APA, 2014), ao definir os critérios de diagnóstico para TEA, o texto do critério "A" diz que uma das condições do transtorno está relacionado a: "déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia" (p. 50). Quando o texto demarca que, para efeito de diagnóstico, aspectos da comunicação e da interação precisam ser "manifestado pelo que se segue", faz referência a três tipos de déficits:

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais;
2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal;
3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares. (APA, 2014, p. 50).

Então, a alteração passou pela substituição do texto: “[...] conforme manifestado pelo que se segue” para “[...] conforme manifestado por todos os seguintes aspectos” (APA, 2022, p. 56). A alteração é justificada por uma pequena imprecisão no comando anterior, pois poderia ser equivocadamente interpretado como “um” ou “qualquer” e não exclusivamente “todos” os pontos listados nos critérios diagnósticos que seguem listados no texto. Uma das preocupações do parecer da APA (2022) ressalta a necessidade de combater o hiper diagnóstico do TEA.

A outra alteração reportou-se ao parâmetro especificador de comorbidade. Ou seja; no DSM-5, ao atribuir condições anexas ao TEA, o texto dizia que para diagnosticar comorbidade relacionada ao transtorno da comunicação social era preciso especificar se o parâmetro estaria: “associado a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental” (APA, 2014, p. 51). No DSM-5-TR, o texto foi ligeiramente modificado, encontrando-se atualmente formulado nos seguintes termos: “Associado a uma alteração do neurodesenvolvimento...” (APA, 2022, p. 58). Essa alteração possibilita a inserção de características que não configuram necessariamente uma condição reconhecida. Ou seja; na versão anterior, essa especificação era limitada apenas a outras comorbidades reconhecidas, com códigos próprios no CID. Na revisão mais recente do DSM, existe uma expansão das condições, ampliando assim a compreensão do quadro do indivíduo e eventual oferta de serviços.

O detalhamento proposto pela revisão se associa aos qualificadores multicategóricos determinados na CID-10, e ratificado nos países que já adotam a CID-11, permitindo subcategorias no Transtorno do Espectro Autista, relacionados, por exemplo, com as habilidades intelectuais e linguísticas do indivíduo. Esses ajustes permitem que clínicos e pesquisadores entendam melhor o papel dos fatores sociais na saúde mental, inclusive no contexto do autismo. Igualmente, inclui aspectos dimensionais do diagnóstico, que reforçam a definição de subtipos, classificações de gravidade e avaliações transversais de sintomas. Assim, torna-se possível uma compreensão mais matizada do transtorno, a partir das mudanças nos critérios de diagnóstico e da conceituação.

A visão de Espectro no DSM-5, reforçado no DSM-5-TR, está justamente relacionado à manifestação de sintomas em diferentes níveis de intensidade. Inclusive, buscando manter uma coerência com os códigos de sintomas definidos pela atual versão da CID para várias condições, objetivando aperfeiçoar os diagnósticos, os tratamentos e as pesquisas em saúde mental. Dessa forma, um indivíduo diagnosticado como nível 1 de suporte apresenta prejuízos leves, permitindo maiores possibilidade de estudar, trabalhar e se relacionar. A inteligência das pessoas nesse nível de suporte, geralmente, não é afetada, mantendo um campo de interesse voltado para áreas muito específicas (Klin, 2006; Baptista & Bosa, 2012). Ressalta-se que, o diagnóstico de autismo de nível 1 de suporte,

mesmo considerado como leve, não pode ser associado como simples. As pessoas com autismo de nível 1 também podem apresentar comorbidades, distúrbios sensoriais, também podem passar por crises relacionadas ao convívio social.

Já um indivíduo diagnosticado com nível 2 de suporte poderá ter menos independência e necessitar de mais auxílios para desempenhar funções cotidianas, como tomar banho ou preparar a própria refeição. O autista de nível 3 de suporte poderá apresentar dificuldades mais graves e também precisar de apoio especializado ao longo da vida.

Mesmo demarcando que termo Síndrome de Asperger não é mais utilizado, é importante falar do seu surgimento. Foi o pediatra vienense, Hans Asperger, que, em 1944, fez as primeiras menções sobre essas perturbações. De acordo com Klin (2006), foi apenas em 1981, na literatura inglesa, que Lorna Wing publicou um artigo descrevendo uma série de casos clínicos de pessoas com limitações no comportamento comunicativo e excelente capacidade de memorização. Wing (1983) inaugurou o termo “Síndrome de Asperger” e sugeriu que essas manifestações comportamentais fossem consideradas parte do espectro autista, pois tinha a crença que se tratava de uma forma mais branda de autismo em pessoas com inteligência acima da média em determinadas áreas.

Muitas das características definidas por Wing (1983), claro que com as devidas particularidades, são percebidas nos relatos de Mãe-Asas quando se refere ao seu filho: incapacidade de compreender ou mostrar empatia em relação aos sentimentos dos outros; interação social unidirecional, com escasso contato visual e reduzidas expressões faciais; pouca ou nenhuma capacidade de criar amizades; discurso repetitivo e pedante; pouca comunicação não verbal; conversas longas, mas quase em monólogo, sem percepção se o ouvinte deseja falar ou mudar de assunto; interesse intenso em determinados assuntos; movimentos repetitivos, pouco coordenados e posturas estranhas; dificuldade em compreender a ironia ou o humor noutras pessoas; uso de uma voz monótona, rígida ou muito rápida.

Quanto à dificuldade que Mãe-Asas teve para chegar ao diagnóstico do seu filho a dimensão temporal (Cronossistema) oferece alguns indicativos. A Síndrome de Asperger só ganhou destaque a partir dos anos 90, passando nessa década a integrar a CID-10 (10ª Revisão) e o DSM-4. Importante ainda evidenciar que, até mesmo a terminologia Síndrome de Asperger esteve envolta em divergências acerca de ser ou não a uma variante do autismo, especificamente um autismo de alto funcionamento, tanto que houve uma revisão conceitual que orientou a não utilização do termo Asperger. Independente desse debate, o presente estudo revelou que quando a mãe associa seu desenvolvimento ao

desenvolvimento do filho se abriu um campo de possibilidade para ambos superarem as dificuldades derivadas da deficiência.

Não indiferente ao amor, à procura, à luta e à autonomia, outra mãe relatou suas vivências com seu filho, hoje adolescente. Algumas características da história dessa mãe se aproximam das histórias das outras quatro. Contudo, os contextos, os atributos das pessoas envolvidas nesse processo de desenvolvimento e a própria deficiência do filho resguardam as singularidades da narrativa de Mãe-Olhos. Essa mãe, assim como as demais que participaram nesse estudo, nada soube da deficiência do filho durante o acompanhamento pré-natal. Segundo o relato da mesma: “só vim descobrir que ele tinha essa deficiência após o nascimento, mais ou menos uns dois dias depois” (Mãe-Olhos, 2017). Ela se assemelha às demais mães do estudo pelo fato de ter vivido as mesmas fases de choque, rejeição e aceitação quando descobriu a deficiência do filho. O que certamente as diferenciou foram os tempos que vivenciaram cada uma dessas fases e as estratégias utilizadas para superar as adversidades. Foi em nome dessa capacidade de superação que essa mãe teve que “ceder” seus olhos para que seu filho “enxergasse a vida”, uma vez que seu diagnóstico foi o de cegueira.

As interações para além do microssistema (contexto imediato/lar) possibilitaram que precocemente a criança recebesse o atendimento necessário.

Graças a Deus passamos também pelo hospital dos cegos. Mais ou menos com um mês, foi quando descobrimos que ele não acompanhava a luz em movimento **(3)**. Foi onde detectou que ele tinha uma cegueira, devido ao problema que ele nasceu: displasia óssea. E essa displasia causou a lesão do nervo óptico. É uma cegueira **(3)**. Disseram que era irreversível **((voz trêmula e pausas longas para respirar))**¹⁰³. (Mãe-Olhos, 2017).

Diante do relato da Mãe-olhos, fica uma pergunta no ar: uma anomalia no desenvolvimento de um órgão do sistema ósseo conseguiria causar deformações na visão? Sim, pode causar. A displasia fibrosa óssea pode afetar o desenvolvimento ocular, pois, caso afete um ou mais ossos da face, comprometerá a visão.

A displasia fibrosa ou displasia óssea é uma doença rara que afeta o conjunto dos ossos. De acordo com Leitão (2014), ela é caracterizada pela degeneração do tecido ósseo normal, sendo este substituído por um tecido fibroso e estruturas mineralizadas. Essa displasia está entre as doenças crônicas e irreversíveis, além de produzir diversas incapacidades motoras, alterações odontológicas, deformidades faciais e ainda influenciar na perda da visão e da audição.

¹⁰³ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos.

Os diferentes tipos de displasia afetam os ossos em locais diferentes. Hall (2001), ao apresentar a classificação internacional de distúrbios ósseos, diz que, a classificação específica dependerá da parte afetada: displasia fibrosa monostótica, que afeta um único osso; displasia fibrosa poliestótica, que afeta diversos ossos concomitantemente, e displasia fibrosa craniofacial quando envolve múltiplos ossos craniofaciais. Essas informações possibilitam indicar que a cegueira do filho de Mãe-Olhos tem uma relação com a displasia fibrosa óssea craniofacial. Também foi possível concluir que a referência que a mãe faz da baixa estatura do filho está possivelmente associada à displasia óssea: “eu ficava com medo era do tamanho dele, ele é pequenino. Além de ter o problema da visão, ele não cresceu muito” (Mãe-Olhos, 2017). É possível considerar esta relação pelo fato de existirem mais de 350 tipos de displasias e muitas delas estarem associadas ao nanismo (Hall, 2001).

Olhando os episódios narrados, especificamente para aqueles que ora se analisa – descoberta da deficiência, acompanhamento, cuidados, apoios, dificuldades e superações –, é possível se ensaiar algumas conclusões parciais. Importante ressaltar que não se trata de generalizações, contudo, as situações vividas por diferentes mães, em contextos diversos, quando foram focalizadas com as lentes do que se chamou na investigação de Complexo de Análises, revelaram algumas semelhanças no que se refere aos processos vivenciados por essas mães ao longo do percurso/trajeto desenvolvimental do seu filho com deficiência.

Os pontos convergentes foram as formas como se deu a descoberta da deficiência e/ou as dificuldades para se alcançar um diagnóstico que possibilitasse atendimento precoce e superação das diversas barreiras e limitações associadas à condição dos filhos. As narrativas sobre os atendimentos pré-natais revelaram que as cinco mães tiveram atendimentos que ficaram aquém das suas reais necessidades e dos fetos, ignorando, negligenciando ou omitindo a complexidade do que ocorreria. Dentre os casos que mereceriam maior atenção estão o filho com displasia óssea e da filha com miastenia congênita. Casos estes em que os exames pré-natais registavam pelo tamanho do feto a necessidade de maior atenção, monitorização e realização de exames complementares, no sentido de despistar eventuais anomalias ou riscos fetais.

Percebe-se que, nesse período de acompanhamento gestacional, as relações estabelecidas entre mães e profissionais de saúde indicam que, nalguns casos, esse atendimento não só deixou de explorar e/ou informar devidamente sobre o que realmente poderia estar a passar-se com o feto, como ignorou, entre consultas, os pedidos de ajuda das mães, sendo disso resultado o despreparo dessas mães para o que estava para vir e, com isso, a presença de elevados níveis de estresse e ansiedade dessas mães antes, durante o parto e logo a seguir ao nascimento do filho. Algumas dessas mães relataram

a sensação de “abandono” ou negligência da parte desses profissionais, tal como alguns dos recortes das suas narrativas denunciavam.

Fiz o pré-natal nessa cidade onde eu morava, mas o médico não ficava lá direto. Tive ele com o acompanhamento de uma enfermeira. Ela fez o parto e me deixou sozinha com meu filho. (Mãe-Amor, 2017)

Eu senti que eu devia ter sido mais bem acompanhada pela médica que fez o meu pré-natal, porque meu filho mexia pouco. A médica não atendeu às ligações, chamei e não atendeu. (Mãe-Procura, 2017)

O pré-natal que eu fiz na gestação foi horrível. Peguei uma profissional que me deixou assim, “a ver navios”. (Mãe-Luta, 2017)

Quando foi feita essa ultrassonografia, deu o resultado que o meu líquido amniótico estava reduzido. O parto foi induzido e a partir dessa indução foi necessário fazer uma cesariana. (Mãe-Asas, 2017)

Se ele [médico] descobriu alguma coisa, ele não me contou, por que eu só vim descobrir que ele [filho] tinha essa deficiência após o nascimento. Além disso, no nascimento eu descobri que ele [filho] nasceu com trinta e dois centímetros. (Mãe-Olhos, 2017)

A outra convergência entre as histórias de vida dessas mães está relacionada à indissociabilidade dos processos vivenciados pelas mães ao longo do percurso desenvolvimental do filho.

A gente vem aprendendo no dia a dia. Tem sido difícil porque é tudo diferente do que imaginávamos. Ele [filho] é tipo uma caixinha de surpresa, cada fase do desenvolvimento dele é uma forma diferente de lidar. Estamos sempre em construção. (Mãe-Procura, 2017)

Essa construção conjunta, em particular nos casos em que o acompanhamento pós-natal era ausente de respostas às questões dessas mães – “O que tem o meu filho?”, “Porque é ele diferente dos outros?”, “O que posso fazer para ajudar o meu filho a superar suas limitações?”, “Onde posso procurar ajuda?” –, fez com que elas se tornassem autodidatas, procurando, por conta própria, encontrar ou construir as respostas que intuía como mais ajustadas às necessidades dos seus filhos. Tal como dizia Mãe-Asas (2017): “Fazíamos as coisas sem nenhuma orientação de fonoaudióloga, de psicóloga, de nada. Eu fazia aquilo que a minha cabeça achava interessante fazer”.

Na trajetória desses filhos e suas mães existe uma espécie de “simbiose”, em que um processo dinâmico se evidencia a medida que as dificuldades emergem. Ou seja, mesmo não

encontrando o suporte necessário da parte dos profissionais, e até de algumas pessoas das famílias, à medida que o filho se desenvolve, estas mães vão criando novas respostas ou ajustando as que já tinham, “reinventando-se” em cada etapa e procurando elas próprias – enquanto autodidatas – encontrar respostas e soluções criativas para os problemas emergidos.

Analisando essas trajetórias, alguns conceitos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano poderão ampliar a compreensão do desenvolvimento, tanto da mãe quanto do filho. As buscas realizadas pelas mães para compreender a deficiência dos filhos e poder auxiliá-los, oferece um indicativo de que ambos transitaram por diferentes contextos. Entretanto, antes de adentrar nas características dessas transições, e na importância das mesmas para o desenvolvimento de mãe e filho, é preciso circunscrevê-las ao conceito de processos proximais apresentado por Bronfenbrenner.

O autor ao formular que no processo de desenvolvimento humano a pessoa é impulsionada pela interação com outras pessoas, bem como com objetos e símbolos externos, apresenta como conceito basilar os chamados processos proximais. Para o autor esses são: “formas particulares de interação entre organismo e ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano” (Bronfenbrenner & Morris, 1998, p. 994).

Assim, ao se analisar as interações das mães, tanto com seu filho quanto com outras pessoas, é possível conceber o processo de desenvolvimento de ambos a partir dos conceitos de processos proximais e transições ecológicas. Esses conceitos ajudam a revelar como as relações nos diferentes contextos, e com diferentes pessoas, podem acarretar mudanças na trajetória dos indivíduos em desenvolvimento.

Essas formas de desenvolvimento mútuo, que se dá envolto pelos processos proximais, também podem ser explicadas pelo conceito de Transição Ecológica. No conceito original¹⁰⁴, Bronfenbrenner (2011) diz que essas transições consistem na passagem da pessoa em desenvolvimento de um contexto ecológico para outro, ou seja, trata-se da “passagem da pessoa em desenvolvimento de um contexto ecológico para outro contexto diferente. Cada uma dessas transições tem consequência no desenvolvimento humano que envolve a pessoa em novas atividades e em outros tipos de estrutura social” (Bronfenbrenner 2011, p. 82). Contudo, quando o autor apresenta algumas revisões conceituais e, ao escrever um capítulo sobre a perspectiva de futuro da sua teoria, afirma que objetiva “apresentar uma nova perspectiva teórica. Nova em sua concepção da pessoa em desenvolvimento, de ambiente e, especialmente, da interação dos dois” (Bronfenbrenner 2011, p. 86).

¹⁰⁴ Ressalta-se que, originalmente, o autor apresentou essa formulação para o conceito de Transição Ecológica. Contudo, conforme pode ser constatada na sequência do texto, o próprio autor afirma que esse e outros conceitos ao longo da sua produção vão ganhando “novas perspectivas e delineamentos mais complexos” (Bronfenbrenner, 2011, p. 86).

Ao dizer que essas transições têm consequências no desenvolvimento da pessoa, uma vez que a coloca em novas atividades, em outros tipos de estrutura social, e a interagir com outras pessoas, objetos e símbolos, Bronfenbrenner (2011), na sua ampliação conceitual, diz que essas transições estão relacionadas com as “mudanças no papel ou no contexto, que ocorrem durante toda a vida” (p. 89).

Essa amplitude conceitual permite evidenciar que, essas mudanças “se aplicam não apenas à pessoa em desenvolvimento, mas igualmente a outras pessoas em seu mundo” (Bronfenbrenner 2011, p. 86). Contudo, não se trata de uma linearidade, ou seja, nem sempre a pessoa ao passar (transitar) de um contexto para outro, assumindo novas atividades, interagindo com outras pessoas, influenciará positivamente esses outros. Essa afirmativa se deve ao fato de que, para Bronfenbrenner (2011), processo de desenvolvimento é considerado um sistema. Sendo assim, quando se afirma que as transições têm consequências no desenvolvimento das pessoas envolvidas no (s) contexto (s), é preciso considerar o princípio de interconectividade. Este princípio “se aplica não apenas dentro dos contextos, mas com igual força e consequência nas relações entre eles, naqueles em que a pessoa em desenvolvimento participa diretamente e nos que talvez ela nunca entre” (Bronfenbrenner, 2011, p. 90). Segue dizendo que, mesmo nos contextos em que pessoa não interfere diretamente, os eventos que lá ocorrem podem afetar aquilo que acontece no seu ambiente imediato.

A partir dessa visão sistêmica de desenvolvimento e da interconectividade dos contextos é possível retomar o que afirma Bronfenbrenner (2011) sobre a importância das transições ecológicas no desenvolvimento. Segundo o autor, essa importância “deriva-se do fato de que elas quase invariavelmente envolverem uma mudança de papel, isto é, das expectativas por condutas associadas a determinadas posições na sociedade” (p. 89). Considerando que o autor diz ainda que esses “papéis têm uma força mágica de alterar a maneira pela qual as pessoas são tratadas, como agem, o que fazem e inclusive o que pensam e sentem” (89), é possível compreender porque o autor afirma que, mesmo nos contextos mais imediatos, “se um dos membros do par passa por um processo de desenvolvimento, outro também passará” (Bronfenbrenner, 2011, p. 88).

Importante ainda evidenciar que, mesmo no contexto imediato, as interações que ali surgem – ou as transições de um contexto para outro – tenderão a acontecer por meio de estruturas interpessoais mais amplas. Como defende Bronfenbrenner (2011), “a capacidade de uma díade servir como um contexto efetivo para o desenvolvimento humano depende crucialmente da presença e da participação de uma terceira pessoa” (p. 88). Quando o autor fala de ampliação das estruturas interpessoais – díade, tríades ou tétrades – está justamente defendendo que na perspectiva de

desenvolvimento em que os contextos são interconectados, essas estruturas precisam ser concebidas como processos sistêmicos que envolve duas ou mais pessoas e contextos (Bronfenbrenner, 2011). Assim, o autor conclui que: “os eventos mais potentes para afetar o desenvolvimento da pessoa são as atividades que outras pessoas realizam com ela ou na sua presença” (Bronfenbrenner, 2011, p. 89).

Mas, conforme demarcado anteriormente, as interações nos diferentes contextos não é uma condição “*sine qua non*” para o desenvolvimento de todos os envolvidos, seja nos processos proximais ou nas transições ecológicas. Ou seja, não se trata de uma regra ou linearidade no desenvolvimento sistêmico proposto por Bronfenbrenner (2011, p. 88), pois, “se essas terceiras partes estão ausentes, ou desempenham um papel perturbador em vez de apoiador, o processo de desenvolvimento, considerado um sistema, se interrompe”.

Bronfenbrenner (2011) reforça que esse mesmo princípio triádico se aplica às relações entre os contextos, ou seja, no processo de transição ecológica. Diz que, “a capacidade de um ambiente — como o lar, a escola ou trabalho —, funcionar efetivamente como um contexto para o desenvolvimento é vista como dependendo da existência e natureza das conexões sociais entre ambientes” (p.88). Portanto, os contextos, e as interações que neles ocorrem, tanto oferecem condições para que a mãe, o filho e a família lidem positivamente com as questões inerentes a deficiências, quanto podem exigir novas estratégias voltadas para superação das adversidades.

Os conceitos mobilizados para compreender as implicações da deficiência no desenvolvimento individual e familiar das mães, permitiram a compreensão de que, para além da absorção do choque, advindo da descoberta das deficiências, as pessoas envolvidas vivenciam de formas diferentes as fases de aceitação, enfrentamento e superação. Cada uma, a sua maneira, mobilizam estratégias de *Coping*, ou agem intuitivamente, buscando superar as adversidades.

Salienta-se que, os episódios de superação apresentados não pretendem se tornar uma regra ou um manual de resiliência. A própria deficiência, e as situações/relações que dela emanam, podem, recorrentemente, gerar “incertezas” e “surpresas” acerca do que o filho é ou não capaz de fazer em determinada fase do seu desenvolvimento. Portanto, os episódios narrados revelam que, pode acontecer que enfrentado um primeiro choque, outro venha surgir, exigindo novas estratégias para os indivíduos e para as famílias. Visando analisar os episódios narrados pelas mães de forma ampla, nessa seção foram mobilizadas formulações teóricas relacionadas a duas das categorias de investigação que compõe Complexo de Análises do presente estudo, são elas: Interações e Contextos Bioecológicos; Contextos e Processos de Resiliência.

5.3 Interações de Mães e Filhos para Além do Microsistema: família, escola e sociedade

Seguindo a mesma linha de análise e discussão dos resultados anteriores, os olhares agora se voltam para as interações estabelecidas entre mães e filhos nos diversos contextos em que se inserem. As perguntas geradoras dos conteúdos agora analisados possibilitaram narrativas das mães sobre: o filho na família; a interação do filho na sociedade e o seu percurso escolar. Para o tratamento dos dados narrados foram, assim, consideradas essas três categorias de análise.

Como se trata de relações entre pessoas que transitam nos diversos contextos do desenvolvimento, que enfrentam as adversidades e, quando possível, criam estratégias de superação, as análises dessa seção foram centradas nas relações familiares, nas relações sociais e nas ações educativas. Quanto a relativização das estratégias de superação, é importante ressaltar que essas mães – e outras pessoas – nem sempre adotam tais estratégias, pois, fatores diversos podem contribuir para que os enfrentamentos sejam postergados, acontecendo assim uma espera passiva por uma solução.

A partir da análise dessas categorias foi possível perceber as interações assumidas por essas mães em diferentes contextos, com uma ou mais pessoas, bem como as implicações para o desenvolvimento das mesmas. Quanto a esses contextos, é importante salientar que são “qualquer evento ou condição externa (ambiental) ao organismo que pode influenciar ou ser influenciada pela pessoa em desenvolvimento” (Bronfenbrenner e Crouter, 1983, p. 37). Estando esses contextos organizados de forma concêntrica e inter-relacionada, a análise do desenvolvimento das pessoas envolvidas nesse estudo se valerá do movimento existente nos/entre os níveis dos contextos Micro, Meso, Exo e Macrossistema.

Destaca-se que Bronfenbrenner (2011), ao relembrar dos direcionamentos dos estudos sobre o desenvolvimento, vigente à época em que iniciou sua produção teórica, diz que se estudava “o comportamento estranho das crianças em situações estranhas com adultos estranhos pelos períodos de tempo mais breves possíveis” (p. 128). Contudo, desde o início dos seus postulados, defende que “o desenvolvimento deve ser estudado no contexto, ou seja, nos ambientes reais nos quais os seres humanos vivem e crescem” (Bronfenbrenner, 2011, p. 128). Nesse sentido, as análises das próximas narrativas buscaram seguir o percurso teórico do autor e, sendo assim, as pessoas que participam dos eventos narrados são indivíduos que sofrem a influência do ambiente (fatores externos) como também eles próprios (em resultado de fatores internos como a sua personalidade, saúde, sexo, entre outros) influenciam os contextos com os quais interagem.

Como apresentado no capítulo II, o Modelo Bioecológico oferece diversos conceitos que podem contribuir para a análise do desenvolvimento humano, dentre eles o de *Processo* e *Processos Proximais*. Por *Processos* Bronfenbrenner e Morris (1998) entendem como sendo “formas particulares de interação entre organismo e ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano” (p. 994). Por *Processos Proximais* Bronfenbrenner (2011) entende ser as interações recíprocas, progressivamente mais complexas, de um ser humano ativo, biopsicologicamente em evolução, com as pessoas, objetos e símbolos presentes nos seus ambientes mais imediatos.

Em função da análise das interações entre mães e filhos com deficiência em diferentes contextos, a ratificação desses conceitos, bem como de outros a eles associados, contribuirá para que as narrativas das mães sejam melhor compreendidas à luz desses conceitos. Simultaneamente, ampliar as significações dessas narrativas permitirá tirar esses conceitos do plano abstrato.

A primeira categoria analisada reporta-se às interações familiares. No percurso dessas mães, dado o acompanhamento próximo e continuado do seu filho com deficiência, nas diversas etapas e contextos do seu curso de vida, as interações são estabelecidas não só com seus filhos, mas também com outras pessoas presentes nos seus contextos mais imediatos (microssistemas) e nos demais contextos (meso, exo e macrosistema). Desta forma, esses contextos e interações não influenciam apenas o desenvolvimento dos filhos, mas também o desenvolvimento das mães. Além disso, essas interações são veículos de informações para as mães, pois, podem permitir a compreensão do funcionamento, reações e nível de competência dos filhos para lidarem com outros ambientes, sobretudo aqueles que apenas os filhos interagem (meso e exossistema).

Importante salientar que as interações em questão incluem pessoas (filhos com deficiência) com um grau considerável de dependência de suas genitoras. Consequentemente, a interação das mães (e por vezes presença) em diversos contextos de vida dos filhos (nomeadamente a escola) se faz tão necessária. Por conta desse grau de dependência, e necessária presença, as fronteiras entre o que são os microssistemas dos filhos e das mães, bem como o inverso, são muito tênues. Supostamente a família seria o contexto de interação mais comum entre ambos, mas, por conta das especificidades da relação entre eles, é possível existir uma espécie de sobreposição de interações em alguns microssistemas e mesossistemas. Por exemplo, numa determinada situação pedagógica vivenciada pelo filho na escola, em que necessariamente não precisaria da presença materna, a mãe se faz

presente pelo fato de envolver uma Atividade de Vida Diária (AVD)¹⁰⁵ que será trabalhada na escola, mas que a mãe precisará reforçar no lar. Nessa situação, a escola é um microssistema do filho e não da mãe, contudo, quando requer interações que perpassam mais de um contexto sistêmico (lar e escola), essas acontecem num nível mesossistêmico.

Não há dúvidas de que também existem relações exclusivas de cada um deles em diferentes contextos sistêmicos. Por exemplo, o trabalho da mãe é seu microssistema e um exossistema do filho, a escola do filho seria um microssistema seu e com o qual a mãe pode interagir através do mesossistema. Portanto, numa relação entre mães e filhos com deficiência, essas fronteiras se diluem, se confundem e/ou se sobrepõe nalguns contextos e momentos do ciclo de vida de ambos. Uma situação vivenciada por Mãe-Asas (2017) oferece possibilidades de análise dos processos de desenvolvimento para essas interações, seja num contexto específico ou nas transições entre os contextos.

No dia da prova do ENEM, minha filha fez na mesma sala que ele [filho]. Quando ela chegou em casa me disse: “mãe, eu já entendi porque ele [filho] faz provas e não consegue passar. É porque se dispersa, mãe. Na hora da prova, se um mosquito passar ele dispersa. Se passar alguém ele para, e se perde ali. Ele fica voando muito. Por isso, ele nunca vai bem nas provas”. (Mãe-Asas, 2017)

Esse episódio permite um olhar mais atento para o papel dos contextos nas análises do desenvolvimento. Ao tratar desta questão, Bronfenbrenner (2011) diz que “diferentes tipos de contextos precisam ser analisados em termos de sua estrutura, pois, os ambientes são analisados em termos de sistemas” (p. 88). Segundo o autor, ao incluir a pessoa nesses contextos, visando realizar a análise do seu desenvolvimento, se faz necessário considerar que “no nível mais profundo do esquema ecológico, uma das unidades básicas de análise é a díade, ou o sistema de duas pessoas. (Bronfenbrenner, 2011).

Nesse momento, a intenção principal não é fazer a análise dos materiais relativos à escolarização do filho, mesmo sendo o episódio narrado relacionado a escolarização. Como apontado no início desta seção, agora os olhares estarão voltados para as interações estabelecidas entre mães e filhos nos diversos contextos em que se inserem. Ressalta-se que, mesmo as narrativas girando em

¹⁰⁵ As Atividades de Vida Diária (AVDs), de acordo com (Marques & Trigueiro, 2011) são atividades que promovem o bem-estar, a saúde e sobrevivência, essenciais para a vida em sociedade (comer, alimentar, mobilidade funcional, higiene e cuidados pessoais, dentre outros). Existem também as Atividades da Vida Diária Instrumentais (AVDIs), que consistem em atividades relacionadas com o meio no qual se vive, e geralmente são atividades complexas. Podem ser opcionais, já que podem ser desenvolvidas por outras pessoas (e.g. cuidar de animais de estimação; mobilidade no entorno social, procedimentos de segurança e respostas de emergência).

torno de perguntas geradoras sobre o filho na família, a interação do filho na sociedade e o seu percurso escolar, os episódios narrados não seguiram uma linearidade. Ou seja, as histórias não são narradas por partes, assim, em simultâneo, falavam das interações com o filho nos diversos contextos. Por isso, não foi criado um bloco de análise sobre escolarização, mas, sobre as interações, inclusive em ambientes educativos.

Após essa digressão, a retomada do episódio de desconcentração do filho num exame para ingressar no Ensino Superior revela algumas situações. Uma delas é sobre os diferentes contextos em que se dão as interações e o desenvolvimento de mãe e filho, bem como o tipo de interações estabelecidas. Percebe-se que aqui também acontece a sobreposição de interações em alguns contextos, pois, o ambiente em que inicialmente ocorre a ação não é mais o Microsistema da mãe, mas é do filho e de sua irmã naquele momento. Sendo a sala de exames para ingresso no Ensino Superior um espaço externo e, estando nele alguém do círculo familiar, que levará informações do processo de desenvolvimento do irmão para a mãe, na concepção de Bronfenbrenner (2011) uma estrutura interpessoal mais ampla se estabelece, ou seja, de uma díade passa-se a ter uma tríade.

Algumas elaborações de Bronfenbrenner (2011) sobre o papel dessas estruturas interpessoais no processo desenvolvimental da pessoa, bem como sobre a dinâmica dessas interações entre os contextos, podem ajudar a compreender como o episódio narrado influencia o desenvolvimento atual e subsequente, tanto da mãe quanto do filho. Para melhor compreensão dessas interconexões no desenvolvimento de ambos, em diferentes contextos, inicialmente é preciso considerar o que diz o autor sobre essas interconexões: “a capacidade de uma díade contribuir efetivamente para o desenvolvimento humano depende crucialmente da presença e da participação de uma terceira pessoa” (p. 88). Segue o autor dizendo que

O mesmo princípio triádico se aplica às relações entre os contextos. Assim, a capacidade de um ambiente funcionar efetivamente como um contexto para o desenvolvimento é vista de forma relacionada com a existência e natureza das conexões sociais entre ambientes, incluindo participação conjunta, comunicação e informações sobre cada um desses ambientes. (Bronfenbrenner, 2011, p. 88)

As observações da irmã, sobre o comportamento do irmão numa situação específica e, sobretudo, as informações repassadas à mãe, revelam que dois diferentes níveis do sistema bioecológico (micro e mesossistema) estão implicados na situação. A princípio, a mãe não se encontra presente nesse ambiente, contudo, pela ação de uma terceira pessoa (sua filha) iniciam-se interações que, como diz Bronfenbrenner (2011), conseguirão influenciar a direção e o resultado do

desenvolvimento atual e subsequente. Para tanto, diz o autor que, para se analisar o desenvolvimento da pessoa se faz necessário conhecer não só as especificidades dos contextos e suas características das pessoas que interagem nos mesmos, mas também é preciso considerar a natureza das dinâmicas interativas.

Realçando que o desenvolvimento da pessoa é resultado das suas interações em diferentes contextos, com diferentes pessoas, é importante considerar que nessas interações “a pessoa é produto e produtora do processo parcial de seu desenvolvimento” (Bronfenbrenner, 2011, p. 29). O que o autor percebeu em algumas pesquisas também pode ser constado no episódio que desperta a compreensão das dificuldades que o filho encontra em determinados ambientes. A forma com que se dispersa numa avaliação educacional, possivelmente é semelhante aos momentos de dispersão no microssistema em que se relaciona com a mãe (o lar). Portanto, é fato que as características da pessoa serão mais evidenciadas nos microssistemas, onde se relacionada com as pessoas mais próximas.

Para Bronfenbrenner (2011), em situações que envolvem essa dinâmica desenvolvimental é preciso identificar não só as características das pessoas, mas também a natureza dos processos interativos. Sobre estes últimos, diz que “são de dois tipos: os processos de interação social da pessoa em desenvolvimento com uma ou mais pessoas; processos em que o principal motor de desenvolvimento é engajado em atividades e tarefas progressivamente mais complexas” (p. 129).

Essas duas naturezas dos processos interativos estão diretamente relacionadas com as características da pessoa que determinam as influências no crescimento psicológico subsequente das pessoas envolvidas nesses processos. Então, quando se considera que a mãe, mesmo não estando no mesmo ambiente do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), buscou informações com uma terceira pessoa (a filha) para contribuir no desenvolvimento do filho com TEA. Essa relação que perpassou mais de um contexto sistêmico possibilitou a elaboração de atividades progressivamente mais complexas fossem estabelecidas para o filho. O resultado, como apresentado a seguir, foi a aprovação posterior em outros vestibulares.

Como o vestibular da UNEB e da UFRB seria depois do ENEM, eu chamei ele um dia antes da prova e lhe disse: “O que é que lhe dificulta em relação a essa questão de você se dispersar na hora da prova? Eu sei que é muito cansativo, mas você vai focar na prova, não vai olhar para os lados em hipótese alguma. Foque no que você está lendo e faça sua prova. Vamos fazer isso? Nada no mundo é mais importante do que o que está escrito ali. Eu sei que você vai ficar cansado, sua mente vai cansar, mas não olhe para canto nenhum”. Ele compreendeu o que eu falei. Chegou em casa, ao final do no primeiro dia de provas, arrasado. Para ele [filho] essa

coisa de se concentrar é muito complicada. Com essas orientações ele fez as duas provas, de duas universidades públicas, e passou nas duas. (Mãe-Asas, 2017)

Utilizando alguns conceitos da Bioecologia do Desenvolvimento Humano na análise do episódio narrado, percebe-se que a partir da atitude da irmã se instaurou o chamado processo proximal, pois, as interações que se tornaram mais complexas e contribuíram para o desenvolvimento subsequente foram impulsionadas pela interação do indivíduo com outras pessoas, com objetos e símbolos exteriores (Bronfenbrenner & Evans, 2000; Bronfenbrenner & Morris, 1998). Evidentemente que, na interação mãe-filho em análise, uma das pessoas é a grande figura de referência para o outro que tem deficiência, portanto, as mediações para facilitar as relações do filho com o mundo contribuíram superação dos desafios colocados no processo educativo em questão. É claro que, também para a mãe, o filho é uma grande figura de referência. Se assim não fosse a díade, e as interações positivas não se estabeleceriam.

No âmbito dos processos proximais estabelecidos entre mãe e filho, houve uma mudança na forma como o filho, a partir das mediações da mãe, passou a usar novas estratégias nas provas, permitindo que alcançasse melhores resultados: o ingresso no Ensino Superior. Em consonância com os construtos de Bronfenbrenner e Ceci (1994) os processos proximais mobilizados foram de fato motores do desenvolvimento eficaz e, ainda mais, na situação em análise, esses processos cumpriram o papel de “mobilizar e sustentar a atenção do organismo em desenvolvimento, instigar um pouco além dos limites atuais” (Bronfenbrenner & Ceci, 1994, p. 572).

Os autores dizem ainda que, como esses processos não são capazes de se autodirecionar, alguns elementos (Forma, o Poder, o Conteúdo e a Direção) assumem o papel de instigadores dos Processos Proximais (Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Ou seja, os autores chamam atenção para que, nos delineamentos de pesquisa, quando forem analisados os processos de interações recíprocas, considerar o modo como as pessoas se relacionam e se organizam no ambiente (Forma), a intensidade dessas interações (Poder), as situações presentes nas interações (Conteúdo) e qual o nível de participação de cada pessoa nessas interações (Direção).

Quanto à Forma, as pessoas envolvidas se relacionaram não só no ambiente imediato (microsistema), elas transitaram para outro tipo de estrutura social – o local do exame vestibular – e, a partir das interações, se reorganizaram para contribuir na superação da dificuldade do filho em exames como esse. O Poder pode ser percebido na intensidade com que a mãe orientou o filho para a realização das novas provas – “não vai olhar para os lados em hipótese alguma”; “Nada no mundo é mais importante do que o que está escrito ali”. Sei que você vai ficar cansado, mas não olhe para

canto nenhum”. Em função da observação e dos relatos da irmã, num ambiente em que apenas ela e o irmão se encontravam, o elemento Conteúdo pode ser percebido quando, a partir das interações num contexto mesossistêmico, as informações do contexto externo ao lar possibilitaram novas interações da mãe com o filho, a ponto de colaborar para superação da dificuldade mencionada. Por fim, a Direção das interações pode ser percebida no papel exercido por cada pessoa (irmã, mãe e filho) na tríade que permitiu a superação da dispersão e desconcentração nas provas, resultando em duas aprovações em exames posteriores. O nível de participação da irmã em perceber os motivos que levavam ao baixo desempenho do irmão nas avaliações foi fundamental para que a mãe intensificasse suas interações com o filho para que melhorasse o desempenho. Já o nível de participação do filho também foi relevante para o bom resultado alcançados em novos exames vestibulares, pois, se não fossem por essas interações, dificilmente conseguiria autodirecionar suas interações como novas pessoas em outros ambientes.

Devido à importância que tiveram as interações de Mãe-Asas com seu filho diagnosticado com TEA, ao longo dos anos, ainda é possível retomar algumas formulações de Bronfenbrenner e Morris (1998). Chamam atenção para outro aspecto dos processos proximais: os fatores moderadores. A importância desses fatores para as análises de investigações sobre as interações entre pessoas em diferentes contextos é o fato deles produzirem mudanças substanciais no Conteúdo, no Tempo e na eficácia dos Processos Proximais. Dizem os autores que, para continuarem a ser eficazes, os Processos Proximais devem também se tornar mais extensos e complexos para proporcionar a realização futura de potenciais de evolução (Bronfenbrenner & Morris, 1998; pp. 798-799).

É possível dizer que os Fatores Moderadores foram importantes para o ingresso desse filho na Universidade, pois, a partir das interações com sua mãe, surgiram incentivos que geraram desenvolvimentos direcionados para superação de dificuldades inerentes ao Transtorno do Espectro Autista. As interações no ambiente imediato – Microsistema – tiveram grande importância para o desenvolvimento desse filho. Contudo, pelo fato da mãe incentivar a relação do filho, mesmo como suas limitações, em atividades desenvolvidas em ambientes externos (Meso e Exossistema), e com outras pessoas de fora da família, as situações moderadoras foram impulsionadas nas interações que, conseqüentemente, possibilitaram que os Processos Proximais se tornassem mais extensos e complexos, proporcionando mudanças na sociabilidade desse filho, ou como falam Bronfenbrenner e Morris (1998), esses fatores proporcionaram progressivamente uma evolução dos indivíduos envolvidos nas interações.

De acordo com Bronfenbrenner e Morris (1998), nas investigações sobre interações entre pessoas em diferentes contextos, as cinco propriedades dos Processos Proximais podem oferecer importantes possibilidades de análise. Conforme explicitadas anteriormente, essas propriedades são: engajamento; interação efetiva; progressividade; reciprocidade e estímulo¹⁰⁶.

Considerando essas propriedades como lentes para análise dos episódios narrados, inicialmente é preciso retomar que o *Engajamento* se refere às atividades em que os indivíduos se encontram inseridos e pelas quais interagem com outras pessoas, objetos e/ou símbolos. Depreende-se então que, a atitude da mãe ao considerar as informações passadas pela filha, e as conversas posteriores como o filho com TEA, que o fez mudar de atitude, pode ser considerada uma ação de engajamento.

Houve também uma Interação Efetiva e uma Progressividade, ao passo que essa atitude da mãe perpassou mais de um nível do sistema (e.g. Micro – o lar; Meso – local onde se deu as interações no primeiro exame vestibular). De modo igual, foram percebidas a Reciprocidade e o Estímulo, pois a iniciativa para se estabelecer as relações interpessoais surge da irmã e, assumida pela mãe, alcança o filho. Esse, numa ação recíproca e responsiva, considera os conselhos da mãe, tomando-os como estímulos que permitiram o crescimento psicológico para enfrentar as situações que dificultavam a realização de provas para ingresso no ensino superior.

Como pode ser percebido com as análises até agora realizadas, vários conceitos do Modelo Bioecológico permitiram analisar situações em que as interações, as características e qualidades pessoais fortaleceram a ocorrência de processos de crescimento psicológico tanto da mãe quanto do filho. Quando as narrativas se referiram as relações do filho na família, situações adversas estiveram sempre presentes: “a paralisia cerebral que atrasou toda a fase do desenvolvimento dele o faz ser bem diferente das crianças da família. Isso é motivo de comparação” (Mãe-Procura, 2017); “Minha família não era família de condições. Também ninguém é estudado, então, ignora as coisas da minha filha deficiente. Eu já tive que ouvir: você não vai poder cuidar. Deixe ela aí e vá lutar para você sobreviver”. (Mãe-Luta, 2017); “Uma pessoa da família muito preocupada com algumas reações dele me disse: faz um exame neurológico porque esse menino parece que é deficiente mental” (Mãe-Asas, 2017).

Como considerar essas situações adversas a partir dos construtos de Bronfenbrenner? Não estariam esses fatores de risco relacionados ao Processo de Resiliência? Evidente que respostas a essas questões dependem dos recursos disponíveis para análise. Se a opção fosse pelos construtos da

¹⁰⁶ A conceituação dessas propriedades foi realizada na página, quando foram apresentadas as formulações sobre processo. Depois foram retomadas na página 122.

Resiliência se caminharia numa zona de conforto, pois as adversidades e os estressores estão evidentes nas narrativas, então seria possível aproximar outros conceitos ligados aos fatores protetivos para demonstrar as limitações ocasionadas por essas adversidades ou mesmo apontar possibilidades para superá-las. Mas a opção não foi essa.

Optou-se pela categoria Interações em Contextos Bioecológicos – que faz parte do que na presente Tese é chamado de Complexo de Análises –, tornou-se possível analisar como que nas interações, a falta de reciprocidade, aliada a determinadas características e qualidades das pessoas envolvidas, também podem inibir a força e a direção dos processos proximais, consequentemente, romper a ocorrência de processos de crescimento psicológico (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Utilizando outros conceitos do Modelo Bioecológico se procedeu às análises de um episódio sobre relações familiares, em que a mãe apenas desejava integrar sua filha a esse contexto.

Teve um aniversário de uma criança da família e eu levei ela (filha). E no momento da alegria, quando foram passar aqueles palhaços, eu queria ficar em um cantinho mais livre pra ela acompanhar. Mas fui retirada dali por uma pessoa da família que me disse que eu não podia ficar ali. Eu até pedi: “Deixa eu ficar aqui; aqui é onde ela vai enxergar”. Mesmo assim me tirou dizendo: “Não pode. Não dá pra ficar aí não. Tem que sair”. Então saí. Ela ficou chorando porque queria ver cada movimento dos palhaços, pois ela já tinha visto de longe e gostado. Eu fiquei sentida, fiquei chateada. Dei um jeito de acalmar ela. Me retirei com ela e fui embora para casa. (Mãe-Luta, 2017)

Para efeito de análise e discussão do episódio acima, é preciso considerar que os processos proximais pressupõem a ocorrência de interações recíprocas da pessoa em desenvolvimento com outras pessoas, objetos e símbolos presentes no ambiente (Bronfenbrenner, 2011). Ao deixar o lar (Microsistema) e levar a filha com todas as limitações para vivenciar novas interações com a família extensiva (Exossistema) percebe uma falta de reciprocidade nas interações que, consequentemente, leva Mãe-Luta a tomar decisões que afetam a integração em outros contextos do sistema bioecológico: “Então quando tinha algum lugar que a gente ia, e não tinha condições de encontrar uma forma pra ela participar, eu não ficava ali. Por esse motivo eu prefiro ficar em casa com ela” (Mãe-Luta, 2017).

As interações de uma pessoa com o outro, em diferentes ambientes ao longo da vida, são fundamentais para que o desenvolvimento vá além da inegável evolução biológica. Na perspectiva dos estudos de Bronfenbrenner (1998; 2011), desenvolver-se biopsicologicamente, se valendo das interferências dos ambientes, requer, dentre outras coisas, que as pessoas envolvidas mobilizem

características como a Disposição. Esta característica não está relacionada apenas à necessidade de ação responsiva da pessoa nas interações no ambiente. Para Bronfenbrenner e Ceci (1994), quando essa característica consegue de instigar o desenvolvimento passa a ser consideradas *Disposições Ativas*. Quando essa dimensão ativa faz parte das características da pessoa, a percepção sobre si e sobre o ambiente (crenças diretivas) são mais evidentes, essa pessoa também persiste na inserção em atividades em diferentes contextos (capacidade de engajar-se) e ainda apresentam respostas mais eficazes na relação com o ambiente físico e social (responsividade seletiva).

Essas características são responsáveis por instigar o desenvolvimento, contudo, para que a pessoa vivencie as interações de forma recíproca em diversos contextos, com outras pessoas, objetos e símbolos (processos proximais), será fundamental a existência das *Ações Generativas*. Essas podem impulsionar o desenvolvimento quando forem percebidas situações como: curiosidade; engajamento em atividades; iniciativa e autoeficácia no processo de interação. Não obstante, não havendo essa dimensão ativa e nem generativa, essas disposições podem dificultar ou inibir o desenvolvimento. Portanto, essas serão as chamadas *Ações Inibidoras*, a saber: a impulsividade, a explosividade, a apatia, a distração, a irresponsabilidade, a insegurança e a timidez excessiva.

Voltando a olhar para o episódio narrado, agora com as lentes do Modelo Bioecológico, logo se percebe que Mãe-Luta busca estabelecer interações para além do seu ambiente imediato (Microsistema). Essa tentativa de interação consiste em proporcionar a si e a filha uma convivência com a família extensiva (Exossistema), contudo, não se faz presente um princípio básico dos processos proximais, a reciprocidade.

Mãe-Luta até demonstra uma Disposição Ativa quando busca explorar e engajar-se no ambiente, ao tentar inserir a filha “nos momentos da alegria. Nas coisas de palhaços”, mesmo que para isso precisasse “ficar em um cantinho mais livre para ela acompanhar”. A mãe até mobilizou algumas *Ações Generativas* quando teve a curiosidade nas atividades e tentou inserir a filha, porém, por não ter a reciprocidade de um membro da família, responsável pela festa, a eficácia no processo de interação não aconteceu. A falta de interação recíproca nesse ambiente, num tempo específico, foi suficiente para gerar *Ações Inibidoras* no desenvolvimento da mãe e, consequentemente, da filha, pois, fica evidente que a falta de reciprocidade na situação narrada gerou uma consequente apatia e insegurança. Fica evidente no desfecho da narrativa os danos para interação dessas pessoas, por exemplo, as situações em que a filha não é acolhida e, consequentemente, não consegue interagir. Essa forma de exclusão leva a mãe optar por ficar reclusa em casa com a filha.

O modo como o indivíduo vivencia os contextos revela suas “convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações” (Bronfenbrenner, 1992, p. 188). Esse modo de perceber o mundo será indicativo para a forma de se relacionar com o outro.

Olhando pela perspectiva do Modelo Bioecológico, infelizmente quando são negligenciadas algumas situações que necessitariam de interações recíprocas na realidade familiar e social da pessoa com deficiência, as ações que poderiam instigar o desenvolvimento serão mais propensas a atuarem como inibidoras de crescimento psicológico, tanto da pessoa com deficiência quanto de sua mãe.

Esses mesmos negligenciamentos de interações também podem ser analisados a partir dos debates sobre *Resiliência*. Assim, voltando-se para alguns episódios já narrados e outros que serão apresentados a seguir, se perceberá que estes se enquadram nos *Fatores de Risco* por se constituírem em barreiras individuais ou ambientais. Esses fatores contribuem para o aumento da vulnerabilidade da pessoa frente a alguns acontecimentos negativos, aumentando a probabilidade de resultados contraproducentes no desenvolvimento (Pesce, 2004).

As interações dos filhos na sociedade, assim como as relações familiares, são narradas nas entrevistas como momentos geradores de crises e angústias para as mães e seus filhos. Contudo, há um agravante. Os medos do preconceito e da discriminação ficam mais evidentes nas falas das mães, pois, para algumas delas, não se trata de uma possibilidade, mas situações concretas vividas pelos seus filhos.

A interação do meu filho na sociedade é difícil. Muito mais difícil porque a sociedade é leiga. A sociedade não busca muito conhecimento e julga muito, desfaz muito. Querendo ou não, acabamos superprotegendo, embora eu busque fazer de tudo para que meu filho seja incluído, para que os direitos dele sejam preservados. Mas, por proteção a gente acaba se afastando de algumas coisas para não magoar ele, para não se sentir magoada. Mas, a convivência na sociedade, acho que é o mais difícil por causa do preconceito, do julgamento, da ignorância, por não querer conhecer a situação (Mãe-Procura, 2017).

Como se trata de uma criança, a época da investigação com 05 anos, a proteção materna é assumida literalmente como superproteção. As relações sociais que essa mãe e esse filho enfrentam e os contextos em que interagem possivelmente não geraram preconceitos e discriminações tão mordazes. Então, para não sofrerem essas mazelas, opta por se afastar para que ambos não experimentem as consequências de comportamentos que se pautam pela ignorância de quem não quer conhecer a situação e a diferença da pessoa com deficiência. Entretanto, outras mães e seus

filhos que já convivem em contextos mais amplos narram episódios em que já foram vítimas de discriminações mais incisivas.

Na escola, em que fui colocá-la, me negaram. Disseram que não podia matricular, porque ela era doente. Eu disse: “ela não é doente, ela nasceu com problema, ela tem dificuldades, mas com ajuda ela fica igual”. Ela ficou queixando que não pegava, que ela não ia aceitar. Então eu pedi ajuda no Sarah [Instituição de Saúde]. E lá, tanto a psicóloga quanto o Serviço Social, se prontificaram a vim comigo até a escola para esclarecer, e caso se fosse negado, eu podia entrar com a ação judicial. Então, sozinha, entrei em contato primeiro com a escola, e disse: “veja bem eles vão vim de lá do Sarah para esclarecer e não vai ser diferente das palavras que eu estou falando. Se caso vocês disserem não a ela, vai ter a ação judicial” (Mãe-Luta, 2017).

Mais uma vez é preciso evidenciar que a perspectiva de desenvolvimento aqui tratada pressupõe uma dinâmica em que nas relações com o outro, em diversos ambientes, por um determinado período, a pessoa impulsiona o seu próprio desenvolvimento e contribui para o desenvolvimento do outro, como também para mudanças nos contextos em que se inserem. É possível ainda dizer que se tratando de relações que envolvem a mãe e seu filho com deficiência, os processos de desenvolvimento tornam-se ainda mais recíprocos. Na situação narrada, quando a mãe intervém numa situação de discriminação, que nem a filha e nem a própria teriam condições de enfrentar sozinhas, busca apoio em outro contexto bioecológico (Exossistema), uma estrutura social específica (Hospital Sarah Kubitschek). Essa instituição, situada num contexto para além do lar da mãe e da filha, tem o poder de influenciar outros contextos em que a pessoa se insere (Mesossistema – escola). Ou mesmo indicar a necessidade de uma ação num contexto mais amplo (Macrossistema – órgão judiciário) para garantir a possibilidade de interações no ambiente que foi inicialmente negado a presença da filha.

Uma das inferências possíveis é essa: a ação em um determinado contexto ecológico poderá mudar ações em outros contextos do desenvolvimento, bem como essa ação isolada da pessoa pode mudar o próprio contexto, para tanto, outras estruturas de apoio poderão ser requisitadas. No caso analisado, essas outras estruturas de apoio contemplavam profissionais de áreas específicas (Psicóloga e Assistente Social) e ainda a indicação de que poderia ser adicionado um órgão do judiciário para garantir o direito. Portanto, não restam dúvidas que o desenvolvimento da pessoa passa pela interação da mesma em diferentes contextos, com diferentes pessoas e que, por sua vez, partilham diferentes processos ao longo de suas vidas.

Considerando as interações do filho com outras pessoas que, por conseguinte, exigem uma ação autônoma, será analisado outro episódio que impulsiona outra mãe a tomar decisões difíceis para si, mas necessárias para as relações sociais do filho.

Nesse período da faculdade, ele conheceu uma moça e eles começaram a namorar. Eu sempre perguntava se ele [filho] já havia conversado com ela [namorada] sobre isso [a Síndrome de Asperger]. Ele dizia que achava que ela não entenderia. Ele tinha medo de dizer que era portador dessa síndrome, ela não entendesse, e terminasse o namoro. Mas ela começou a perceber as diferenças de comportamento, a questioná-lo e querer se afastar. Ele me pediu ajuda para conversar com ela e, mesmo sentida, eu disse que não, pois ele que teria que fazer isso sozinho. Ele tomou a iniciativa e terminou o namoro. Depois se arrependeu e quis voltar, mas não conseguiu (Mãe-Asas, 2017).

Outro elemento do Complexo de Análises será importante para a apreciação da situação acima. Serão considerados os Contextos e Processos de Resiliência para se tecer algumas considerações sobre esse episódio de interação do filho na sociedade.

É possível notar que a decisão da mãe rompe a barreira da superproteção materna e alcança os chamados Fatores de Proteção: “mesmo sentida, eu disse que não, pois ele que teria que fazer isso sozinho naquele momento”. Indubitavelmente essa decisão terá como parâmetro as limitações e as possibilidades da deficiência do filho. Quanto a esses Fatores de Proteção, afirmam Werner e Smith (1989) que são fundamentais para que a pessoa se recupere, restaure o equilíbrio e se fortaleça mediante as adversidades. Como elementos relacionados aos Processos de Resiliência, esses fatores associam-se tanto aos aspectos individuais – autocontrole, autoestima positiva – quanto aos aspectos familiares e outros ligados ao apoio do/no meio. Dessa forma, mesmo havendo um arrependimento da decisão tomada, uma ação autônoma e consciente de qualquer pessoa se converte em orientação para futuras relações sociais.

Considerando a intersecção entre diferentes constructos teóricos, quando se fala da interação entre pessoas, seja na perspectiva de Bronfenbrenner ou de Vygotsky, o presente estudo está se referindo às relações que se estabelecem em diferentes contextos bioecológicos. Considerando elementos relacionados aos estudos da *Resiliência*, evidencia-se alguns fatores (Risco e Proteção) que poderão influenciar o modo como a pessoa interage com o outro e com o ambiente. Também Bronfenbrenner (2011) nos seus estudos apresenta outros fatores (Moderadores e Mediadores)

importantes para a análise dos processos de interações recíprocas que ocorrem ao longo do tempo, entre a (s) pessoa (s) e o (s) ambiente/contexto (s).

Esses fatores servirão de balizadores para que se finalizem as análises e discussões sobre a interação do filho na sociedade e as implicações no desenvolvimento, tanto deste quanto da mãe. Para tanto, serão apresentados dois trechos mais longos de duas narrativas que permitiram esse enfoque investigativo.

Ela é muito cheia de vida, cheia de vontades próprias. Ela tem os objetivos de vida. Ela estuda. Está cursando uma faculdade. Ela tem o direito de querer e de realizar os sonhos dela. Para mim até hoje na sociedade existe muitas dificuldades. Muito olhar das pessoas que tem condições para os que não tem. Deveria ter como fazer aquela, aquela palavra, acessibilidade. Acessibilidade para as pessoas que necessitam. Isso não funciona. Por esse motivo fiquei muito em casa com ela. Hoje em dia é que ela tá se entregando a sociedade. Faço tudo por ela, por exemplo, enfrentar ônibus cheio. Mas ela tá conseguindo. Tô vendo a luta dela e vendo ela mais poderosa do que eu. Como disse, hoje ela está fazendo faculdade. Na faculdade ela entrou, teve muito apoio dos colegas. Foi o local onde eu cheguei com ela e fiquei feliz, muito feliz. Porque lá, tanto os alunos e os professores, receberam minha filha com muito amor e muito carinho. E eu só fiquei cheia de felicidade ((emocionada)). Foi o local onde ela teve um apoio inesperado. Se eu pudesse eu ia passar até a morar com ela lá viu, porque foi onde eu encontrei uma família, foi aonde eu encontrei amigos, foi aonde encontrei pessoas pra vê minhas dificuldades com ela, e até se prontificar em querer ajudar. Morar eu não morei, mas levei ela empurrando na cadeira de rodas todos os dias de aula. Ficava lá o dia todo, comia lá e tudo, @quase morando@. É foi aonde ela achou amigas que dá atenção a ela, pois quando vivia só em casa ela não tinha amigas pra tá se prontificando de convidar, levar aos lugares. Eu fico preocupada, mas ela tá indo. E eu tô achando que não tá ruim não¹⁰⁷ (Mãe-Luta, 2017).

Antes da próxima situação narrada é importante evidenciar algumas passagens da narrativa de Mãe-Luta (2017) que serão posteriormente analisadas e discutidas. O primeiro destaque é a conquista dos sonhos e objetivos mesmo diante das adversidades e barreiras que foram vencidas pelas duas juntas, filha e mãe. O segundo destaque refere-se ao reconhecimento da importância das interações e relações sociais estabelecidas pela filha numa universidade pública, onde cursou o Bacharelado Interdisciplinar em Humanidades.

¹⁰⁷ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: @frase@ – entre risos.

É importante apresentar a próxima narrativa antes de seguir com as análises, pois também está relacionada a construção do processo de autonomia. Entretanto, trata-se de uma situação que revelou possibilidades para uma mãe e para uma pessoa que tem a dificuldade de sociabilidade como uma das principais características da sua deficiência.

Teve um dia que estava complicado eu levar ele pra escola pela manhã, porque minha filha era recém nascida e eu não tinha com quem deixar. Nesse período, ele [filho] estava com 11 anos. Então perguntei a ele: “filho, se eu botar você no ônibus, você sabe onde saltar? ”. Então ele disse: “Sei mãe, eu sei ir”. Então eu deixei. Botei ele no ônibus e dei dois bilhetes de passagem, um para ir e um para voltar. Na época, não tinha celular e nem tínhamos telefone em casa. Tinha explicado tudo a ele sobre o retorno, onde ele pegava o ônibus e onde saltava. Estava apreensiva, mas não tinha outro jeito. Então eu fiquei com o olho no caminho para ver ele chegar, e ele chegou no horário sem problemas. A partir dessa experiência forçada eu fui dando autonomia a ele. Percebi que podia dar autonomia, dar essa confiança a ele. Então fui fazendo isso. Um belo dia não dei os bilhetes de passagem, dei um valor em dinheiro para ida e volta. Então falei: “você vai pagar o transporte, pagar o cobrador e pegar o troco”. O troco era a passagem de volta. Nesse dia ele demorou muito. Já estava muito preocupada e aí ele chegou. Então perguntei: “filho qual o motivo dessa demora? ”. Ele disse: “mãe eu esqueci de pegar o troco do ônibus e aí eu não tinha como voltar para casa. Então fiquei no ponto esperando sem saber o que fazer. Quando veio outro ônibus entrei, dei boa tarde ao motorista e sentei. Ele não me questionou, deixou eu ficar e quando chegou aqui eu saltei”. Fiz outra pergunta: “se ele dissesse que você não poderia ficar e lhe mandasse descer, o que você faria? ”. Prontamente ele me respondeu: “eu vinha andando, faria o mesmo percurso do ônibus”. Foi naquele momento que eu vi que ele sabia tomar pequenas decisões, ou seja, se não vou poder fazer isso, eu faço uma outra coisa (Mãe-Asas, 2017).

De uma necessidade pontual surge uma atitude protetiva que, somada a muitas outras estratégias, permitiu a uma pessoa com Transtorno do Espectro Autista chegar muito mais longe do que o percurso habitualmente percorria de ônibus com auxílio da mãe. Fica evidente que ao dar asas para esse filho a mãe conseguiu influenciar o seu desenvolvimento, modificar, aperfeiçoar ou mesmo alterar possibilidades de uma má adaptação desse filho. Percebe-se que abriu a possibilidade de instaurar ações mais autônomas, pois, como afirmam Rui Teles e Miguel Santos (2012, p. 155), “autonomia não significa que você não depende de outros para ajudar a realizar tarefas ou alcançar

seus objetivos. Ter autonomia não é ser capaz de fazer coisas sozinho, mas ter o poder de decidir o que acontece na sua vida”.

Essa situação do ônibus, que perpassou a interação mãe-filho-ambiente, é justamente o que Rutter (1985) definiu como Fatores de Proteção. Rutter (1985) diz ainda que associadas a esses Fatores de Proteção estão algumas funções. A primeira função dos Fatores de Proteção é reduzir os impactos dos riscos. Essa função está evidente nas duas narrativas, na primeira quando Mãe-Luta busca apoio para saber a forma de argumentar contra a discriminação sofrida pela filha, com isso garantir a matrícula na escola pretendida. Na outra narrativa, Mãe-Asas, em função do tipo de deficiência do filho, cria protocolos de ação a serem cumpridos. Esse passo a passo de como pegar o transporte permitiu uma autonomia crescente para o filho, reduzindo prováveis impactos dos riscos que pessoas com esse tipo transtorno estão sujeitas nas interações sociais.

A segunda função dos Fatores de Proteção, reduzir as reações negativas em cadeia; bem como a terceira função, que é estabelecer e manter a autoestima e a autoeficácia, também encontram êxito nas duas situações. Será que aquelas atitudes tomadas pelas duas mães contribuíram para que hoje os seus filhos ingressassem, por meio de um processo seletivo muito concorrido, e se formassem em Universidades Públicas? Se a autoestima e a autoeficácia não fossem realidades, provavelmente não se ouviria de uma das mães que: “Ela é muito cheia de vida, cheia de vontades próprias, ela tem os objetivos de vida. Ela estuda. Está cursando uma faculdade. Ela tem o direito de querer e de realizar os sonhos dela” (Mãe-Luta, 2017).

A última função dos Fatores Protetivos está relacionada a criar oportunidades de reverter os efeitos do estresse. O altruísmo dessas mães não objetiva outra coisa que não seja pensar primeiro nos filhos para protegê-los das adversidades. Os dois fragmentos das narrativas mostram como essas mães vivem o desenvolvimento dos filhos, caminham juntas ou indicam caminhos para caminharem sozinhos: “Morar eu não morei, mas levei ela empurrando na cadeira de rodas todos os dias de aula. Ficava lá o dia todo, comia lá e tudo. Quase morando” (Mãe-Luta, 2017). “Tinha explicado tudo a ele sobre o retorno, onde ele pegava o ônibus e onde saltava. A partir dessa experiência forçada eu fui dando autonomia a ele. Vi que ele sabia tomar pequenas decisões” (Mãe-Luta, 2017).

Essas funções dos Fatores Protetivos preparam o terreno para que as capacidades ligadas ao Processo de Resiliência floresçam e frutifiquem. Para Rutter (1985) essas capacidades da pessoa podem também ser analisadas e compreendidas através do chamado *Coping*. Sendo a mãe de uma pessoa com deficiência um ser que alinhava essas capacidades, para depois serem vividas pelos filhos,

as estratégias, esforços cognitivos e comportamentais, próprios do *Coping*, são vividos por ela como o objetivo de se interpor entre o seu filho e as situações indutoras de estresse.

Para se tornar ainda mais visíveis essas interações recíprocas os Fatores Moderadores e Mediadores, propostos por Bronfenbrenner (2011), também ofereceram aportes para se analisar como essas mães tornam-se “mediadoras” entre os filhos e os contextos em que esses se inserem.

Para Bronfenbrenner (2011) os Fatores Moderadores são responsáveis por produzirem mudanças substanciais no conteúdo, no tempo e na eficácia dos Processos Proximais. Sendo esses fatores responsáveis pelo elo entre os diversos sistemas ecológicos, essas mudanças acontecem dentro e entre esses sistemas. Por conseguinte, esses Processos Proximais ao abrangerem as interações recíprocas estão sujeitos às influências dos Fatores Moderadores. Esses fatores, atrelados às características da pessoa e do contexto, produzem efeitos moderadores positivos e negativos. Portanto, diz Bronfenbrenner (2011) que, para compreender os efeitos moderadores (positivo ou negativo) é preciso considerar a relação entre, pelo menos, dois fatores moderadores (e.g. uma variável de pessoa e outra do contexto).

Analisando uma das narrativas acima torna-se possível tirar esses conceitos do campo abstrato e somar a eles as definições de efeitos moderadores positivos e negativos e ainda dos Fatores Mediadores. Inicialmente será considerado as características das pessoas envolvidas no episódio: filho – problemas de sociabilidade e grande dependência materna; mãe – protetora, com uma filha recém-nascida e promotora de autonomia. Características das interações nos contextos: inicialmente mãe responsável pelo ir e vir do filho na sociedade; depois necessidade do filho pegar sozinho o transporte público e seguir os passos estabelecidos pela mãe.

Os fatores moderadores possibilitam os elos entre os contextos e são também os responsáveis pela promoção das mudanças, pelo tempo em que ocorrerão essas mudanças e pela eficácia que as mesmas terão nas interações recíprocas (entre pessoas), seja do filho com a mãe; seja do filho como outras pessoas, em outros contextos. Assim, na situação em análise os Fatores Moderadores são: as orientações da mãe, a promoção da autonomia e a forma de proceder no transporte público.

Se os efeitos moderadores positivos estão relacionados às interferências dos dois elementos (pessoa e contexto), então é possível dizer que as interferências foram mútuas e com essa junção houve influências positivas na situação analisada. Portanto, a autonomia que antes inexistia foi dada ao filho e, para que essa autonomia fosse segura, porém, irrestrita, esse filho precisava seguir os passos estabelecidos pela mãe: pegar o ônibus específico em horário específico, entrar pela porta traseira, pagar a passagem, acomodar-se, descer no ponto específico, dirigir-se à escola. Ao final das aulas

seguir os mesmos passos. Quando se afirma que a autonomia foi irrestrita se deve ao fato das responsabilidades dos atos passarem a ser do filho e não atribuído a outra pessoa que poderia “fazer o papel” da mãe (e.g. outra pessoa da família que passasse a levá-lo na escola).

Já das características dos contextos destaca-se: primeiro um lar (contexto imediato – Microssistema) onde se tem aconchego e proteção. Segundo contexto: estrutura social específica, com regras próprias a serem seguidas (transporte público – Exossistema).

Ainda considerando a situação do transporte público, emergem elementos necessários para a análise da forma e da direção dos *Fatores Moderadores* e *Fatores Mediadores*, e seus consequentes efeitos. Para tanto, vale lembrar que existiram duas situações, a primeira quando o filho seguiu todos os passos estabelecidos e regressou ao lar no horário esperado e a outra situação em que um dos passos não foi seguido e gerou, conforme conceito do Modelo Bioecológico, *Efeitos Negativos*.

Assim, na primeira vez a mãe estimulou novas habilidades para o filho, ele ganhou autonomia, foi e voltou sozinho de ônibus para escola. Houve também mudança de ambiente e na forma de ação nesse novo contexto, pois, deixou o lar e no transporte público seguiu os passos que haviam sido estabelecidos pela mãe. Resultado, o filho interagiu nesse novo ambiente e as situações contextuais promoveram mudanças para si, como também as interações foram eficazes e gerou um efeito positivo.

Para se compreender os efeitos moderadores negativos, é possível se pensar nos desdobramentos da situação acima. As características da pessoa são as mesmas: dificuldade de sociabilidade, baixo ou ausente poder de abstração, dentre outros. Mas houve uma mudança no contexto: “Um dia não dei vale-transporte para ele. Dei um valor em dinheiro para ida e volta. Então falei: você vai pagar o transporte, pagar o cobrador e pegar o troco” (Mãe-Asas, 2017). Após demora para o retorno para casa, somado a apreensão gerada, quando o filho regressou explicou: “eu esqueci de pegar o troco do ônibus e aí eu não tinha como voltar pra casa. Então eu fiquei no ponto esperando sem saber o que fazer” (Mãe-Asas, 2017). Percebe-se que houve falha em uma das orientações, pois um dos passos de ação no contexto deixou de ser seguido (o troco para passagem de volta foi esquecido), assim surgiu um *Efeito Negativo* que extinguiu a influência positiva descrita anteriormente.

Houve a necessidade de mudança eficaz para que a pessoa conseguisse seguir o seu curso de desenvolvimento de forma autônoma, contudo, existiu uma falha e o consequente efeito moderador negativo. O que fazer? Nesse momento entram em cena os *Fatores Mediadores*. Esses são responsáveis por potencializar os elos entre os sistemas ecológicos, permitindo que as novas características da pessoa fortaleçam as interações recíprocas em diferentes ambientes, bem como os contextos possam influenciar nas características positivas da pessoa. Se essas mudanças forem ao

longo do tempo solidificadas, tornando as interações recíprocas mais eficazes em diferentes contextos, então, é possível dizer que esses fatores e seus efeitos colaboraram construtivamente no desenvolvimento da pessoa. Assim, a compreensão que a pessoa passa ter de si, dos outros e dos contextos permitem novas vivências: “eu vinha andando, faria o mesmo percurso do ônibus. Foi naquele momento que vi que ele sabia tomar pequenas decisões” (Mãe-Asas, 2017). Foram essas compreensões, vivências e decisões que colaboraram para transformar o menino com limites de socialização em Turismólogo e Jornalista.

Esse desenvolvimento do filho não ocorreu isolado e desarticulado do desenvolvimento da mãe. Mais uma vez é preciso repetir que o crescimento biopsicológico de um está diretamente relacionado ao do outro. A forma encontrada para comprovar que essa articulação é verdadeira foi utilizar a mesma situação anterior, em que se analisou a ação dos fatores moderadores e mediadores nas interações do filho em um contexto diferente, só que agora olhando pela perspectiva da mãe. Assim, as pessoas envolvidas e a situação geradora das interações são as mesmas. Entretanto, algumas características da mãe vão se moldar em função do seu papel nos contextos. As relações no nível exossistêmico do contexto também mudam, pois agora o foco será na ação da mãe e na projeção que ela faz para influenciar as interações do filho fora do seu contexto imediato (Microsistema – lar).

Os Fatores Moderadores foram mantidos, pois, a situação que estabelecerá o elo entre os sistemas e as mudanças objetivadas serão as mesmas: filho seguir as orientações para fazer uso autonomamente do transporte público. Pensando agora nos efeitos moderadores positivos, é oportuno considerar não só as características da pessoa e dos contextos, mas as formas como eles se influenciam mutuamente. Então, é perceptível uma mudança nas características da pessoa: antes a mãe intercedia pelo filho no transporte, agora, como o filho utiliza sozinho o ônibus, o seu papel passa a ser de orientadora ao estabelecer um passo a passo para ação do filho. A ação do filho no contexto exossistêmico também se altera em função da ação da mãe. Antes, ao leva-lo, controlava a situação, pois determinava o que seria realizado (e.g. subir, pagar, descer). Agora fará interferências indiretas por meio das orientações dadas ao filho.

Chega-se então nos Efeitos Moderadores Positivos e nos Efeitos Moderadores Negativos. Importante lembrar que, para que o resultado do efeito moderador seja positivo, os fatores (pessoas e contextos) precisam realizar interferências mútuas. Portanto, se as orientações dadas pela mãe (pessoa) forem precisas, oferecendo todas as ações que devem ser desenvolvidas e o contexto não sofrer alterações, as influências positivas tenderão a gerar efeitos positivos nas novas interações do filho. Contudo, se houver falhas em um dos fatores, quebrando o movimento de influências mútuas

(e.g. falha no passo a passo, esquecer-se de pegar o troco; uma mudança de itinerário do ônibus; um grande atraso no horário, etc.), a tendência será os Efeitos Moderadores Negativos sobressaírem.

Indiscutivelmente, na mesma situação podem ser apontadas influências no desenvolvimento da mãe e do filho. Quando a mãe usa seus atributos pessoais para pensar nas estratégias que orientarão o filho ela mobiliza recursos psicológicos, por conseguinte, essa ação visa contribuir para o desenvolvimento do filho. Se na análise apresentada essa troca desenvolvimental perpassou diversos contextos, se os Fatores Moderadores Positivos contribuíram para a eficácia dos resultados, então como se deu o elo e as influências entre os diversos contextos onde mãe e filho se desenvolveram? Ou melhor, qual foi o papel dos Fatores Mediadores na situação analisada?

Já se sabe que esses Fatores Mediadores fazem o elo entre os sistemas bioecológicos e também exercem influências sobre estes. Também já foi dito que esses elos acontecem por meio de interações recíprocas. Portanto, para se perceber os alcances e as possibilidades do desenvolvimento nessas interações é preciso considerar que estas envolvem processos, pessoas, contextos e tempo. Porquanto, como os Efeitos Mediadores possibilitam que uma situação vivida em um contexto seja projetada para outros contextos ao longo da vida da pessoa, para se concluir essa discussão acerca da interação do filho na sociedade será apresentada outra situação que envolveu Mãe-Asas e seu filho. Mesmo havendo mudanças no contexto, é possível perceber que a base da situação é análoga a que foi vivida anos atrás. Trata-se do episódio do manual para pessoa com Síndrome de Asperger (termo usado pela mãe) mencionado quando foi apresentado episódios referentes ao diagnóstico desse filho.

O interesse de retomar esse episódio é para dizer que a mãe utilizou o mesmo recurso do passado (orientações passo a passo) para ser utilizado num momento em que a autonomia requerida foi maior do que se deslocar sozinho no transporte público: “ele foi morar Cruz das Almas e estudar em Cachoeira na UFRB. Imprimi um manual para ficar usando enquanto ele estava morando no interior¹⁰⁸” (Mãe-Asas, 2017). E assim, mesmo com as limitações da deficiência, a partir das interações mediadas pela mãe, o desenvolvimento de ambos foi sempre crescente.

Para fechar esse bloco em que foram unidas três Tópicos Geradores de Narrativas procedeu-se às discussões dos dados referentes a pergunta geradora: acompanhamento da escolarização do filho. A intenção nesse momento de apreciação dos episódios narrados foi compreender os processos de mediação utilizados pelas mães para contribuir com o desenvolvimento do filho nos contextos de vida familiar, social e escolar¹⁰⁹. O Complexo de Análises que possibilitou maior poder investigações e

¹⁰⁸ O percurso entre as cidades é de aproximadamente 28 km. O transporte público é precário, obrigando aos usuários utilizar transportes sem regulamentação e fiscalização dos órgãos competentes.

¹⁰⁹ Esse é um dos objetivos específicos da investigação.

discussões para o momento foi: Mediações e Transições Ecológicas. No entanto, outros elementos desse Complexo – Interações em Contextos Bioecológicos; Contextos e Processos de Resiliência – também perpassaram as construções aqui realizadas.

Falar de mediações e transições ecológicas é falar de algumas das aproximações percebidas entre a Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky (1989; 2012) e o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner (1998; 2011), bem como realizar um movimento de ampliação conceitual, pois, ligados a esses dois conceitos vários outros acabam emergindo. Optar pela intersecção de alguns construtos desses dois campos teóricos, e ainda, tomá-los como base de análise e discussão dos dados recolhidos, é o desafio que se colocou diante do investigador. O desafio aumenta pelo fato de não serem encontrados registros bibliográficos anteriores sobre a intersecção dos conceitos utilizados nas análises aqui realizadas.

A instituição escolar para uma pessoa com deficiência está diretamente associada à instituição família. As relações que envolvem a pessoa e perpassam esses dois contextos são imprescindíveis para o desenvolvimento da personalidade de quem tem a deficiência e de quem o acompanha nos dois contextos. Dessa forma, a premissa inicial através da qual se constroem as análises é que na relação mãe-deficiência-filho todos os envolvidos se desenvolvem como também se desenvolvem os contextos onde estão inseridos, dentre eles a família e a escola. A segunda premissa é um desdobramento da primeira, pois serão elaborados argumentos para demonstrar que, por meio da Mediação e das Transições Ecológicas, as ações das mães voltadas para o desenvolvimento dos filhos também proporcionam seu próprio desenvolvimento.

Na primeira premissa, o ponto de partida é a afirmação óbvia que quaisquer instituições são formadas por pessoas. As interações construídas nessas instituições são definidas mediante as características das pessoas, pois simultaneamente deixam suas marcas nesses contextos e sofrem influências dos mesmos. Essa bidirecionalidade no processo de desenvolvimento é que permite a essas duas instituições (família e escola) atuarem de forma complementar para alcançarem objetivos comuns: a inserção da pessoa com deficiência na sociedade, o seu desenvolvimento e aprendizagem.

Nos quatro níveis do sistema ecológico (Microsistema, o Mesossistema, o Exossistema e o Macrossistema) essa complementariedade se faz presente. A família está inserida no nível do Microsistema, pois se trata de um ambiente imediato onde a pessoa se insere, onde as relações face a face acontecem e promovem o desenvolvimento do indivíduo através da interação com outras pessoas, objetos ou símbolos.

A escola como um ambiente em que a pessoa frequenta e amplia a sua rede de relações é considerada um Microsistema que compõe o Mesossistema, justamente por possibilitar a pessoa –

com suas características – transitar do lar para a instituição escolar. De acordo com Bronfenbrenner (2011) esse nível do sistema ecológico refere-se ao “conjunto de microssistemas que se inter-relacionam como outros ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida em um determinado período de sua vida” (p. 23). Diz o autor que esses diferentes ambientes são interdependentes e influenciam-se mutuamente. As interações da pessoa na escola são influenciadas e também sofrem influências de suas interações vivenciadas em outro ambiente, nesse caso na família. Ou seja, como afirmam Barbosa et al. (2023, p. 3), “embora seja no contexto da família que a criança faz a sua primeira socialização, a partir da qual as interações futuras se desenvolvem, este não é suficiente, cabendo à escola, enquanto segundo espaço de socialização, um papel fundamental”.

Considerando que nas relações entre uma mãe e um filho com deficiência existem especificidades ligadas à etiologia da deficiência, bem como das necessidades educacionais especiais, a quebra dessas influências mútuas pode ocasionar uma dificuldade em lidar com algumas situações no ambiente imediato em que vivem.

Quando eu chegava na escola para ver como trabalhavam, para saber o que fazer com ele em casa, elas não deixavam que eu entrasse. O psicólogo também não deixava eu ver as sessões que ele tinha, então eu fiquei sem saber como trabalhar com ele em casa (Mãe-Amor, 2017).

Se as construções de Bronfenbrenner e Morris (1998) indicam que para essas influências mútuas acontecerem precisam ser nutridas por um processo interativo, ao dificultar o diálogo com a família a escola quebra essa interdependência entre os ambientes e as pessoas. O resultado dessa atitude da escola pode inibir as transformações da pessoa. Esse resultado se agrava e pode ser entendido como um Efeito Moderador Negativo ao se considerar que essa pessoa é uma mãe que espera na relação com a escola se instruir para colaborar com o desenvolvimento momentâneo, bem como prospectivo do filho.

Na situação vivida por Mãe-Amor para que fosse alcançado um Efeito Moderador Positivo – pessoa e os contextos se influenciando mutuamente – e, sobretudo, a situação se constituir num Fator Mediador – responsável por estabelecer os elos entre os sistemas –, o contexto escolar (Mesossistema, se pensado na relação com outros contextos) e clínico (Exossistema) deveriam ter integrado essa mãe. Baseado nas formulações de Bronfenbrenner e Morris (1998) é possível inferir que, se tivesse ocorrido a integração desejada pela mãe, as ações generativas que dela floresceriam tenderia a despertar a curiosidade; o engajamento em atividades; maior iniciativa e autoeficácia. Negada essa integração com a escola e com o psicólogo, a probabilidade das ações inibidoras se sobressaírem aumenta. Conclui-se

então que, pode haver interferências negativas no desenvolvimento de mãe e filho, pois essas ações inibidoras estão relacionadas a: impulsividade; explosividade; apatia; distração; irresponsabilidade; insegurança e timidez excessiva.

No caso de Mãe-Amor houve uma negativa que acabou dificultando as interações recíprocas. Já em uma das experiências vividas por Mãe-Procura, a opção da escola por segregar seu filho, poderia ter implicações diretas em uma das características da pessoa. Situações como essas Bronfenbrenner e Morris (1998) definiram como *Demanda*.

Meu filho tem um atraso no desenvolvimento e o início do acompanhamento dele na escola foi muito difícil. Ele era muito excluído. Preferiam que ele ficasse no berçário junto com os bebês porque era muito mais fácil. Porque lá tinha muita coisa para distrair ele. Então, com dois ou três aninhos, era mais fácil tirar ele da sala de aula e botar junto com os bebês do que deixar em sala de aula. Aliás, junto não, na mesma sala, pois nunca ficava perto dos bebês. Nunca tentaram introduzir ele numa sala de aula verdadeiramente. Ao contrário, se fazia a exclusão. Distanciava ele dos coleguinhas, deixavam ele sozinho fazendo as atividades, nunca ficava com interação ao outro coleguinha, ficava sempre sozinho. Preferiam isso do que incluir ele ali naquele meio. Foi aí que resolvi tirar da creche e botar em outra escola. Foi então que vi que eu tinha que buscar recursos para trabalhar com ele também em casa e ajudar no seu desenvolvimento. Isso não é só complicado para a criança, causa também um desgaste emocional para gente que é mãe, que é pai. (Mãe-Procura, 2017).

De acordo com Bronfenbrenner e Morris (1998), a Demanda está relacionada às características da pessoa. São elas que definem a forma com que a pessoa age no contexto social, encorajando-se ou inibindo-se diante das situações vivenciadas cotidianamente. A pesquisadora Nelma Sandes Galvão, baseada nos estudos de Bronfenbrenner (1996), afirma que isso se deve ao fato de que, quando se compreende “os ambientes como sistemas, em que as influências ambientais se espalham de um espaço para o outro, a partir das interações entre as pessoas, o vivido pelo aluno na escola influencia a ele próprio, seus colegas, professores e aos pais” (Galvão, 2010, p. 148). Assim, nessas situações, as Demandas são responsáveis por restringir ou favorecer os processos de crescimento psicológico. Ainda se faz necessário olhar a situação narrada para tentar compreender os efeitos da Demanda na mãe e no filho.

O discernimento da mãe diante da situação a levou avaliar a situação a que o filho estava submetido na creche. Bronfenbrenner e Morris (1998) atribuem à Demanda o despertar de um atributo que encoraja a ação e favorece a dimensão psíquica da pessoa. A atitude da mãe tem uma relação

direta com o desenvolvimento do filho, ou seja, teve coragem de agir no ambiente retirando o filho da situação que o segregava. Suponha-se que diante da situação observada a mãe se sentisse inibida e nada fizesse. Da mesma forma se configuraria a chamada Demanda, contudo, se a mãe não enfrentasse a situação não colaboraria para o desenvolvimento do seu filho.

Considerando a primeira premissa apresentada, é indicado dizer que, se a mãe se inibisse diante da situação, o contexto escolar seria o orientador preponderante dos rumos do desenvolvimento da criança. Mas, o que houve foi que os aspectos da Demanda que sobressaíram instigaram uma atitude corajosa da mãe, assim essa avaliou que no contexto que o filho se encontrava seu desenvolvimento se comprometeria ainda mais. Por um lado, é possível afirmar que uma das particularidades da demanda se comprovou. Ou seja, uma atitude de coragem da mãe conduziu a forma e a direção das relações com as pessoas e com o contexto, consequentemente, aumentou probabilidade de desenvolvimento eficaz do filho e o seu próprio desenvolvimento. Por outro lado, se os aspectos da demanda ressaltassem a inibição, provavelmente o desenvolvimento de ambos seria limitado. A criança continuaria num espaço segregador e a mãe não teria oportunidade de vivenciar outras experiências capazes de lhe fortalecer: “Foi então que vi que eu tinha que buscar recursos para trabalhar com ele também em casa e ajudar no seu desenvolvimento” (Mãe-Procura, 2017).

Essa disposição em procurar recursos e contribuir com o desenvolvimento do filho chamou atenção do investigador. Como foi desenvolvida com essa mãe a fase de fala conclusiva da Entrevista Narrativa, houve a descoberta de que essa busca foi além: “Por isso, no meu curso de enfermagem sempre que possível relacionava o que aprendia com ele. Também me tornei uma pedagoga autodidata, pois as atividades utilizadas em casa eu que construo e ainda envio para escola” (Mãe-Procura, 2017).

A atitude da mãe de se colocar como agente de ligação entre os contextos (micro, meso e exossistema) para promover interações recíprocas com outras pessoas, em função do desenvolvimento do filho, necessariamente contribuiu para o seu próprio desenvolvimento. Situação como essa permitiu ao investigador a defesa da segunda premissa: através da Mediação, dos Processos Proximais e das Transições Ecológicas, as ações voltadas para o desenvolvimento do filho também agem sobre as mães.

No capítulo II desse estudo, o investigador formulou intersecções teóricas que defendem que os construtos de Vygotsky (1987; 1989) sobre Mediação e os aspectos relacionados aos conceitos Processos Proximais e Transições Ecológicas (Bronfenbrenner, 2011) permitem a seguinte afirmação: numa relação mediada todos os envolvidos aprendem e se desenvolvem.

A premissa – aqui considerada como fator gerador de um raciocínio ou estudo – teve como partida o significado de Mediação em nível do senso comum e a forma como algumas publicações concebem esse conceito. Em situações cotidianas percebe-se que a Mediação é atribuída a apenas um elemento da relação social, por exemplo, o professor é responsável por mediar a transição do conhecimento popular para o conhecimento sistematizado na relação com seus alunos. Nessa situação, está implícito que o professor é como uma ponte que permite que algo chegue ao seu aluno. Pergunta-se: essa ponte (esse professor) se transforma nessa relação ou apenas o aluno?

Quando a Mediação concebida e aplicada como via de mão única, poderá acontecer a redução de conceitos que dela derivam (e.g. internalização, interiorização, zonas de desenvolvimento), como isso corre-se o risco de limitar o seu alcance e, conseqüentemente, abre-se a possibilidade de inflamar as críticas à Teoria Histórico-Cultural. Em desacordo com a redução, a limitação e as críticas, foram envidados esforços na parte teórica da Tese para ampliar as possibilidades da ação mediada. Para isso, se estabeleceu uma relação direta entre vários conceitos vygotiskianos¹¹⁰ e conceitos do Modelo Bioecológico.

Apresentar uma síntese dessa intersecção conceitual se faz necessário para se ultrapassar o plano abstrato que envolve esses conceitos. Portanto, serão retomados alguns conceitos e, concomitantemente, as narrativas seguirão oferecendo o suporte para serem absorvidas das falas das mães situações que permitiram a compreensão conceitual e ainda poderão ser acrescidas as narrativas novas possibilidades.

Para se compreender as possibilidades dos processos de mediação, o primeiro passo é enfatizar que a aprendizagem e o desenvolvimento têm suas gêneses nas interações sociais e culturais que a pessoa vivencia. Essas funções são inerentes ao desenvolvimento da espécie (Filogênese) e ao desenvolvimento do indivíduo da espécie (Ontogênese). Sendo assim, Vygotsky (2012) as dividem em: Funções Psicológicas Elementares, reguladas biologicamente e presentes tanto nos homens quanto nos animais. Funções Psicológicas Superiores, de origem social e presentes apenas nos homens.

Características e processos relacionados às Funções Psicológicas da pessoa, bem como suas interações socioculturais, indicam as possibilidades da chamada Mediação. Esses elementos da teoria de Vygotsky (1987; 1989; 2012) permitiram nesse estudo aproximações com conceitos de Bronfenbrenner (e.g. Processos Proximais, Transições Ecológicas, Características Desenvolvimentais Instigadoras, Mecanismo Proximal, Mecanismo Distal), por sua vez, a convergência conceitual de

¹¹⁰ Ver capítulo II e a Rede de Conceitos em Vygotsky (Anexo F)

alguns pressupostos dos dois teóricos possibilitaram a ampliação de análise ao nível das zonas de desenvolvimento.

O episódio da narrativa de Mãe-Amor (2017) relacionado a aprendizagem e ao desenvolvimento do filho será o mote através do qual as análises seguirão.

Quando eu chegava na escola para ver como elas trabalhavam, elas não deixavam que eu entrasse. Então eu fiquei sem saber como trabalhar com ele em casa. Foi quando comprei os livros e comecei a trabalhar com ele do jeito que o livro ensinava, por sinal, foi com isso que eu consegui que ele melhorasse. Então, quando ele ainda era pequeno eu comprei uma coleção de livros para excepcional e comecei a trabalhar com ele. Tudo que o livro ensinava eu ia trabalhando com ele. Eu olhava aquelas figuras, que ensinava a ajudar a criança a andar. Então colocava alguns objetos que ele gostava do outro lado do sofá – e conversava muito com ele, incentivava – e pedia para ele vim pegar. Ele vinha segurando, caía, levantava, até chegar onde eu queria. Fui aprendendo a fazer uma coisa, depois outra, depois uma atividade para ajudar na fala, nos cuidados pessoais. E assim fui por anos (3). Sabe o que eu estava pensando agora, parece a história da criança que nasceu cega mas teve o desejo de aprender andar de bicicleta, e aprendeu viu! Então assim, como que teve essa vontade e essa determinação para aprender a andar se ele nunca viu uma bicicleta e nem viu ninguém andando? Penso que essa história parece com a minha, eu nunca pensei em ter um filho assim. Nunca tinha vivido nenhuma experiência com uma pessoa com deficiência. Pensando melhor esse menino pode até ter andando na garupa de uma bicicleta e ficou com vontade dele mesmo andar, mas eu (3). Eu nunca pensei nisso. Mas tive que aprender a andar, quer dizer tive que aprender a lidar com ele, sempre caindo e levantando. Por isso que acho que minha estória parece com a estória do cego e da bicicleta: é um mundo escuro. Cada vez que a gente descobre algo que pode ajudar nosso filho é como se fosse àquela hora que a gente se levanta toda ralada da queda e volta a pedalar. @Quando consegue andar sozinha então, eita alegria boa@. Acho que é uma alegria parecida quando a gente consegue aprender algumas coisas, mesmo que caminhando sozinha para descobrir, e depois ensinar o que aprendeu para o filho, para ele seguir caminhando sozinho também. Aliás, sozinho não né, mas do nosso lado. (Mãe-Amor, 2017)¹¹¹

¹¹¹ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(3)**: Indica tempo de pausa em segundos; @frase@ – entre risos.

Considerando as construções conceituais de Vygotsky (1987; 2012) e Bronfenbrenner (1998; 2011) fica evidente que nos processos de aprendizagem e desenvolvimento as transformações que acontecem são duradouras. A depender da forma com que o indivíduo percebe e lida com o seu ambiente, atingirá todos os envolvidos na situação e ainda provocará mudanças no seu ambiente imediato e em outros ambientes (Bronfenbrenner, 2011).

Quando se ouve a mãe dizer: “é uma alegria parecida quando a gente consegue aprender algumas coisas, mesmo que caminhando sozinha para descobrir, e depois ensinar o que aprendeu para o filho, para ele seguir caminhando sozinho também” (Mãe-Amor, 2017), é possível afirmar que “nos tornamos nós mesmos através dos outros” (Vygotsky, 1987, p. 56). Com a junção das vozes da mãe e de Vygotsky (1987) percebe-se nitidamente a origem social das Funções Psicológicas Superiores. A ação voluntária e intencional que leva a mãe buscar determinado conhecimento parte de uma negativa de um contexto que, para ela, na situação narrada, é exossistêmico. Contudo, essa relação intersubjetiva, com os membros da escola e seu filho, mesmo que não tenha se constituído em um processo de interações recíprocas, despertou na mãe a necessidade de buscar outros recursos para ela mesma mediar a relação do seu filho (com deficiência intelectual) e o mundo: “Eu fiquei sem saber como trabalhar com ele em casa. Foi quando comprei os livros e comecei a trabalhar com ele do jeito que o livro ensinava, por sinal, foi com isso que eu consegui que ele melhorasse” (Mãe-Amor, 2017).

Nesse momento, esses são os processos que serão analisados. Diferente da percepção de Mediação em que a mãe seria apenas uma ponte para esse filho aprender algo, na defesa aqui realizada, entende-se que na interação que acontece nas chamadas zonas de desenvolvimento, uma mãe, ao se colocar como mediadora da aprendizagem do filho com deficiência, também aprende e se desenvolve. Portanto, não assume apenas o papel de suporte para aprendizagem do filho.

Será possível compreender o alcance da Mediação ao se analisar a narrativa em que a mãe por si só elabora estratégias para colaborar com o desenvolvimento do filho. A mãe em questão é uma senhora de 73 anos. Após três gestações – em que apenas dois filhos ficaram vivos – deu à luz a um filho com deficiência intelectual, hoje com 46 anos. Por ser órfã, e não ter no seu repertório de vida, experiências com a maternidade, aprendeu lidar com os filhos nas situações cotidianas. Um agravante era o fato de residir em localidades com serviços precários de atendimento médico, portanto, sem acompanhamento nas gestações e nos partos. Segundo a mesma: “parece a história da criança que nasceu cega, mas desejou aprender andar de bicicleta. Como teve essa vontade e determinação para

aprender se nunca viu uma bicicleta? Essa história parece com a minha, nunca pensei em ter um filho assim” (Mãe-Amor, 2017).

Mesmo sem imaginar viver uma experiência como essa, mesmo passando pelas fases de choque e negação da deficiência do filho, para depois passar pelas fases de aceitação e de enfrentamento, se colocou como mediadora do conhecimento do filho. Essa mãe só aceitou a possibilidade da deficiência do filho quando, após três anos de convivência com ele, o levou a um pediatra que diagnosticou e encaminhou ambos para um psiquiatra. As limitações e os atrasos que o filho apresentava no desenvolvimento motor e da fala eram considerados normais pela mãe, pois, os comparavam ao desenvolvimento do filho mais velho – que demorou a andar – e ao seu próprio atraso no desenvolvimento da fala. Portanto, a base de comparação com o desenvolvimento do filho era social e pessoal.

Diante da situação vivida pela mãe é possível inferir que seu conhecimento acerca do desenvolvimento infantil, proveniente da relação com os dois filhos pequenos e sem deficiência, está não só relacionado com a Zona de Desenvolvimento Real, também se relaciona com que Bronfenbrenner (2011) chamou de *Força Experiencial*. As características da situação levam a indicar que o conhecimento da mãe se encontrava num patamar real de desenvolvimento, pois, com os conhecimentos maternos que já dominava, não necessitava mais de ajuda para algumas situações. De fato, com o aprendizado construído já poderia fazer coisas – cuidar dos filhos – sem requerer orientação dos outros, contudo, novas situações relacionadas com a deficiência do filho suscitaram outras necessidades para além das experiências de vida.

São essas experiências, esses aspectos subjetivos, que Bronfenbrenner (2011) diz ser necessário considerar na análise do desenvolvimento. O autor as chamou de Força Experiencial, que envolve a “esfera subjetiva dos sentimentos, por exemplo, antecipações, pressentimentos, esperanças, dúvidas ou crenças pessoais” (Bronfenbrenner, 2011, p. 45). Com a junção das formulações dos dois autores pode-se dizer que as experiências de vida, ligadas as crenças pessoais, também compõem a base real de conhecimento de uma pessoa.

Mesmo com a experiência adquirida com os dois filhos anteriores, as novas características do contexto familiar obrigaram a mãe conhecer mais sobre o desenvolvimento e as possibilidades de aprendizagem desse terceiro filho. Essas novas características, somadas as interações, mais precisamente aos Efeitos Moderadores Negativos, provenientes de contexto externo ao ambiente familiar, fizeram surgir um elemento mediador que agiu na Zona de Desenvolvimento Proximal, de modo a potencializar o que essa mãe concebia sobre desenvolvimento infantil.

Numa busca solitária, essa mãe adquire uma coleção chamada Educação de Excepcionais¹¹², com três volumes, que trata do desenvolvimento da criança com Deficiência Intelectual e orienta algumas práticas educativas para essas crianças. Essa coleção passa a ser o elemento mediador entre o conhecimento que era real e os novos conhecimentos que passaram a ser construídos. Enquanto esses conhecimentos estão em fase de amadurecimento, não estão terminados, são apenas tentativas que estão sendo potencializadas para, posteriormente, serem avaliadas pela própria mãe.

Se as experiências maternas, as necessidades do filho e as ações desenvolvidas para superá-las são mediadas em diferentes momentos da vida dessa mãe, o desafio é saber como esses conhecimentos se movimentam nas chamadas zonas do desenvolvimento. Contudo, é prudente não esquecer que o desenvolvimento resultante das ações mediadas provoca mudanças nas pessoas envolvidas e nos contextos em que se inserem, mas também, esses contextos podem instigar ou inibir esse desenvolvimento.

Devido a essa amplitude que envolve o processo de desenvolvimento humano, é que o investigador decidiu estabelecer algumas conexões conceituais. Para efeito de análise e discussão, considerou-se que as situações narradas transitam entre os diversos contextos bioecológicos (Micro, Meso, Exo, Macro e Cronossistema). Destarte, são nessas transições, chamadas por Bronfenbrenner de ecológicas, que vários conceitos podem ser mobilizados como forma de abstrair o movimento existente no processo de desenvolvimento.

Na situação em análise, a primeira Transição Ecológica acontece do Mesossistema para o Microsistema: “Chegava na escola para ver como elas trabalhavam; elas não deixavam que eu entrasse. Então eu fiquei sem saber como trabalhar com ele em casa. Foi quando comprei os livros e comecei a trabalhar com ele” (Mãe-Amor, 2017). Nesse contexto em que tanto a mãe como o filho se faziam presentes, as interações recíprocas com outras pessoas não promoveram os efeitos moderadores positivos que indicariam as influências mútuas entre as pessoas nesse contexto. A mãe, percebendo a ausências dessa reciprocidade, decide agir com seu filho dentro do contexto imediato (Microsistema) em que vivem: o lar.

Percebe-se então relações em dois contextos. No primeiro as zonas de desenvolvimento não foram acionadas, pois a forma de agir da professora permitiu considerar que dentre as características dessa pessoa sobressaíram as ações inibidoras, contribuindo assim para inibir o desenvolvimento da mãe e do filho. É possível dizer ainda que outra característica da pessoa, a Demanda, também

¹¹² Esse termo não é mais utilizado. Com o avanço dos estudos, atualmente utilizam-se pessoas com deficiência intelectual. Contudo, por ser o título da obra citada, foi mantido conforme o original.

prevaleceu. A forma de agir, a opção de não integrar a mãe nas atividades do filho, funcionou como um atributo da profissional que, mesmo sem intenção, desencorajou reações da mãe num dos contextos do sistema bioecológico, a escola. Essa atitude fez a mãe desacreditar no trabalho da escola e optar por potencializar o crescimento psicológico do filho no próprio lar.

Na perspectiva bioecológica houve uma interrupção dos Processos Proximais que envolvia a mãe, o filho e a professora, pois, a falta de interação recíproca descontinuou a progressividade do desenvolvimento de um contexto para outro. Assim, o desenvolvimento das pessoas que poderiam acontecer nesse ambiente não se efetivou positivamente, pois, as propriedades dos Processos Proximais (e.g. engajamento, interação efetiva, progressividade, reciprocidade, estímulo) não foram acionadas e muito menos houve simultaneidade entre elas. As palavras de Bronfenbrenner e Morris (1998) ajudam a reforçar a quebra da reciprocidade e, conseqüentemente, a interrupção dos Processos Proximais, pois, dizem os autores que esses processos “são formas particulares de interação entre organismo e ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento” (p. 994).

Demarcado esse poder dos Processos Proximais, bem como as suas características, é viável afirmar que na nova atitude da mãe houve a interação das pessoas (mãe e filho) envolvidas no processo de desenvolvimento. Os Efeitos Moderadores Positivos que dessa relação sobressaíram podem ser analisados como resultado construído nas zonas de desenvolvimento propostas por Vygotsky.

A nova situação em que a mãe compra uma coleção de livros e passa a trabalhar com o filho em casa surte um resultado positivo, não só em nível do Microssistema. Indica também que esse desenvolvimento avançou para outros níveis do sistema bioecológico: “comecei a trabalhar com ele em casa do jeito que o livro ensinava. Com isso eu consegui que ele melhorasse. Fui aprendendo a fazer uma coisa, depois outra, depois uma atividade para ajudar na fala, nos cuidados pessoais. E assim fui por anos” (Mãe-Amor, 2017)

Considerando as análises acima, e considerando as intersecções entre o Modelo Bioecológico e a Teoria Histórico-Cultural, se chegou à conclusão que, acontecendo a simultaneidade das propriedades dos Processos Proximais, os Efeitos Moderadores Positivos serão evidenciados e o desenvolvimento impulsionado. No percurso desse processo desenvolvimental as Transições Ecológicas se configuram como o mecanismo que proporcionará a passagem dessas pessoas por diferentes contextos, bem como a projeção do resultado dessas interações (aprendizagem e desenvolvimento) para outros contextos do sistema bioecológico. É exatamente integrada a esses

processos que entra em ação a movimentação das aprendizagens nas zonas de desenvolvimento. Então, para se avançar nas análises, é preciso retomar a narrativa.

Olhava aquelas figuras que ensinava a ajudar a criança a andar. Então colocava alguns objetos que ele gostava do outro lado do sofá – e conversava com ele, incentivava –pedia para ele vim pegar. Ele vinha segurando, caía, levantava, até chegar onde eu queria. Fui aprendendo a fazer uma coisa, depois outra, depois uma atividade para ajudar na fala, nos cuidados pessoais. E assim fui por anos. (Mãe-Amor, 2017)

Diante da narrativa surgem algumas perguntas disparadoras de análises: houve uma precedência do desenvolvimento sobre a aprendizagem? O filho primeiro se desenvolveu para depois aprender o que a mãe lhe ensinava? Houve um grau específico de maturidade biopsicológica ou uma formação específica para a mãe aprender as atividades do livro e aplicá-las com o filho?

Outras perguntas que buscassem a precedência do desenvolvimento na situação acima, provavelmente, teriam sempre uma resposta negativa. Vygotsky (1989) diz existir uma importância dos processos de maturidade do Sistema Nervoso Central (SNC) para o florescimento da aprendizagem, contudo, isso não quer dizer que o desenvolvimento seja determinante para aprendizagem. Se assim fosse, o que se poderia falar do filho de Mãe-Procura, diagnosticado com paralisia cerebral? O que sealaria da filha de Mãe-Luta que teve seu SNC afetado pela Miastenia e hoje é formada numa Universidade Pública Federal?

Portanto, é importante destacar que Vygotsky (1989; 1998; 2000) diz que é a aprendizagem que determina o desenvolvimento e para defender esse pressuposto formulou um dos conceitos basilares da sua teoria: Zona de Desenvolvimento Proximal.

Para se chegar a compreensão desse conceito se partiu da premissa de Vygotsky (1987) que diz ser a maturidade um *continuum* que se realiza nas funções psicológicas elementares e superiores. Esses diferentes níveis de maturidade do sistema nervoso, por conseguinte, estão relacionados às diferentes funções biológicas e psicológicas presentes no ato de aprender. Considerando ainda os níveis de maturidade, diz Vygotsky (1987) que nos anos iniciais a criança ainda não se encontra preparada para aprender certa tarefa proposta (e.g. identificar uma letra). A aptidão para aprender tal tarefa poderá estar presente nos últimos níveis e apresentar ainda outras aprendizagens implicadas na mesma (saber identificar a letra gráfica e foneticamente). Por meio das interações socioculturais, bem como da maturidade biopsicológica, a capacidade para essa aprendizagem já existe, contudo, precisam ser estimuladas adequadamente. Justamente nesse movimento de interações e maturação

que Vygotsky (1987) apresenta a chamada Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP).

Em decorrência dessa explicação, é viável dizer que a Zona de Desenvolvimento Proximal se refere a um momento em que a pessoa está com um aprendizado quase completo. Na Zona de Desenvolvimento Potencial o desenvolvimento não está terminado, ou seja, aspectos biopsicológicos ainda estão em formação; por isso, são ainda potenciais. Já na Zona de Desenvolvimento Real há o domínio de determinado conhecimento e a pessoa não precisa mais de ajuda do outro. Portanto, na Zona Real já se alcançou a aprendizagem pretendida. Já na Zona Potencial algumas estruturas estão em plena formação, sendo assim, sem orientações verbais e/ou práticas, certos resultados não serão alcançados. Restou a Zona de Desenvolvimento Proximal para realizar as intervenções mediadoras capazes de instigar a aprendizagem pretendida.

Se para Vygotsky (1987) o desenvolvimento passa por esses momentos, voltando para a narrativa, pode-se inicialmente dizer que o uso do livro e a linguagem (incentivos) foram mobilizados ao nível da Zona de Desenvolvimento Proximal. Esses se constituíram em elementos mediadores na relação com o filho e, ao passo que foram estratégias instigadoras do desenvolvimento, foram determinantes para que aquilo que o filho ainda não compreendia, quando estava no nível da Zona Potencial, aos poucos ganhasse forma. Então, na Zona Proximal aconteceram intervenções por meio da mediação por instrumento e da mediação por signos, assim, progressivamente a mãe foi se valendo de recursos para elevar o desenvolvimento do filho.

Como foi afirmado na premissa inicial, não se considerou que essa mãe tenha sido apenas ponte para o filho alcançar um patamar superior de desenvolvimento. Na verdade, nesse processo ela também se desenvolveu, construindo e sendo construída nos mesmos momentos em que se efetivam as interações nas chamadas zonas de desenvolvimento. É possível então dizer que os poucos conhecimentos sobre o desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual, bem como as poucas orientações e experiências para lidar com esse filho, se assentavam na base real de conhecimento daquela mãe.

O nível potencial do seu desenvolvimento não contemplava atributos pessoais, profissionais e mesmo biopsicológicos que lhe permitissem assumir a contento, e de forma sistematizada, as orientações das atividades da vida diária e aspectos basilares da educação formal do filho (e.g. fala, identificação de números e letras).

A escola era a instituição na qual a mãe esperava apoio nas atividades que ainda não estava preparada para desempenhar com o filho. Ao perceber que a escola não atenderia às suas expectativas, e muito menos as do filho, acabou assumindo a posição de mediadora em relação ao

filho e passou a agir, mesmo que intuitivamente, como alguém de realiza uma ação na chamada Zona de Desenvolvimento Proximal.

Uma ferramenta veio interpor sua relação com o filho, assim o processo de mediação instrumental ganhou força nessa relação quando a mãe estabeleceu o elo com seu ambiente imediato, tendo que utilizar estratégias familiares para cuidar dos afazeres, dos outros filhos¹¹³ e ainda realizar suas experiências com o filho com deficiência; se valeu de um produto cultural (o livro) para ampliar e modificar sua forma de agir na relação com o filho. Agora não estava apenas preocupada com os cuidados cotidianos, também era responsável por aquilo que não foi realizado numa instituição educacional.

Ainda nesse nível da Zona de Desenvolvimento Proximal a mãe realizou a chamada Mediação Semiótica. Ou seja, um processo de mediação que relacionado a intencionalidade das ações, nas quais o indivíduo se vale da linguagem, consequentemente, dos símbolos e signos que a compõe, sofrendo influências do contexto sobre si, mas também influenciando esse. Foi nesse momento que: organizou intencionalmente ações para desenvolver com o filho, tendo como principal recurso a linguagem; sofreu influência do contexto e agiu sobre este quando mobilizou recursos e características pessoais para aprender autonomamente as atividades proposta pelo livro; se valeu do que há de mais fundamental nessa forma de mediação, a significação. Ao transformar a aprendizagem adquirida no livro em “instrumento psicológico” (signo), evocar situações ausentes, tornando-as presentes por meio das imagens dos livros, sentindo o seu alcance, aplicando-as ao filho e avaliando os efeitos no desenvolvimento deste.

Assim, os conhecimentos, que eram poucos e por meio de uma mediação foram potencializados, gradualmente se incorporaram ao repertório de saberes e experiências dessa mãe, voltando a fazer parte do nível real de conhecimento, só que agora mais adensado pelas relações sociais vivenciadas. Com o desenvolvimento alcançado pelo filho, a mãe o matriculou em outra instituição, o inseriu em outras atividades de lazer e familiares. Essa forma de agir é o que caracteriza o terceiro tipo de mediação que acontece ao nível da ZDP, a Mediação Social. É através dessa mediação que o ser humano se torna um ser cultural por meio da sua inserção, com a mediação do outro e dos signos. Importante ressaltar que, num movimento de complementariedade, tanto a mediação semiótica quanto a mediação social se valem da linguagem. Mas, cada uma tem um elemento mediador essencial. Na primeira é a linguagem, na segunda esse elemento é o outro.

Na Teoria-Histórico Cultural um dos princípios fundamentais é a dimensão social da cultura.

¹¹³ Essas informações constam na narrativa de Mãe-Amor, que podem ser acessadas no Anexo H, páginas 307 a 310.

Para Vygotsky (1987), o cultural é social. Ou seja, a cultura é produto da atividade coletiva do homem, atividade essa, fruto da evolução histórica humana.

Portanto, sendo as dimensões históricas e culturais importantes para teoria, não seria aconselhável deixar de lado nessas análises um conceito que Vygotsky apresenta ao demarcar essa dimensão social, o conceito de Conversão. Mesmo com sua importância, trata-se de um conceito pouco utilizado nas investigações que têm a teoria vigotskyana como base epistemológica e de análise. Contudo, não é aconselhável negligenciar um conceito que explica como o desenvolvimento parte do social para o individual (sujeito). São as palavras de Vygotsky (1987) que indicam que: “ao contrário de Piaget, estimamos que o desenvolvimento não vai em direção à socialização, mas sim para conversão das relações sociais em funções psíquicas” (p 162). Como o conceito foi cuidadosamente apresentado no capítulo II, nesse momento cabe apenas estabelecer suas relações com as narrativas em análise.

Essa transposição do conceito de Conversão para uma situação que envolve relações entre uma mãe e seu filho com deficiência levou o investigado a retirar, de outros trechos da narrativa de Mãe-Amor (2017), episódios que contribuem para a compreensão do conceito e ao mesmo tempo permitam analisar a situação.

Eu tive sozinha ((lábios apertados, cabeça a balançar indicando momentos de dificuldades)).

Eu tive acesso a essa informação sozinha, eu e Deus ((olhando para baixo)). Fiquei muito abalada, muito abatida, mas, me peguei muito com Deus”. (Mãe-Amor, 2017).

Essa é uma realidade que se repete com várias mães de pessoas com deficiência. Geralmente, diante dessa descoberta, a mãe busca as explicações para deficiência do filho em si. É comum a pessoa criar para si uma culpa e se sentir limitada para lidar com a situação. Mas, na relação social surge outra (s) pessoa (s): “foi que um médico pediatra alertou. Me pediu que eu levasse ele para um psicólogo. Eu levei, aí o psicólogo constatou a deficiência. (Mãe-Amor, 2017).

É esse outro social que vai perceber e dar significado a situação em que se encontra a mãe. Essa relação que é de base social (dimensão interpsicológica) vai se converter em atributos psíquicos (dimensão intrapsicológica). As orientações de como proceder com o filho vêm de uma relação social, ou seja, o pediatra indica um psicólogo que, nas consultas (relação social) indica tratamentos e ações. A mãe internaliza o que resultou dessa consulta, portanto, aquilo que era da relação externa com o médico agora faz parte do repertório interno dessa mãe. No que diz respeito a relação social com o outro, as características pessoais dessa mãe foram construídas nas relações com o outro e, no

desenvolvimento psíquico dessa mãe, será revertido para as relações sociais com seu filho e com pessoas que possam ajudá-la a lidar com a situação.

Portanto, discutida a premissa que vem conduzindo a investigação, é possível se afirmar que no processo de mediação a mãe torna-se responsável pelo fortalecimento do desenvolvimento do filho, mas simultaneamente estimula seu próprio desenvolvimento.

Contudo, ao juntar as duas premissas que desencadearam as análises e discussões acerca do acompanhamento da escolarização do filho com deficiência, ainda cabem algumas considerações orientadas pela interseção dos estudos de Bronfenbrenner e Vygotsky. Sendo assim, seguirão as análises do episódio acima apresentado.

Mas, retomando o episódio em que a mãe compra um livro e desenvolve as atividades propostas, é possível inferir que o nível potencial de desenvolvimento do filho estaria certamente relacionado com suas limitações com a marcha e com a fala. Na Zona de Desenvolvimento Proximal, a mãe teria aquele papel que, geralmente, primeiro vem à cabeça quando se pensa nessa relação mãe-aprendizagem-filho, ou seja, o papel de mediadora.

É justamente relacionado a essa atividade mediadora que é possível convergir alguns conceitos do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano com o conceito de mediação na perspectiva Histórico-Cultural. Vygotsky (1987) diz que numa relação mediada todos os indivíduos envolvidos podem vir a se desenvolver, pois estão implicados numa relação com as pessoas e com os contextos em que interagem. Essa é a premissa que o investigador vem seguindo para desenvolver suas análises.

Quando o autor segue caracterizando a Mediação como um processo semiótico, dizendo ser este efetivado por meio da linguagem e da ação do homem sobre o contexto e do contexto sobre o homem, não há como negar a proximidade com o conceito de Transição Ecológica. Bronfenbrenner (1999) diz que, por meio dessas transições, a pessoa se insere em novas atividades e/ou ambientes. Essa inserção gera mudanças na própria pessoa e no outro com quem se relaciona, ou seja, a pessoa ao transitar de um contexto para outro, relacionando-se com diferentes pessoas, muda a forma como é tratada pelos outros, bem como os outros a tratam.

Voltando para o episódio em análise, percebe-se que a escola em que o filho estava inserido, devido às características institucionais, as características da pessoa (filho) e as relações entre ambos, se constitui como um Mesossistema. Quando a mãe assume um papel de mediadora e intervém na condução do desenvolvimento do filho, se valendo do processo de significação que envolveu o uso do livro e da linguagem, acaba acarretando mudanças no contexto inicial (escola), no filho (o outro do contexto) e ainda movimento os Processos Proximais. Ou seja, tanto a mãe quanto o filho acabaram

por se inserir em novas atividades, bem como imprimiram mudanças no ambiente imediato (Microsistema – lar). Portanto, a Mediação, num plano semiótico, possibilitou a Transição Ecológica das pessoas de um contexto bioecológico para outro, aumentando ainda a possibilidade de gerar mudanças no desenvolvimento das pessoas envolvidas e no ambiente.

Considerando a narrativa, essa confluência conceitual aponta que os processos de mediação, incrementado pelos Processos Proximais e pelas Transições Ecológicas, instigaram os conhecimentos do filho, incorporam ao seu repertório o que antes era algo distante (e.g. fala), mas agora, fortalecido, se incorporou ao repertório ao nível do desenvolvimento real.

Até o momento, os episódios que foram narrados permitiram analisar, ao nível do Micro e do Mesossistema, tanto as ações mediadoras quanto as deferentes formas de interação. Entretanto, ampliando o episódio em questão, será possível perceber que as mudanças podem também alcançar outros sistemas (Exo e Macrossistemas) nos quais a pessoa esteja inserida ou não.

Com as descobertas diárias de como lidar com o filho, Mãe-Amor conseguiu proporcionar certo grau de independência. Isso, dentre outras características sociais, permitiram sua inclusão numa entidade que atende pessoas com deficiência, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Essa entrada (ou retorno) na escola teve efeitos na família, no local de trabalho da mãe e nos aspectos culturais que envolvem a criação de uma cultura inclusiva.

A partir do momento que a instituição escolar contribuiu para o desenvolvimento dessa pessoa com deficiência, todos os efeitos positivos desse atendimento educativo (no contexto mesossistêmico) serão sentidos no lar (contexto microsistêmico). Já os fatos que acontecem no ambiente de trabalho da mãe (contexto exossistêmico, em que o filho não se insere) podem sim, afetar as relações recíprocas com esse filho em outros contextos. A narrativa seguinte ilustra essa situação: “Hoje estou aposentada, mas já tive problemas no trabalho que acabou estourando pra cima dele. Já cheguei atrasada para buscá-lo. Quando levava trabalho para fazer em casa e ele ficava em cima de mim, eu me estressava com ele” (Mãe-Amor, 2017).

Quanto a inserção no contexto social mais amplo (Macrossistema), também se percebe que os aspectos ligados ao desenvolvimento transitam para outros contextos:

Na escola sempre tem algum movimento que eles vão pra rua conscientizar as pessoas sobre preconceito. Quando dá, ele participa. Nas festas de rua, como carnaval, desfile militar, sempre eu levei ele. As pessoas precisam saber que os deficientes existem e que podem conviver com elas” (Mãe-Amor, 2017).

Seja através das zonas de desenvolvimento, das mediações, dos processos proximais, das transições ecológicas, ou qualquer outro conceito que se utilize, o importante é impulsionar os princípios ligados ao altruísmo e a alteridade. Assim, independente do contexto onde estejam inseridos, é preciso respeitar tanto as mães quanto essas pessoas com deficiência, pois, o que parece ser o desejo de todas elas é que: “As pessoas precisam saber que os deficientes existem e que podem conviver com elas” (Mãe-Amor, 2017).

Portanto, os sentimentos ambivalentes, o desejo e o medo de vê-los inclusos, fazem parte das rotinas dessas mães. O inesperado sempre estará batendo à porta. Se a convivência em diferentes contextos, e com diferentes pessoas, é imprescindível para o desenvolvimento de qualquer pessoa, as adaptações que envolvem a pessoa com deficiência e suas mães, ainda se constituem num temor para essas mães e num desafio para os que se dedicam ao trabalho e aos estudos dessas pessoas tão especiais.

5.4 Do Amor ao Temor: o que dizer?

A pergunta geradora de narrativa que fecha o Guião da Entrevista se refere aos temores em relação ao futuro dos filhos. Essa foi uma pergunta que o investigador sempre considerou necessária, e que a sua função no guião deveria ser essa mesma, conclusiva. No entanto, as narrativas demonstraram que independente da pergunta existir, provavelmente, os temores fechariam quaisquer conversas com essas mães de pessoas com deficiência, quando o assunto fosse o futuro do seu filho. Melhor, não só fecharia, possivelmente perpassaria implícita e explicitamente por todo o transcurso de uma narrativa com esse teor. É possível dizer mais, aos temores se uniria um elemento (sentimento) com possibilidade de gerar um efeito protetivo para essas mães, o amor.

O temor e o amor não são atributos exclusivos dessas mães. Por residirem no mundo dos sentimentos dos seres humanos, toca as várias pessoas de um modo específico. Estando esses sentimentos no plano subjetivo da pessoa, cada ser significa esses sentimentos à sua maneira. Essa significação dependerá das relações coletivas (dimensão interpsicológica) que as pessoas se inserem, dando ao mundo novas significações (dimensão intrapsicológica). Essa é a forma pela qual o ser humano dá significado às experiências vividas, portanto, mesmo as características socioafetivas, ligadas ao plano subjetivo, tem sua base social. Dessa forma, tanto os sentimentos quanto os pensamentos são elaborados a partir da significação da realidade concreta. Como essa realidade é resultado da evolução cultural, logo sentimentos e pensamentos são frutos das experiências histórico-culturais que resultaram da ação do homem (Vygotsky, 1987).

Por ser assim, não é prudente se afirmar que todas as mães de pessoas com deficiência são temerosas com o futuro de seus filhos, que o nível de temor seja o mesmo, ou ainda que o amor seja esse ponto de equilíbrio para essas mães.

Como então fazer análises e discussões de sentimentos tão próprios de cada indivíduo? Esse foi um erro procedimental que poderia ter sido evitado? A primeira resposta é que existem, sim, possibilidades de análises para as dimensões subjetivas do ser humano, afinal, mesmo de forma breve foi indicado essa possibilidade quando acima se falou do processo de significação. Entretanto, foi o desenho metodológico da investigação que definiu os alcances, as possibilidades e os limites procedimentais. Nesse sentido, a resposta à segunda questão é não. Não houve erro procedimental e tampouco algo a ser evitado.

Em função dos objetivos elegidos para o presente estudo, diante das construções epistemológicas realizadas, pelas análises já efetivadas e ainda por serem sentimentos relacionados aos valores e crenças, poderia o investigador simplesmente negligenciar as discussões. Contudo, os temores e os amores podem, em certa medida, se relacionar com estudos no campo da Resiliência Individual e Resiliência Familiar.

Foi utilizado o fator condicionante – em certa medida – para deixar claro que os temores, da forma como apareceram nas narrativas, não podem ser considerados fatores de risco. Estes não se constituem nem como barreiras individuais e muito menos ambientais que possam contribuir para o aumento da vulnerabilidade da pessoa. Entretanto, quando o temor surge a partir da reflexão que a mãe faz dos níveis de independência, interação social e familiar do filho, a possibilidade de surgirem situações estressoras aumenta.

Acho que toda mãe teme deixar o filho quando ele tem sua independência, imagine quando ele é dependente. Então eu temo muito o futuro. Eu luto muito pra que ele se desenvolva o máximo que ele puder, para que esse futuro seja menos sofrido pra ele. Eu acho que, ninguém vai cuidar tão bem dele quanto eu. Então esse é o meu maior medo. É o que eu mais temo no futuro é de saber, melhor, de não saber como ele vai ficar quando eu não mais estiver por perto ((suspiro fundo)). (Mãe-Procura, 2017)

É possível perceber que os temores não estão relacionados diretamente com acontecimentos danosos que possam indicar aumento da probabilidade de resultados negativos no processo de desenvolvimento, seja do filho ou da mãe. Entretanto, percebe-se em algumas narrativas das mães que o temor tem como causa inicial o medo da própria morte e, como consequência, quem cuidará do

filho. Tomando por base as narrativas, tornou-se evidente que os temores têm uma relação com o nível de interação social ou familiar alcançadas pelos filhos.

Tenho temores sim **(4)**. Eu tenho medo de morrer e deixar meu filho **(4)**, embora ele tenha os irmãos, os sobrinhos e os cunhados. Mas o futuro do meu filho, eu tenho medo mesmo! É o futuro do filho da gente, um filho com deficiência, que causa medo. Eu acho que esse é o temor de todas as mães que tem um filho assim: morrer e deixar o filho¹¹⁴. (Mãe-Amor, 2017)

A família aparece como um atenuante do temor, pois, embora haja o medo de morrer antes do filho, há uma ligeira segurança de que ele não ficará desamparado. Os chamados atenuantes de situações estressoras não são comuns à todas as narrativas, melhor, apenas no episódio acima esse apoio familiar aparece de modo explícito quando a mãe faz referência a própria morte. Sem dúvidas esse apoio familiar, em consequência de morte, foi necessário para Mãe-Amor, pois, em julho de 2021 seu filho faleceu em seus braços.

Quando Walsh (2004) estabeleceu os Processos-chave da Resiliência Familiar, apresentou três grupos onde poderiam ser percebidas algumas características da pessoa e da família: o sistema de crenças, os padrões de organização e os processos de comunicação. Seria esse sistema de crenças responsável pela pessoa buscar amparo na dimensão espiritual.

Eu peço sempre a Deus todos os dias que ele me dê força, me dê saúde para que eu não morra primeiro do que ele. (Mãe-Amor, 2017)

E eu acredito num mundo melhor, tenho muita fé em Deus e Deus é misericordioso, vai cuidar do futuro do meu filho. Embora seja um temor muito grande deixa-lo sozinho nesse mundo. (Mãe-Procura, 2107)

Eu fico preocupada, mas ela tá indo. E eu tô achando que não tá ruim não, porque se caso eu morrer de repente, como é que ela vai ficar dentro de casa no costume de só eu e ela, ela e eu. Não tem ninguém mais pra ajudar. Eu morrendo acabou o apoio dela, só Deus mesmo. (Mãe-Luta, 2107)

Eu não me preocupo com o futuro por que o futuro a Deus pertence. Enfim, foram lutas grandes, mas eu glorifico tudo a Deus por que estamos de pé. Creio no meu Deus que ele tudo pode, tudo faz. (Mãe-Olhos, 2107)

Para Walsh (2004) quando a pessoa vive essa transcendência e espiritualidade consegue reconhecer melhor os valores e objetivos da vida, viver a fé de modo a buscar maior comunhão com

¹¹⁴ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: **(4)**: Indica tempo de pausa em segundos.

outras pessoas, enxergar as novas possibilidades com inspiração e criatividade. Para a autora esses atributos permitem à pessoa crescer com as adversidades, transformar-se e aprender.

Outros fragmentos das narrativas sobre os temores também apresentam relação com os processos-chave de Resiliência Familiar, especificamente com que Walsh (2004) chamou de padrões de organização. Assim, os episódios a seguir se aproximam às características que têm as famílias quando considerados os chamados recursos sociais e econômicos, bem como a flexibilidade.

Meu medo é de acontecer assim::: Idas e vindas nos coletivos e a má vontade dos motoristas. Quando eu não puder tá indo junto e ela não achar companhia pra lhe acompanhar. É que a sociedade de hoje do jeito que tá, com muita agressão, com muita violência (3). Tudo isso me faz medo. Tá vendo ela ter que sair só, meu maior medo é ela sair só. Fico tão desassossegada, que fico inquieta. Eu não consigo ficar bem enquanto ela não volta e chega em casa¹¹⁵. (Mãe-Luta, 2017)

Fica evidente a preocupação de Mãe-Luta (2017) com as questões sociais e o nível de interação social da filha. Uma pessoa que depende da cadeira de rodas numa cidade com pouca acessibilidade já representa uma barreira física. Contudo, são muitas outras barreiras que precisam ser vencidas, sobretudo as barreiras atitudinais.

Mãe-Olhos (2017) tem uma preocupação com a continuidade dos estudos do filho, pois as possibilidades de inserção social se ampliam com uma formação em nível superior. Mas atribui à idade as negativas do filho para prosseguir os estudos.

Ele não quer fazer vestibular. Eu fico assim pensando, a gente correu tanto atrás, lutando, batendo nas portas, algumas fecharam-se, outras se abriram, a gente não desistiu, foi uma luta. E agora ele diz que tá cansado, que vai deixar esperar passar um ano pra começar tudo de novo. Sento com ele, converso, mas ele diz que tá com dificuldade, diz pra gente ir para lá, aquela coisa toda. Bota mil desculpas dizendo que não tem cabeça, não aguenta mais. Como sempre né, essa juventude quando chega numa determinada idade, fica difícil de lidar. Ele que tem agora 19 anos, ele tem essa dificuldade de querer continuar nos estudos e isso me preocupa, pois foi uma coisa que a gente lutou muito. Foi muita luta sim. (Mãe-Olhos, 2017)

Além das questões de sociabilidade do filho, Mãe-Asas (2017) preocupa-se com quem da família se responsabilizará pelo filho na sua ausência.

¹¹⁵ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: (:::) Pronúncia esticada da palavra. Os ::: indica tempo de pronúncia da letra;(3): Indica tempo de pausa em segundos.

Meus medos em relação ao futuro dele é que ele fique só. Que não tenha uma companheira ou que uma das irmãs não possa ficar com ele. Eu vejo que ele tá sem conseguir resolver algumas coisas próprias dele. E o meu medo é que ele entre em depressão, exatamente por não conseguir resolver essas coisas. Inclusive, quando eu pari minha terceira filha era exatamente com essa preocupação no futuro, pois eu via que a minha segunda menina não ia querer ter essa responsabilidade se um dia eu faltar. (Mãe-Asas, 2017)

São situações dessa natureza que Walsh (2004) caracterizou como padrões de organização e que, para se chegar ao patamar que possa ser considerada Resiliência Familiar, precisa, minimamente, existir uma mobilização da família, criando uma espécie de rede de apoio social para essas mães. Lamentavelmente, essa é uma das esperas dessas mães. Vários foram os episódios narrados, não só sobre os temores com o futuro, mas foram recorrentemente narradas situações que evidenciaram que essas mães, na maior parte das suas vidas, se responsabilizam sozinhas pelo desenvolvimento dos filhos.

Mesmo que tenham ajudas, essas não se constituem em corresponsabilidade. Essa constatação, possibilitada pela investigação, também são encontradas em outros trabalhos. Ou seja, os poucos estudos realizados com pais de filhos com deficiência demonstram que, com raras exceções, o modo de relação com esses filhos está longe de se constituir como uma responsabilidade plena ou mesmo cuidados compartilhados. Geralmente são ajudas no plano financeiro e social.

Cuidados, temores, amores, essa profusão de necessidades e sentimentos torna evidente outra característica dos Processos-chave de Resiliência Familiar, os processos de comunicação. Dentre os atributos ligados a esses processos estão o que Walsh (2004) chamou de expressões emocionais abertas. Estas, ligadas às ambivalências como: felicidade e dor; esperança e medo; tolerância e preconceitos; culpa e responsabilidade, e porque não dizer, temores e amores.

Meu filho é uma pessoa mu¹¹⁶ito amorosa. Ele sente quando a gente tem qualquer dificuldade, quando a pessoa tá doente, ele sente. Ele me ama muito, tanto quanto eu amo ele ((voz trêmula)). Eu não posso sentir uma dor de cabeça que ele tá ali comigo, me fazendo carinho. Você olha assim pra ele, você nem percebe que ele tem a deficiência. Só quando conversa com ele é que sente que ele tem a deficiência. Mas todos nós amamos ele, os irmãos, o pai, os cunhados, todos nós amamos ele, todos nós. Ele é uma pessoa maravilhosa! Eu sou grata a Deus, agradeço mu¹¹⁶ito por ele ser tão bom como ele é¹¹⁶. (Mãe-Amor, 2017)

¹¹⁶ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: (:) Pronúncia esticada da palavra. Os :::: indica tempo de pronúncia da letra.

Essa ambivalência não é a que coloca dois aspectos em oposição radical, mas a que traz a ideia da simultaneidade entre dois sentimentos opostos. É justamente essa simultaneidade que acontece com os temores e os amores dessas mães. Suas características se confundem com as dos filhos, seus sentimentos são recíprocos e ultrapassam quaisquer barreiras impostas pela deficiência, essa é uma das melhores explicações para transposição dessas limitações e temores: “Ele não enxerga com os olhos, mas enxerga com o coração” (Mãe-Olhos, 2017). Por falar em olhos, não se pode esquecer dos sorrisos que estimulam as superações e afugentam os preconceitos:

Eu busco minha forma de superação no olhar do meu filho, *no sorrisinho lindo dele pra mim*. Isso é o que mais me motiva. É o que mais me dá gás. É o que mais me faz querer seguir e dizer: “ele tem o direito de estar aqui também como qualquer outra criança”. Então, é o olhar dele, o sorriso dele inocente, a tranquilidade do olhar dele que me faz superar cada fase, cada dificuldade, cada inserção dele nessa vida, no cotidiano, na sociedade¹¹⁷. (Mãe-Procura, 2017)

A ambivalência, simultaneidade, complementaridade de sentimentos ficam evidentes nesses processos-chave ao se configurarem com indicadores para se compreender a Resiliência nas famílias.

A gente, era as duas, eu e ela, ela e eu, como até hoje. E vivo cuidando do meu jeito, me sentindo cheia de amor e carinho por ela. Sou feliz. Me sinto feliz. E eu quero assim **(4)**. Sempre que eu encontrar uma pessoa com um filho com uma deficiência, quero encontrar essa pessoa feliz como eu me sinto. Porque minha filha é um exemplo de vida pra muitas histórias que a gente vê falar. Eu olho assim pra ela e acho que ela não tem deficiência. Para mim, minha filha é normal, é saudável e é isso que importa. O que eu sinto por ela é muito amor¹¹⁸. (Mãe-Luta, 2017)

Não se sabe da extensão da própria vida, se foram duas ontem ou se são duas hoje. O que importa é saber que os laços que as unem são inseparáveis. Que os laços afetivos podem transpor barreiras da deficiência e aprimorar as relações que possibilitem uma melhor qualidade de vida para o filho, a mãe e a família. Com o falecimento de Mãe-Luta, em junho de 2021¹¹⁹, laços físicos que a unia a sua filha desataram, mas, a dedicação, afeto e aquelas idas e vindas empurrando a cadeira de rodas da filha para a Universidade, certamente contribuíram para que hoje sua filha atue com Psicóloga.

¹¹⁷ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: *palavra/frase* – entre asteriscos foi pronunciada por meio de choro.

¹¹⁸ Códigos utilizados, de acordo com Weller (2011), quando: (4): Indica tempo de pausa em segundos,

¹¹⁹ Importante ressaltar que a finalização da tese se estendeu, por motivos diversos: termo de convênio entre a UMinho e a UFRB, doença e morte na família do investigador, Síndrome de Burnout do próprio, pandemia e outras questões institucionais. Por isso, foi possível registrar esses fatos posteriores a pesquisa na vida de Mãe-Luta e Mãe-Amor.

CAPÍTULO VI

6. Conclusão

Por Enquanto...

Estudar as relações entre mães, processo de resiliência e filhos com deficiência foi como passear por um caminho pelo qual as pessoas apenas passam apressadas e desatentas. Sem a costumeira pressa que pode levar as pessoas, cotidianamente, de um lado para outro. Com um olhar mais atento, e sem pressa, foi possível parar para contemplar alguns detalhes que antes não eram percebidos. Foi de fato um percurso de grandes descobertas. Como nas descobertas nem tudo se pode conhecer, e aquilo que se conhece é apenas uma parte da realidade, foi preciso fazer escolhas nesse processo de construção que envolveu estudos e investigações.

Mesmo com os olhos ávidos pelas novidades, algo chamou atenção: o que possibilita uma mãe construir processos de resiliência e absorver o choque ocasionado pela descoberta da deficiência de um filho, superar ou viver com o estado de luto e instaurar grandes batalhas para seguir com este filho? Foi então que veio a opção pelo estudo dos contextos e processos que envolvem as relações entre mães e filhos com deficiência.

Optar pela investigação dos contextos bioecológicos, das ações mediadoras e dos processos de resiliência mobilizados por essas mães no enfrentamento das adversidades, apesar de prazeroso, não foi tão fácil como as belas paisagens existem em alguns caminhos por onde se passeia. Os passos tinham que seguir tempos e objetivos determinados, por isso, o caminho a ser percorrido deveria ser planejado para que fosse seguro. Contudo, não seria aconselhável perder a curiosidade característica dos prazerosos passeios, tampouco seria indicado apenas contemplar essa relação entre mães e filhos. Foi preciso emprestar o olhar de investigador para contribuir de alguma forma na nova realidade que acabou por se revelar. Por isso, desde o início, uma certeza moveu o estudo: “não há criatividade [e investigação] sem a curiosidade que nos move e que nos põe pacientemente impacientes diante do mundo que não fizemos, acrescentando a ele algo que fazemos” (Freire, 1996, p. 35).

Um estudo permeado por narrativas orais já remeteria a várias metáforas, mas, foram as escolhas teóricas e metodológicas que levaram a uma grande quantidade de conceitos que pareciam intermináveis. A cada conceito do Modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano descobertos outros tantos surgiam. O mesmo com a Teoria Histórico-Cultural, de Lev Vygotsky e estudos no campo da Resiliência. Portanto, o novo, a cada momento, se tornava desafiador, mas também palpável.

O desafio foi o que moveu o espírito investigativo, mesmo diante de uma temática e de um campo conceitual, que era conhecido apenas superficialmente. Foi como na metáfora utilizada por uma das mães, e que agora foi tomada emprestado para falar desse lançar-se num mundo desconhecido: “parece a história da criança que nasceu cega e desejou andar de bicicleta. Como teve essa vontade e determinação para aprender se nunca viu uma bicicleta e nem viu ninguém andando? Penso que essa história parece com a minha” (Mãe-Amor). Neste sentido, penso também que essa história se parece com a história dessa investigação.

A temática do estudo, os campos teórico e metodológico revelaram um caminho, por vezes escuro, mas que, por fim, se revelou de imenso brilho. Por falar em metáforas, Bronfenbrenner também se valeu das mesmas para apresentar as estruturas do seu Modelo Bioecológico. O autor, ao referir-se aos contextos bioecológicos (Micro, Meso, Exo, Macrossistema) diz que são estruturas concêntricas, umas encaixadas nas outras como se fosse uma caixa de bonecas russas. Olhando para totalidade dos conceitos do autor, e ainda com as intersecções realizadas com outros conceitos, se construiu mentalmente a ideia de que estas junções se assemelham a uma célula. A cada estrutura que se alcança permite a descoberta de diversas funções, várias ramificações que se unem para formar um único sistema.

Essas possibilidades de intersecções e ramificações permitiram a construção de relações conceituais de alguns pressupostos das teorias de Bronfenbrenner, Vygotsky, e ainda de estudos do campo da Resiliência. Assim, para a análise das narrativas das mães sobre suas relações com filhos com deficiência, se integrou ao conceito de Mediação – na perspectiva de Vygotsky – proposições de Bronfenbrenner, tais como: processos Proxiais, Transições Ecológicas; Características Desenvolvementalmente Instigadoras; Mecanismos Proxiais e Mecanismos Distais. Às zonas de desenvolvimento de Vygotsky foram articulados conceitos relacionados aos Processos Proxiais de Bronfenbrenner. Com essa junção se propôs uma forma de organizar as categorias, bem como de analisar os dados, chamado de Complexo de Análises.

Essa foi a forma encontrada para se “passear de bicicleta”, com as miopias e limitações do investigador. Aceito os desafios de intersecção conceitual e, conseqüentemente, a imersão nos estudos teóricos, o passeio conduziu à busca das respostas. Na realidade brasileira os estudos orientados pelo Modelo Bioecológico começaram a ser conhecidos a partir do ano 2000 (Bhering & Sarkis, 2009; Koller, 2004; Martins & Zymanski, 2004; Poletto & Koller, 2008). Quando se consideram trabalhos que relacionam esses construtos com a Teoria Histórico-Cultural, o universo se reduz a alguns artigos

científicos que não tem uma conexão conceitual mais ampla¹²⁰. Ou seja, são análises situadas, que cruzam aspectos mais gerais das duas teorias.

Diante das respostas encontradas, novos desafios foram gerados. No campo metodológico surgiram outros desafios. Mesmo havendo um movimento crescente nas investigações brasileiras que utilizam as Histórias Orais e Entrevistas Narrativas, os resultados começaram a ser difundidos com maior frequência a partir dos anos 2000¹²¹. Contudo, um princípio investigativo que esteve presente desde o início foi: não falar pelas mães, mas com e a partir delas. Assim, o primeiro desafio surgiu: quem seriam essas mães? Esse desafio começou a ser enfrentado quando a História de Vida foi assumida como estratégia da investigação. Por meio das vivências das mães foi possível acessar variados episódios da relação das mães com os seus filhos. Histórias essas permeadas pelas consequências das deficiências de cada um dos filhos.

Se para uma mãe que não convive com as dores e as limitações provenientes da deficiência de um filho já seria difícil narrar a história sua da vida, imaginem para mães que ao fazerem um movimento de introspecção reviveram situações que lhes causaram dificuldades e estresses. Portanto, chegar a essas mães foi um dos desafios vencidos, conforme mencionado no capítulo IV desse estudo.

Outro desafio no campo metodológico foi o tratamento dos dados obtidos na fase de recolha. Presumiu-se que, obter informações das mães sobre etapas de suas vidas, por meio de um instrumento com perguntas fechadas ou semi-abertas, não seria a melhor opção. Optou-se assim pelas Entrevistas Narrativas, sobretudo por permitirem uma maior liberdade discursiva para as mães, bem como pela postura que precisa ser assumida pelo investigador nesse tipo de entrevista para não intervir no momento da narrativa. Para Jovchelovitch e Bauer (2002, p. 97), é importante substituir as perguntas fechadas por tópicos iniciais que orientem os colaboradores e tenha função de disparadores da narração. Outra característica desse tipo de entrevistas, que só se revelou após sua realização, foi o fato das narrativas não apresentarem uma sequência temporal. Ou seja, como os Tópicos Geradores de Narrativas contidas no Guião de Entrevista não eram feitas uma a uma pelo investigador, os episódios narrados se misturavam, ou mesmo alguns eram abordados muito rapidamente. Além dessa certa liberdade narrativa que esse tipo de entrevista permite, houve também o fato de quatro das cinco mães entrevistadas solicitarem para fazerem a narração sozinhas.

Percebido a tempo essas características das entrevistas, foi possível organizar as análises estritamente relacionadas com a rede conceitual que foi sendo tecida ao longo da investigação. As

¹²⁰ Yunes e Juliano 2010; Bersch, Yunes, Molon, 2020; Goldberg, Yunes, Freitas, 2005. Sendo que Maria Angela Yunes aparece com co-autora nos poucos trabalhos que estabelece essa relação teórica.

¹²¹ Meihy, 2011; Jovchelovitch e Bauer, 2002; Weller, 2008; Weller e Zardo, 2013; Weller e Pfaff, 2011; Weller e Otte, 2014; Souza, 2006.

características, modo e as orientações de como conduzir as Entrevistas Narrativas foram responsáveis pela quantidade satisfatória de dados gerados, bem como pelas possibilidades de análises qualitativas surgidas a partir desses dados. Possivelmente, esse tipo de entrevista permitiu às mães participantes não só discorrer sobre o tema, mas, simultaneamente, refletir e analisar por meio das narrativas suas vivências.

A assertiva acima se ancora nas percepções que Weller e Pfaff (2010) apontam ao aplicar Entrevistas Narrativas na perspectiva proposta por Schütze (2011). Para as autoras, essas entrevistas não estão preocupadas apenas na reconstrução das histórias de vida, mas permitem um aprofundamento nas formas como as biografias pessoais foram construídas, nos contextos relacionados a essas narrativas e nas ações que motivaram mudanças na trajetória dos indivíduos narradores.

Foram essas descobertas, construções e desafios que permitiram ao investigador alcançar os objetivos definidos para o estudo. Demarcou-se então o ponto de partida (Objetivo Geral), bem como se projetou por meio dos Objetivos Específicos o que se intentou alcançar. Assim, mediante as inquietudes geradas pela temática, foi definido como Objetivo Geral: identificar as características da pessoa, os processos e contextos, as ações mediadoras e estratégias de *Coping* que contribuíram para que mães confrontassem as adversidades e estresses surgidos desde a descoberta da deficiência dos filhos.

A organização teórica e metodológica foi então direcionada para que se conseguisse identificar os processos de resiliência, e como estes possibilitaram estratégias individuais e familiares durante as várias etapas do percurso de vida das mães investigadas e das famílias. Como a intenção não era investigar apenas os processos de resiliência, o Objetivo Geral da investigação apontou para a necessidade de mobilizar os outros dois campos conceituais para se unir aos Processos de Resiliência, são eles: o Modelo Bioecológico e a Teoria Histórico-Cultural. Assim sendo, os objetivos específicos foram organizados de modo a conduzir a investigação, chegar às análises e, consequentemente, caminhar ao encontro dos resultados pretendidos.

Para relacionar os campos conceituais com as categorias que surgiram a partir dos dados levantados, três categorias emergiram na investigação. Por entender que essas categorias se implicam mutuamente, elas foram tratadas de forma unificada e, em consequência da totalidade que estava presente nessa junção, o investigador denominou essa conexão de categorias de Complexo de Análises. As três categorias que forma o chamado Complexo de Análises são: Interações em Contextos Bioecológicos; Mediações e Transições Ecológicas; Contextos e Processos de Resiliência.

Como dito anteriormente, as entrevistas foram conduzidas pelos chamados Tópicos Geradores de Narrativas. A partir das respostas das mães a cada um dos tópicos, foi necessário unir alguns episódios narrados, pois, em diversos momentos, as entrevistadas recorriam a fatos passados para justificar algo do presente. Assim, foi necessário a criação de blocos para unir essas perguntas e, a partir desses, proceder as análises. Esses blocos são: 1) História pessoal e contexto familiar na análise da relação mãe e filho com deficiência; 2) Caminhando com a deficiência; 3) Interações de mãe e filho para além do microsistema: família, escola e sociedade; 4) Do amor ao temor.

A cada um desses blocos duas ou mais categorias de análise foram utilizadas para as devidas discussões. E ainda, em conformidade como a base teórica apresentada na seção 4.5 (Análise e Tratamento de Dados – página 185), como essas unidades se interpenetram, o conjunto formado por essas unidades foi denominado no presente estudo de Complexo de Análises.

A junção das categorias para analisar os episódios narrados se orientou pela necessidade de estabelecer uma unidade conceitual e metodológica entre as três categorias de análise, referidas anteriormente. Não restam dúvidas que, se fossem considerados isoladamente apenas os aspectos do desenvolvimento da mãe, possivelmente se estabeleceria uma contradição com os construtos teóricos eleitos para o estudo. Ou seja, como a intenção desde o início do estudo foi criar intersecções entre diferentes aportes teóricos, analisar isoladamente apenas as mães seria negar o que Bronfenbrenner (2011) considera como unidade básica de análise numa perspectiva sistêmica que envolve duas ou mais pessoas e contextos, a díade.

O autor diz ainda que mesmo nas díades, se referindo às relações recíprocas entre diferentes estruturas, esse princípio muitas vezes é ignorado. Para Bronfenbrenner (2011) não são raros procedimentos focados em “um único sujeito experimental, nesses casos os dados costumam ser coletados individualmente, por exemplo, com mães ou com crianças, mas raramente com ambas” (p. 88). Ao se estabelecer a relação entre as categorias de análise foram assumidas as díades como pontes entre diferentes pessoas e contextos, assim demarcou-se que “se um dos membros passa por um processo de desenvolvimento, o outro também passará” (Bronfenbrenner, 2011, p. 88).

Pode-se ainda dizer que, em alguns momentos das análises, essas pontes foram mais do que díades, tornaram tríades. Essa compreensão também tem lastro no Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, pois, como diz Bronfenbrenner (2011), para que uma díade se configure como um contexto efetivo para o desenvolvimento humano é fundamental a presença e a participação de uma terceira pessoa (e.g. cônjuge, parentes, amigos e vizinhos). Portanto, confirmou-se com as narrativas a necessidade de considerar a ampliação dessas estruturas interpessoais (tríades, tétrades),

pois, como diz o autor, “em caso de ausência dessas terceiras partes, ou se alguma delas desempenhar um papel perturbador em vez de apoiador, o processo de desenvolvimento considerado como sistema, se interrompe” (Bronfenbrenner, 2011, p. 88).

Para o autor é como se fosse um banco de três pernas, na falta de uma delas o banco não se sustenta. Esse princípio triádico foi aplicado quando nas relações entre pessoas, e entre as pessoas e os contextos (o lar, a escola ou o local de trabalho), foram consideradas a “natureza das conexões sociais entre ambientes, incluindo participação conjunta, comunicação, e informações sobre cada um desses ambientes” (Bronfenbrenner, 2011, p. 89).

Foram essas conexões entre mães e filhos, em diferentes contextos, que conduziram as análises e discussões. O primeiro bloco criado para agrupar os Tópicos Geradores de Narrativas foi chamado de História pessoal e contexto familiar. No guião da entrevista, duas questões orientam as narrativas das mães: fale sobre sua história e fale sobre a sua família. Quando o investigador passou a analisar possíveis implicações dessa base familiar na relação mãe e filho com deficiência, foi possível utilizar duas (Interações em Contextos Bioecológicos; Contextos e Processos de Resiliência) das três categorias de análise.

Em se tratando do contexto familiar, algumas semelhanças foram percebidas entre as histórias narradas. Quatro das cinco mães foram criadas em famílias onde houve um novo arranjo familiar, seja por morte de um dos pais ou por separação conjugal. A mãe que não viveu, enquanto filha, essa relação monoparental, acabou tendo que enfrentá-la após constituir sua própria família, num primeiro momento devido uma separação e depois pela morte do segundo esposo. Então passou a criar os filhos sozinha. A partir dos dados obtidos e das análises realizadas foi possível afirmar que a base familiar que as constituíram não se configuraram como um fator de risco implicado diretamente na convivência e comprometimento com seus filhos com deficiência. Essa constituição pessoal e familiar mostra que, como afirmam Bronfenbrenner (2011) e Vygotsky (1997), o desenvolvimento da pessoa é uma construção social. Ou seja, a ausência de um dos pais ou de ambos obrigou essas mães passarem por uma progressiva e contínua acomodação durante determinados períodos de suas vidas. Essas acomodações as obrigaram passar por adaptações pessoais e sociais nos contextos imediatos em que cresceram e outros contextos em que estabeleceram interações. Assim, essas pessoas sofreram mudanças que demarcaram o curso do desenvolvimento de cada uma delas.

Acredita-se que por se tratar da primeira pergunta geradora de narrativas, as respostas sobre essas fases de suas vidas foram breves. Assim, não foi possível perceber o papel das relações dessas mães em ambientes fora da família no desenvolvimento de suas personalidades. Por outro lado, como

os episódios de crises e superações foram vividos muito cedo por essas mães, ao procederem com narrativas, conduzidas por outras perguntas geradores, as interações nos contextos meso e macrosistêmicos acabaram aparecendo. Foi então possível incorporar nas análises pressupostos teóricos do campo da Resiliência. Em algumas situações, quando se percebeu que as mães desenvolveram o chamado Modelo de Resiliência Familiar, foi possível trazer para as análises conceitos como ajustamento e a adaptação, na perspectiva dos estudos de McCubbin e McCubbin (1988). De igual modo, as características da pessoa, consideradas a partir dos Processos-chave de Resiliência Familiar (Walsh, 2004), foram considerados para analisar os momentos em que essas tiveram que enfrentar as adversidades surgidas com a deficiência do filho.

No segundo bloco foram agrupados os seguintes Tópicos Geradores de Narrativas: a descoberta da deficiência do filho, acompanhamento médico (pré-natal, parto e pós-parto), cuidados com o filho e apoios recebidos. Essas perguntas constituem o bloco de análise denominado: caminhando com a deficiência.

Como sugere o título da seção 5.2 abordar, a forma com que as mães caminharam com a deficiência dos filhos permitiu a análise das implicações no desenvolvimento individual e familiar dessas mães.

Para se manter a lógica de intersecção teórica e metodológica, as análises, discussões e, conseqüentemente, os resultados foram acontecendo à medida que o investigador apresentou as narrativas relacionadas ao bloco de perguntas geradoras, valendo-se de três categorias de análise: Interações em Contextos Bioecológicos; Mediações e Transições Ecológicas; Contextos e Processos de Resiliência.

Além do que já foi apresentado no capítulo específico, a título de conclusão, algumas considerações são necessárias. Quanto ao acompanhamento médico ficou evidente que os descasos do sistema de saúde e de alguns profissionais no período pré-natal (e.g. não haver médico fixo na cidade; tentativa de garantir partos normais sem devidos cuidados; demora na realização do parto, estando à bolsa rompida ou ter sido feita uma contagem errada do tempo de gravidez) não se constituíram diretamente como fatores de risco que pudessem ocasionar um dano às mães. Muito menos elas relacionaram, logo após o parto, esses episódios à deficiência do filho. Foram descobertas feitas ao longo da vida e, mesmo assim, com muitas dúvidas e incertezas.

Quando se considerou a etiologia das deficiências, conforme apresentado em detalhes no capítulo de análise e discussões, constatou-se que algumas dificuldades ocorridas no parto e pós-parto podem ter gerado algumas das deficiências. Para essas mães, descobrir as deficiências e não saber ao

certo as causas despoletou situações estressoras que as levam a culpar-se. Não bastasse esse primeiro momento, as dificuldades com o diagnóstico se constituíram em mais uma barreira difícil de transpor para algumas mães, e ainda, afetam a relação dessas mães em outros contextos (e.g. com a família extensiva e nos ambientes de trabalho).

Quanto às dificuldades do diagnóstico, é preciso lembrar que Mãe-Amor, mesmo passados 46 anos, nunca teve a certeza médica da causa da deficiência intelectual do filho. Mãe-Procura, já no século XXI, buscando respostas para a deficiência do filho, que à época tinha 05 anos, só teve o diagnóstico que se tratava de Paralisia Cerebral após sofrer meia década correndo várias cidades em busca de especialistas. Mãe-Asas, esperou mais de duas décadas e, só quando seu filho ingressou na Universidade, descobriu que a forma genérica de tratar o autismo do filho era, na verdade, Transtorno do Espectro Autista, de nível 1 de suporte. E ainda Mãe-Olhos que, pelo que foi possível inferir a partir da narrativa, atribui a cegueira do filho a Displasia Óssea, mas, com relação a baixa estatura do filho, não percebe a relação da displasia com a disfunção orgânica da visão. Sobre essa relação, a investigação revelou que o nanismo é uma das características mais comuns entre os vários tipos de Displasia. Ressalta-se assim que, a somatória dessas desinformações implica diretamente nos cuidados e apoios recebidos.

Foi claro nas narrativas que essas mães resilientes mantêm uma ligação mais do que umbilical com esses filhos. Suas vidas se misturam ao ponto de uma das mães falar: “A gente, era as duas, eu e ela, ela e eu, como até hoje” (Mãe-Luta, 2017). Infelizmente essa ligação não é apenas uma questão afetiva, mas, em muitos casos, para proteger o filho. Vários foram os episódios narrados em que, tão claro quanto à relação mãe e filho, se evidenciou o afastamento de outros membros da família. Por isso, ao se referirem aos cuidados sempre os relacionam com situações médicas e educacionais.

Com essas percepções foi possível realizar nesse bloco de perguntas geradoras algumas análises relacionadas às interações nos diversos contextos bioecológicos, as mediações, a ocorrência dos Processos Proximais, as Transições Ecológicas, os Fatores de Risco e os Processos de Resiliência. Ressalta-se então a importância dos contextos no desenvolvimento, pois, as interações entre estes e os indivíduos, bem como as relações de bidirecionalidade que se estabelecem entre ambos, determinam a dinamicidade do desenvolvimento, consequentemente, caracterizada pelas estabilizações e mudanças.

O terceiro bloco foi voltado para as análises e discussões dos seguintes Tópicos Geradores de Narrativas: o filho na família; interações do filho na sociedade e acompanhamento da escolarização. Como ser tratou de uma análise que perpassou do Microssistema (família) ao Macrossistema

(sociedade), as três categorias de análise utilizadas foram: Interações em Contextos Bioecológicos; Mediações e Transições Ecológicas; Contextos e Processos de Resiliência. Com essa totalidade, outros dois objetivos específicos foram devidamente analisados e discutidos: (i) na perspectiva da Resiliência Familiar, como os outros membros da família vivenciaram a situação da deficiência e em que medida contribuíram para a superação – por parte das mães – das adversidades surgidas com a deficiência de um dos membros da família; (ii) compreender como os processos de mediação contribuíram para o desenvolvimento dessas mães e (consequentemente) dos filhos, em diferentes contextos.

Como foi o bloco mais abrangente, que trata das interações da mãe e filho para além do Microssistema (família, escola), as três linhas principais de investigação foram úteis. Os construtos epistemológicos de Urie Bronfenbrenner acerca do Modelo Bioecológico do desenvolvimento Humano, a Teoria Histórico-Cultural de Vygotsky e os vários elementos ligados ao estudo da Resiliência foram tratados de forma integrada, mantendo assim a relação conceitual que se buscou desde o início do trabalho. Portanto, nesse momento da Tese já foi possível comprovar a real possibilidade de intersecção de alguns conceitos formulados por Vygotsky e por Bronfenbrenner. Ao se proceder com a referida intersecção foi possível ampliar as análises que envolvem os processos de mediação e a consequente movimentação na zona de desenvolvimento proximal, bem como nos demais níveis de desenvolvimento propostos por Vygotsky (real e potencial).

O último bloco de análises e discussões, a princípio, estava relacionado a uma única pergunta geradora de narrativa: fale sobre os temores em relação ao futuro do filho. Foram às mães que, no decorrer das narrativas, acabaram unindo a essa pergunta um poderoso fator de proteção nessa relação com seus filhos, o amor. Foi então que surgiu uma pergunta: Do amor ao temor: o que dizer?

Com essa pergunta inicialmente se pensou que, pouco seria possível dizer. Contudo, foram esses sentimentos ambivalentes que levaram a compreensão que ali estava a possibilidade de, mais uma vez, utilizar a categoria de análise denominada, Contextos e Processos de Resiliência. Foi assim que se reforçou as discussões que levaram as respostas relacionadas ao seguinte objetivo específico: Compreender como os processos de mediação contribuíram para o desenvolvimento dessas mães e (consequentemente) dos filhos, em diferentes contextos.

Foi possível compreender, e perceber, no brilho dos olhos mareados de lágrimas, que esse amor é vivido por essas mães não como um sentimento romantizado. Ele é responsável por elas receberem os impactos causados vários episódios relacionados à deficiência dos filhos. O amor de que elas falam é tão perceptível que, metaforicamente, pode ser traduzido como um ato fisiológico de inspirar, através do qual absorvem o impacto, trazem tudo para dentro de si, depuram as impurezas e,

surpreendentemente, num ato de respiração, soltam todas as adversidades de forma apurada e aperfeiçoada. Quando o investigador se perguntou o que dizer sobre essa ambivalência de sentimentos, era simplesmente por considerar tão grandiosos esses gestos e, consequentemente, achar difícil demonstrá-los de outra forma que não fosse por metáforas. Por um lado, o investigador estava enganado. Foi possível, sim, analisá-los à luz dos pressupostos teóricos eleitos para o estudo. Por outro lado, diante de palavras como as que se encerram essa conclusão, as metáforas foram inevitáveis. Como ser humano que se propôs a investigar algo, é preciso demarcar a necessidade de aprender com essas mães que, mesmo de forma não intencional, mobilizam atributos resilientes. Um aprendizado que permita assumir como necessidade o ato de depurar as impurezas e adversidades da vida, por meio de movimentos, ao mesmo tempo tão simples e tão complexo, como o inspirar e respirar. Essa dinâmica de aprendizagens pode permitir que investigadores se sintam motivados para seguir, pois, quando se enxerga nos olhos e nos sorrisos de pessoas como essas mães as possibilidades de enfrentamento das adversidades, um novo horizonte de produções se torna possível e necessário.

Eu busco minha forma de superação no olhar do meu filho, no sorrisinho lindo dele pra mim, isso é o que mais me motiva. (Mãe-Procura, 2017)

E eu quero assim, sempre que eu encontrar uma pessoa com um filho com uma deficiência, eu quero encontrar essa pessoa feliz como eu me sinto, porque minha filha é um exemplo de vida pra muitas histórias que a gente vê falar. (Mãe-Luta, 2017)

Daqui para frente...

A condição humana e profissional do investigador não permite considerar a conclusão de um estudo dessa natureza com um ponto final. É fundamental acrescentar a ele algumas reticências. Não com um sentido *lato*, proveniente do latim (*reticentia*), significando omissão, silêncio. Silêncio temporário e reflexivo, como indica o significado de reticência na ortografia é o que mais agrada nesse momento. Uma suspensão para se organizar os passos futuros.

Como ensina Paulo Freire (2000, epígrafe) “Não esperarei na pura espera porque o meu tempo de espera é um tempo de quefazer. Estarei preparando a tua chegada como o jardineiro prepara o jardim para a rosa que se abrirá na primavera”. Nesse quefazer se inclui, dentre as ações da prática docente do investigador, um Projeto de Extensão ligado desenvolvido através do Centro de Ciência e Tecnologia em Energia e Sustentabilidade, da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.

A intensão que constava no Projeto de Tese era desenvolver as entrevistas com mães que têm seus filhos atendidos no Centro de Apoio Pedagógico (CAP), na cidade de Feira de Santana/BA. Por questões já expostas, no momento da definição dos participantes do estudo essa estratégia não foi possível. Contudo, o investigador manteve a intensão de contribuir para a reestruturação do Projeto Escola de Pais, através do qual essa instituição atendeu, por mais de dez anos, os pais e mães de pessoas com deficiência, realizando um serviço de escuta e formação dessas pessoas.

A Escola de Pais nasceu com a finalidade de estreitar a parceria escola-família, assim, as atividades do projeto “tinham como fundamento as demandas provenientes das famílias, relacionadas a procedimentos auxiliares no desenvolvimento afetivo, cognitivo e social dos filhos com NEE” (CAP, 2009). Com o passar dos anos muitas conquistas e percalços existiram e, infelizmente as atividades do Projeto foram descontinuadas.

Por compreender a necessidade de um Projeto dessa natureza, e ciente da possibilidade de oferecer alguma contribuição, foi criado pelo investigador, a partir das aprendizagens acumuladas com o presente estudo, uma ação extensionista denominada: Construindo ações com mães de pessoas com deficiência: uma ação conjunta com o Centro de Apoio Pedagógico através das Rodas de Mães.

Mesmo antes da apreciação da Tese pelo júri, as possibilidades e necessidades indicaram que, numa perspectiva freireana, não poderia esperar na pura espera, pois, o investigador acredita que enquanto não chegava o momento final de defesa da Tese, seria preciso preparar essa chegada, pois, não há dúvidas de que é possível seguir “diante do mundo que não fizemos, acrescentando a ele algo que fazemos” (Freire, 1996, p.18). Foi com esse propósito que o investigador, em 2024, coordenou a elaboração do Projeto Pedagógico do Curso de licenciatura em Educação Especial Inclusiva da UFRB e ainda garantiu que, de forma inédita no Brasil, as mães ingressassem no curso com cotas específicas.

Que essa forma de seguir possa contribuir para que outras pessoas passem a perceber a limitação do outro, de forma parecida como a que Mãe-luta percebe: “Eu olho assim pra ela e acho que ela não tem deficiência. Pra mim, minha filha é normal, é saudável e é isso que importa”.

Para mim, ser humano, mas que investigador, o que importa é seguir a vida enxergando a essência humana de qualquer pessoa.

Referências Bibliográficas

- Adinolfi, V. T. (2011). *Enfrentando o infanticídio: bioética, direitos humanos e qualidade de vida das crianças indígenas*. Editora UFL.
- Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a deficiência: em companhia de Hércules*. Editora Blücher.
- Almeida, J. F., & Pinto, J. M. (1995). *A investigação nas ciências sociais* (5a ed.). Editora Presença.
- Associação Psiquiátrica Americana. (2022). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. (5ª ed., texto rev.). <https://www.psychiatry.org/getmedia/d48f7fa6-b6c8-4f6c-888b-b0adfeb9f5b6/APA-DSM5TR-AutismSpectrumDisorder.pdf>.
- Associação Psiquiátrica Americana. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. (5ª ed.). <https://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>
- Altshuler, J. L., & Ruble, D. N. (1989). Developmental changes in children's awareness of strategies for coping with uncontrollable stress. *Child development*, 60(6), 1337–1349. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1989.tb04007.x>
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Anthony, E. J., & Cohler, B. J. (1987). *The invulnerable child*. Guilford.
- Alves, F. B., & Vilas-Boas, M. C. (2010). Direito à cultura e o direito à vida: visão crítica sobre a prática do infanticídio em tribos indígenas. *XIX Encontro Nacional do CONPEDI*. <http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/fortaleza/3822.pdf>.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1988). How to feel better when it feels bad: children's perspectives on coping with everyday stress. *Development Psychology*, 24, 247-253.
- Bakhtin, M. (1997). *Marxismo e filosofia da linguagem*. Hucitec.
- Baptista, C. R., & Bosa, C. A. (2012). *Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção*. Artmed.
- Barbosa, S., Silveira-Maia, M., Sanches-Ferreira, M., Santos, M. A., & Alves, S. (2023). A participação de mães surdas na vida escolar dos filhos ouvintes. *Educação e Pesquisa*, 49. <https://doi.org/10.1590/S1678-4634202349258881>
- Beer, F. P., & Johnston, E. R., Jr. (1989). *Resistência dos materiais*. McGraw-Hill.
- Beyer, H. O. (2010). *Inclusão e avaliação na escola de alunos com necessidades educacionais especiais*. (3a ed). Mediação.

- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Carvalho, E. N. S. de & Fukuda, C. C. (2011). *A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica*. Federação Nacional das APAES.
- Bhering, E., & Sarkis, A. (2009). Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. *Revista Horizontes*, 27 (2), 7-20. <https://bit.ly/3X4dhLw>
- Branco, A. C. S. C., Souto-Maior, F. N., Ramalho, L. S. N., Gorgonio, I. F., Ramalho, J. A., & Vinagre, J. N. F., et al. (2011). Atualizações e perspectivas na miastenia gravis. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 15(4), 493-506.
- Brandão, J. M. (2009). *Resiliência: de que se trata? O conceito e suas implicações*. [Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais]. http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=156815
- Brandão, J. M., Mahfoud, M., & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paidéia*, 21(49), 263-271. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2011000200014>
- Brasil. *Emenda Constitucional nº 1*, de 17 de outubro de 1969, publicada no D.O. de 20 de outubro de 1969, p. 8865. Brasília/DF: Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc_anterior1988/emc01-69.htm
- Brasil. *Lei 8.213 de 24/07/1991* – Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências. Brasília/DF: Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm
- Brasil. Ministério da Educação. *Ata da terceira reunião plenária do comitê nacional para educação especial*, 8 maio 1986. Brasília/DF: Presidência da República. https://www.senado.leg.br/publicacoes/anais/constituente/8a_Sub._Educacao,_cultura_e_esporte.pdf
- Brasil. *Lei nº 8.742*, de 7/12/1993. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. Brasília/DF: Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm
- Brasil. *Decreto nº 6.571/2008*, dispõe sobre o atendimento educacional especializado (AEE). Brasília/DF: Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/decreto/d6571.htm
- Brasil. *Lei nº 12.190/2010*. Concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida, altera a Lei no 7.070/1982 e dá outras providências.

- Brasília/DF: Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/Lei/L12190.htm
- Brasil. *Lei nº 12.764 de 27/12/2012*, Política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtornos do espectro autista. Brasília/DF: Presidência da República. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- Brasil. *Decreto nº 7.612*, de 17/11/2011. Institui o plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência - plano viver sem limite. Brasília/DF: Presidência da República.
- Brasil. Ministério da Educação. (2008). *Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva*. Brasília: Secretaria de Educação Especial (SEESP/MEC). <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>
- Brasil. *Saúde Brasil 2006: uma análise da situação de saúde no Brasil*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde. <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/10001021537.pdf>
- Brasil. *Lei 13.146/2015 - Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência* (Estatuto da pessoa com deficiência). Brasília/DF: Casa Civil Subchefia para Assuntos Jurídicos. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- Brasil. *Saúde Brasil 2019: uma análise da situação de saúde com enfoque nas doenças imunopreveníveis e na imunização*. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde. Brasília/DF: Ministério da Saúde. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2019_analise_situacao.pdf
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531. Cornell University. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Harvard University Press. (Publicado no Brasil em 1996).
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In Ross, V. (Ed.) *Six theories of child development - revised formulations and current issues*. Jessica Kingsley. <https://www.simplypsychology.org/bronfenbrenner.html>
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados* (M. A. V. Veronese, Trad.). Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In B. L. Friedmann & T. D. Wachs (Orgs.), *Conceptualization and assessment of environment across the life span* (pp. 3-30). American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U. (2005). A future perspective. In U. Bronfenbrenner, *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (pp. 50-59). Sage Publications.

- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano: tornando os seres humanos mais humanos*. A. Carvalho-Barreto (trad), S. Koller (rev). Artmed.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1993). Heredity, environment and the question “how: a first approximation. In R. Plomin e G.E. McClean (Eds), *Nature, nature, and psychology* (pp. 313-323). APA Books. Copyright da American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: a bioecological model (p-p 568-586). *Psychological Review*, 101. DOI: 10.1037/0033-295x.101.4.568
- Bronfenbrenner, U., & Evans, G. (2000). *Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings*. Social Development, 9, 115-125. <https://doi.org/10.1111/1467-9507.00114>
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Org.), *Handbook of child psychology: theoretical models of human developmental* (Vol. 1, pp. 793-828). John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U., & Crouter, A. C. (1983). The evolution of environmental models in developmental research. In W. Kessen & P. H. Mussen (eds). *Handbook of child psychology, Vol. I. History, theory, and methods* (4th ed., pp. 357-414). Wiley.
- Brooks, R. (1994). Children at risk: fostering resilience and hope. *The American journal of orthopsychiatry*, 64 (4), 545–553. <https://doi.org/10.1037/h0079565>
- Caires, S., Esteves, C. H.; Correia, S. & Almeida, I. (2014). *Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil*. Psico-USF [Internet], v. 19, n. 3, p. 377-386, set./dez. <https://doi.org/10.1590/1413-82712014019003001>
- Cardoso, C. & Mourão, L. (orgs). (2012). Para Todos: o movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. *Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. <https://www.tjes.jus.br/wp-content/uploads/Exposicao-Para-Todos-cat%C3%A1logo-SNPD-2012..pdf>
- Cardoso, F. H. (1988). *Escravidão e abolição no Brasil*. Novas Perspectivas. Jorge Zahar.
- Carvalho, A. S. R., Silva, A. V., Ortensi, F. M. F., Fontes, S. V., & Oliveira, A. S. B. (2005). Miastenia grave autoimune: aspectos clínicos e experimentais. *Revista Neurociências*, 13(3), 138-144. <https://bit.ly/3CJclzP>
- Carver, C. S., Scheier, M. G., & Weintraub, J. G. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283. DOI: 10.1037//0022-3514.56.2.267
- Carver, C. S., & Scheier, M.F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 184-195.

- Cecconello, A. M. (2003). *Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco*. [Tese de Doutorado em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/2641>
- Compas, B. E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 101, 393-403.
- Couceiro, M. L. P. (2000). *Autoformação e conformação no feminino: abordagem existencial através de histórias de vida*. [Tese de Doutorado. Universidade Nova de Lisboa]. <https://run.unl.pt/handle/10362/71>
- Cunha, M.P., Rego, A., & Cunha, R.C. (2007). *Organizações positivas*. Dom Quixote.
- Crespo, Lia. (2015). Foto Depoimento.
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano, 17(36), 21–32. *Paidéia*. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003>
- Diaz, F. M. (2012). Vygotsky e a concepção sócio-histórico cultural da aprendizagem. In Miranda, Theresinha Guimarães; Galvão Filho, Teófilo Alves. *O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares*. EDUFBA.
- D'Amaral, T. C. (2015, 01 de julho). O estatuto não deveria ser sancionado. *Jornal O Globo*. <http://www.ibdd.org.br/noticias/artigo-teresa-30%20nao%20sancionar%20o%20estatuto.asp>
- Early, J. D., & Peters, J. F. (2000). *The Xilixana Yanomami of the Amazon: history, social structure, and population dynamics*. University Press of Florida.
- Emery, R. E. & Forehand, R. (1996). Parental divorce and childrens well-being: A focus on resilience. In R. J. Haggerty, L. R. Sherrod, N. Garmezy & M. Rutter (Orgs.), *Stress, risk and resilience in children and adolescents: Processes, mechanisms and interventions* (pp. 64-100). Cambridge University Press.
- Esteves, C. H., Antunes, C., & Caires, S. (2014). Humanização em contexto pediátrico: o papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. *Revista Interface: comunicação, saúde, educação*. 18(51), 697-708. <https://doi.org/10.1590%2F1807-57622013.0536>
- Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werle, V. (2007). *A relação mãe/criança com necessidades especiais*. UNIVATES.
- Fantova, F. J. M. (2008). *Resiliència y voluntad de sentir em la promoció de la salut psicosocial em els docents*. Capacitat de reconstrucció positiva a partir d'un context inicial d'adversitat. Estudi de cas em um institut d'educació secundària. [Tese de doutorado, Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Espanha]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=84303>

- Feitosa, S. F., Garrafa, V., Cornelli, G., Tardivo, C., & Carvalho, S. J. (2006). Bioethics, culture and infanticide in Brazilian indigenous communities: the Zuruahá case. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5), 853–865. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500002>
- Ferreira, A. B. (1986). *Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. (2a ed.). Nova Fronteira.
- Ferreira, M. E. C., & Guimarães, M. (2003). *Educação inclusiva*. DP&A Editora.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of personality and social psychology*, 48(1), 150-170. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150>
- Fonseca, R. T. (2000). *O trabalho protegido do portador de deficiência*. Instituto Brasileiro de Advocacia Pública. http://www.ibap.org/ppd/artppd/artppd_ricardofonseca01.htm
- Fontana, R. A. C., & Cruz, M. N. (1997). *Psicologia e trabalho pedagógico*. Atual.
- Flach, F. (1991). *Resiliência: A arte de ser flexível* (W. Dupont, Trad.). Saraiva.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. (3a ed.) Artmed.
- Freire, P. (2000). *Pedagogia da Indignação*. UNESP.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. (25a ed.). Paz e Terra.
- Freitas, S. N. (2009). O direito a educação para a pessoa com deficiência: considerações acerca das políticas pública. In B. Claudio, & J. Denise (orgs). *Avanços em políticas de inclusão: o contexto da educação especial no Brasil e em outros países*. Mediação/CDV/FACITEC.
- Gall, M. D.; Borg, W. R. & Gall, J. P. (1996). *Educational research* (6a ed.). Longman.
- Galvão, N. C. (2010). *A comunicação do aluno surdocego no cotidiano da escola inclusiva*. [Tese de doutorado – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação]. <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10965/1/Nelma%20Galvao.pdf>
- Garmezy, N. (1989). Foreword. In E. Werner & R. Smith. *Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth*. (2a edição). McGraw-Hill. <https://archive.org/details/vulnerablebutinv00emmy/page/n7/mode/2up>
- Gaskel, G., & Bauer, M. (2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Editora Vozes
- Góes, M. C. & Smolka, A. L. (Orgs). (1997). *A significação dos espaços educacionais*. Editora Papyrus.

- Goldberg, L. G., Yunes, M. A. M. & Freitas, J. V. de. (2005). O desenho infantil na ótica da ecologia do desenvolvimento humano. *Psicologia em Estudo* [online]. 10 (1, pp. 97-106). <https://doi.org/10.1590/S1413-73722005000100012>.
- Gonçalves, S. P. (2013). Stress e bem-estar no trabalho: uma viagem pelos conceitos, modelos e intervenções. *Sociedade Portuguesa de Medicina do Trabalho*.
- Gugel, M. A. (2007). *Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho*. Obra Jurídica.
- Glat, R., Magalhães, E. & Carneiro, R. (1998). Capacitação de professores: primeiro passo para uma educação inclusiva. In M. Marquezzine et al (org). *Perspectivas multidisciplinares em educação especial*. (pp.373-377). Editora UEL.
- Glat, R. & Duque, M. A. T. (2003). *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno* (Série Questões Atuais em Educação Especial - Vol.5). 7Letras/Viveiro de Castro Editora.
- Grotberg, E. H. (2004). Resiliencia em familias de descapacitados. In M. Aldo (Org.). *Resiliencia y Subjetividad: los ciclos de la vida*. (pp. 187-211). Paidós.
- Grotberg, E. H. (1995). *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. The Hague: The Bernard van Leer Foundation.
- Hall CM. (2001). International nosology and classification of constitutional disorders of bone. *American journal of medical genetics*, 113(1), 65–77. <https://doi.org/10.1002/ajmg.10828>
- Holanda, M. A. (2008). *Quem são os humanos dos direitos? Sobre a criminalização do infanticídio indígena*. [Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de Brasília]. <http://repositorio.unb.br/handle/10482/5515>
- Infante, F. (2005). A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In M. Aldo, & N. Elbio et al. *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. (pp. 23-38). Artmed.
- Jannuzzi, G. S. M. (2004). *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Autores Associados.
- Jovchelovitch, S., & Bauer, M. (2002). Entrevista narrativa. In G. Gaskel, , & M. Bauer, (Ed.). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Vozes.
- Junqueira, M. F., & Deslandes, S. F. (2003). Resiliência e maus-tratos à criança. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(1), 227-235. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X200300010002>.
- Koller, S. H. (org). (2004). *Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil*. Casa do Psicólogo.
- Klin, M. (2006). Autismo e síndrome de asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), p. 03-11. <https://doi.org/10.1590/S1516-444620060050002>

- Lanna Júnior, M. C. M. (2010). História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. *Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/211/o/Hist%C3%B3ria_do_Movimento_Pol%C3%ADtico_das_Pessoas_com_Defici%C3%Aancia_no_Brasil.pdf?1473201976
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Spring.
- Lazarus R. S., Launier S. (1978). Stress related transaction between person and environment. In L.A. Dervin, & M. Lewis *Perspectives in international psychology*. (pp. 287-327). Plenum.
- Leitão, H. J. (2014). *Displasias ósseas: periapical e florida*. Universidade Estadual da Paraíba.
- Leontiev, A. N. (1988). Uma contribuição à teoria do desenvolvimento da psique infantil. In L. S. Vigotsky, A. R. Luria & A. N. Leontiev. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. Ícone.
- Libório, R. M. C.; Castro, B. M. & Coêlho, A. E. (2006). Desafios metodológicos para a pesquisa em resiliência: conceitos e reflexões críticas. In S. H. Koller, & M. Â. Yunes (org). *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção*. (pp. 89-116). Casa do psicólogo.
- Lindström, B. (2001). O Significado de resiliência. *Adolescência Latino-americana*. 2 (3), 133-137. <http://ral-adolect.bvs.br/scielo>
- Lüdke, M., & André, M. (2003). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. (6a ed.). EPU.
- Luthar S. S., & Zelazo L. B. (2003). Research on resilience: an integrative review. In S. S. Luthar (Ed.) *Resilience and vulnerability: adaptation in the context of childhood adversities* (2ª ed., pp. 510-549). Cambridge University Press.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1993). Families coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. B. Danielson, B. Hamel-Bissel & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). Mosby.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Tipologias de famílias resilientes: papéis emergentes de classe social e etnia. *Relações familiares*. 37 (3), 247-255. DOI: 10.2307/584557
- Mahler, M.S., Pine, F. & Bergman, A. (2008). *O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação*. Artes Médicas.
- Marconi, M. A. & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. (5ª ed.). Atlas.
- Marconi, M. & Lakatos, E. M. (1996). *Metodologia do trabalho científico: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório publicações e trabalhos científicos*. (4ª. ed.). Atlas.
- Marques, A., & Trigueiro, M. J. (2011). *Enquadramento da prática da terapia ocupacional: domínio & processo*. Livpsic

- Martineau, S. (1999). *Reescrevendo a resiliência: uma análise crítica do discurso sobre a resiliência infantil e a política de ensino da resiliência para "crianças em risco"*. [Tese de Doutorado. The University of British Columbia]. <https://open.library.ubc.ca/collections/ubctheses/831/items/1.0055549>
- Martins, E., & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia*. 4 (1). <http://www.revispsi.uerj.br/v4n1/artigos/Artigo%205.pdf>.
- Masten, A. S., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: lessons from research on successful children. *American Psychology*. 53 (2), 205-220. <http://psycnet.apa.org/journals/amp/53/2/205/.pdf>
- Mazzotta, M. J. S. (2003). *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. Cortez.
- Meihy, J. C. S. B., & Holanda, F. (2011). *História oral: como fazer, como pensar*. (4a ed.). Contexto.
- Melillo, A.; Estamatti, M. & Cuestas, A. (2005). Alguns fundamentos psicológicos do conceito de resiliência. In M. Aldo, & N. S. O Elbio et all. *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. (V. Campos, trad., pp. 59-72). Artmed. (Original publicado em 2001).
- Mendes, E. G. (1995). *Deficiência mental: a construção científica de um conceito e a realidade educacional*. [Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo]. <https://repositorio.usp.br/item/000744122>
- Mendes, E. G. (2010). *Inclusão marco zero: começando pelas creches*. Junqueira & Marin.
- Miller, N. B. (2002). *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais*. (3a ed.). Papirus.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Artes Médicas.
- Morato, A. P., Pereira, A. P. S., & Silva, C. C. B. (2023). Percepções de familiares sobre as práticas de intervenção precoce na infância em um centro especializado de reabilitação. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 33, e33073. <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202333073>
- Munhoz, F. (2010). *Infanticídio: o direito da mulher indígena sob polêmica*. Instituto Humanitas Unisinos. <http://www.ihu.unisinos.br/noticias/noticias-anteriores/30586-infanticidio-o-direito-da-mulher-indigena-sob-polemica>.
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M. A., Ojeda, E. N., Infante, F. & Grotberg, E. (1998). *Manual de Identificación e promoción de la resiliencia*. Organización Panamericana de la salud. https://www.academia.edu/7204970/Manual_de_identificaci%C3%B3n_y_promoci%C3%B3n_de_la_resiliencia_en_ni%C3%B1os_y_adolescentes_ORGANIZACI%C3%93N_PANAMERICANA_DE_LA_SALUD
- Nash, W. A. (1982). *Resistência dos materiais*. (G. E. O. Giacageia, trad.; 2ª edição). McGraw-Hill do Brasil (Original publicado em 1982).

- Nóvoa, A., & Finger, M. (1988). *O método (auto)biográfico e a formação*. Lisboa, Ministério da Saúde – Departamento de Recursos Humanos.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2010). *Capítulo V: retardo mental (F70-F79)*. O CID-10. Classificação de transtornos mentais e comportamentais. Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. 10ª Edição revisada. <https://iclinic.com.br/cid/f79/>
- Organização das Nações Unidas (ONU). (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php.
- Oliveira, J. P. (2011). Infanticídio entre as populações indígenas: Campanha humanitária ou renovação do preconceito. *Associação Brasileira de Antropologia (ABA)*. <http://www.cimi.org.br/site/pt-br/index.php?system=news&action=read&id=3930>.
- Pagliaro, H., Azevedo, M. M., & Santos V. S. (orgs) (2005). *Demografia dos povos indígenas no Brasil*. Editora Fio Cruz.
- Pagliaro, H., & Junqueira, C. (2007). Recuperação populacional e fecundidade dos Kamaiurá, povo Tupi do Alto Xingu, Brasil 1970-2003. *Saúde e Sociedade*. 16 (2). 37-47.
- Pagliaro, H., Mendaña, L. G., Rodrigues, D., & Baruzzi, R. (2004). *Comportamento demográfico dos índios Kamaiurá, Parque Indígena do Xingu, Mato Grosso, Brasil (1970-1999)*. [Apresentação de trabalho]. XIV Encontro Nacional de Estudos Populacionais. Caxambú. <http://biblioteca.funai.gov.br/media/pdf/Folheto55/FO-CX-55-3547-2006.PDF>
- Palácios, J. (2004). Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In C. Cesar., M. Álvaro, & P. Jesus (Eds.). *Desenvolvimento psicológico e educação: Psicologia evolutiva* (pp. 371-388). Artmed.
- Paludo, S. S., & Koller, S. H. (2005). Resiliência na rua: um estudo de caso. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2), 187-195. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722005000200009>
- Peirce, C. S. (2000). Semiótica. In P. Angel, O social e o cultural na obra de Vygotsky. *Educação & Sociedade*, 21(71), 45–78. <https://doi.org/10.1590/S0101-73302000000200003>
- Pereira, A. M. S. (2001). Resiliência, personalidade, stress e estratégias de coping. In T. J. José (org.) *Resiliência e Educação*. (pp. 77-94). Cortez.
- Pereira, A. P. da S., Ribeiro, M., Soares, E. M., & Silva, C. C. (2023). Grupo de apoio a pais como um recurso de apoio social na intervenção precoce na zona norte de Portugal. *Revista Educação Especial*, 36(1), e38/1–22. <https://doi.org/10.5902/1984686X71419>
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Santos, N., & Oliveira, R. V. C. (2004). Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), 135-143. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722004000200006>
- Pessotti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição a ciência*. T.A. Queiroz.

- Pimentel, S. C. (2012). *Conviver com a Síndrome de Down em escola inclusiva: mediação pedagógica e formação de conceitos*. Vozes: Coleção Educação Inclusiva.
- Pineau, G. (1999). Experiências de aprendizagem e histórias de vida. In C. Philippe, & C. Pierre, (Org.). *Tratado das ciências e das técnicas da formação*. (P. Seixas, Trad.) Instituto Piaget. (Coleção Horizontes Pedagógicos).
- Pino, A. (1991). *O conceito de mediação semiótica em Vygotsky e seu papel na explicação do psiquismo humano*. 24, 32-43. Cadernos CEDES. Papirus.
- Pino, A. (1996). *Constituição e modos de significação do sujeito no contexto da pré-escola*. Editora Universitária da UFPe.
- Pino, A. (2000). O social e o cultural na obra de Vygotsky. *Educação & Sociedade*, 21(71), 45–78. <https://doi.org/10.1590/S0101-73302000000200003>
- Piovesana, A. M. S. G. (2002). Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In F. F. Luiz, C. X. Cristovão & P. Geraldo, *Compêndio de neurologia infantil*. MESSI Publishing.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 405-416. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2008000300009>
- Prado, Â. F. A. (2004). Família e deficiência. In C. M. Ceneide (Org.). *Família: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. Casa do Psicólogo. pp. 85-98.
- Prati, L. E. Couto, M. C., Moura, A., Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Revisando a inserção ecológica: uma proposta de sistematização. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), pp. 160-169. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722008000100020>.
- Queiroz, M. I. P. (1988). Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". In S. Olga, (org.). *Experimentos com histórias de vida: Itália-Brasil*. Vértice.
- Raad, I. L. F., & Tunes, E.(2011). Deficiência como iatrogênese. In M. M. Albertina & T. Carmen *Possibilidades de aprendizagem: ações pedagógicas para alunos com dificuldade e deficiência*. Alínea.
- Ramos, M. (2001). *Desafiar o desafio: prevenção do stress no trabalho*. RH Editora.
- Reis, R. H. (2011). *A constituição do ser humano: amor-poder-saber*. Autores Associados.
- Rodrigues, J. I. B., Caires, S. & Marques, G. F. dos S. (2020). Preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. *Revista Saúde e Sociedade*. 29(2), e190395. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190395>
- Rotta, N. T. (2000). Paralisia cerebral. In E. M. S. Sebastião *Tratamento das doenças neurológicas*. Guanabara Koogan. 750-752.

- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611. <https://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598>
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *The American Orthopsychiatric Association*, 57(3), 316-331. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x>
- Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. *The Journal of Adolescent Health*, 14(8), 690-696. [https://doi.org/10.1016/1054-139x\(93\)90196-v](https://doi.org/10.1016/1054-139x(93)90196-v)
- Sá, E. D. (1992). Interrogando a deficiência. *Psicologia: ciência e profissão*. 12 (3), 13-15.
- Salvador, J. G. (1981). *Os Magnatas do tráfico negreiro*. Ed. Pioneira/Edusp.
- Santos, M. (2007, 18 Maio). Bebês Indígenas marcados para morrer. *Revista Problemas Brasileiros*. <https://www.atini.org.br/bebes-indigenas-marcados-para-morrer/>
- Santos, S., & Morato, P. (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Por quê? *Revista Brasileira de Educação Especial*. 18 (1), 3-16. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100002>
- Sassaki, R. K. (1997). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. WVA.
- Sassaki, R. K. (2005). Atualizações semânticas na inclusão das pessoas – deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? *Revista Nacional de Reabilitação*, 9 (43), 9-10. <https://pt.scribd.com/document/182733519/Atualizacoes-semanticas-Sassaki-durcilei>
- Satow, S. H. (2010). *Paralisado cerebral: construção da identidade na exclusão*. (3a ed.). Cabral Editora e Livraria Universitária.
- Satow, S. H. (2013). *Memórias de uma incluída pela exclusão*. Cabral Editora e Livraria Universitária.
- Sells, D., Topor, A., & Davidson, L. (2004). Generating coherence out of chaos: examples of the utility of empathic bridges in phenomenological research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 35 (2), 253-272. DOI: 10.1163/1569162042652164
- Selye, H. (1950). Forty years of stress research: principal remaining problems and misconceptions. *Canadian Medical Association journal*, 115(1), 53–56. <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC1878603&blobtype=pdf>
- Selye, H. (1959). *Stress, a tensão da vida*. Editora Ibrasa.
- Selye, H. (1979). *The stress of my life: a scientist's memoirs*. Van Nostrand Reinhold Company.
- Silva, A. B., & Moreira, L. V. (2015). *Envolvimento do pai com o filho com deficiência visual*. Juruá.
- Silva, O. M. (1987). *A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. CEDAS.
- Silveira, D. R., & Mahfoud, M. (2008) Contribuições de Viktor Emil Frankl ao conceito de resiliência. *Estudos de Psicologia*, 25 (4), 567-576. <https://doi.org/11.4937/1078-4669.20150019>

- Sousa, M. B. C., Silva, H. P. A., & Galvão-Coelho, N. L. (2015). Resposta ao estresse: I. Homeostase e teoria da alostase. *Estudos de Psicologia*, 20 (1), 2-11. <https://doi.org/10.5935/1678-4669.20150002>
- Souza, E. C. de. (2006). A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. *Revista Educação em Questão*, 25 (11), 22-39. <https://periodicos.ufrn.br/educacaoemquestao/article/view/8285>
- Souza, K. P., & Santos, E. F. (2013). Educação Especial e Inclusão. *Entrelaçando Revista Eletrônica de Culturas e Educação*, 8, 165-169. Caderno temático IV. <http://www2.ufrb.edu.br/revistaentrelacando/index.php/edicoes-entrelacando/44-educacao-especial-e-inclusao>
- Suzuki, M. (2008). Quebrando o silêncio: um debate sobre o infanticídio nas comunidades indígenas do Brasil. *Atini - Voz pela vida*. (pp. 6-28). [https://atini.org.br/wp-content/uploads/2015/05/Quebrando-o-Sil%C3%AÄncio.pdf](https://atini.org.br/wp-content/uploads/2015/05/Quebrando-o-Sil%C3%A4ncio.pdf)
- Schütze, F. (2011). Pesquisa biográfica e entrevista narrativa. In W. Wivian & P. Nicole, *Metodologias da pesquisa qualitativa em educação: teoria e prática*. (2a Ed.). Vozes.
- Schwartzman, J. S. (2004). *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*. Memnon.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. (2007). The development of coping. *Annual review of Psychology*, 58, 119-144. DOI: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085705
- Skliar, C. (2006). A inclusão que é “nossa” e a diferença que é do “outro”. In R. David, *Inclusão e educação: doze olhares sobre a educação inclusiva*. (pp. 16-34). Summus.
- Spitz, R. (2000). *O primeiro ano de vida*. Martins Fontes.
- Tavares, J. (2001). A resiliência na sociedade emergente. In T. José (org.), *Resiliência e educação*. (pp. 43-75). Cortez.
- Teles, R. O., & Santos, M. A. (2012). Módulo 7: Tecnologias de apoio. In Peker, R. (coord.): *Paralisia Cerebral - manual de formação para pais e professores*. Ankara, Turquia. <https://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2014/07/PARALISIA-CEREBRAL-MANUAL-PARA-PAIS-E-PROFESSORES.pdf>
- Tudge, J. (2008). *A teoria de Urie Bronfenbrenner: uma teoria contextualista*. In L. Moreira & A. M. A. Carvalho, *Família e educação: olhares da psicologia*, 9, (209-231). Paulinas.
- Trombetta, L. H. A., & Guzzo, R. S. (2002). *Enfrentando o cotidiano adverso: estudo sobre resiliência em escolares*. Alínea.
- UNESCO & MEC-Espanha. (1994). *Declaração de Salamanca e Linha de Ação Sobre Necessidades Educacionais Especiais*. Brasília: CORDE.
- Vasconcelos, A. C., & Ribeiro, M. A. (2011). *Resiliência: um estudo sobre famílias com portadores de paraplegia*. Jarua.

- Vieira, C. B. B. (2013). Ser mãe de João Lucas: um depoimento de amor inclusivo. In Souza, K. P. & Felix, E. S. Educação Especial e Inclusão. *Entrelaçando Revista Eletrônica de Culturas e Educação*. 8, 165-169. Caderno Temático IV. <http://www2.ufrb.edu.br/revistaentrelacando/index.php/edicoes-entrelacando/44-educacao-especial-e-inclusao>.
- Vygotsky, L. S. (1987). Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores. In L. S. Vygotsky, Obras escogidas: problemas del desarrollo de la psique. (Tomo III, pp. 11-340). Visor. (Texto original publicado em 1931)
- Vygotsky, L. S.. (1989). Concrete human psychology. *Soviet Psychology*. 22 (2).
- Vygotsky, L. S.. (1995). *Obras escogidas: problemas del desarrollo de la psique*. Tomo III. Visor
- Vygotsky, L. S.. (1993). *Pensamento e linguagem*. Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S.. (1996). *O problema da consciência: teoria e método em psicologia*. Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S.. (1998). *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. (6a ed.). Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S.. (2000). *A construção do pensamento e da linguagem*. Martins Fontes.
- Vygotsky, L. S.. (2012). *Obras escogidas. Tomo V: fundamentos de defectologia*. Antonio Machado Libros.
- Wagner, A., & Silveira, S. C. (2007). É possível florescer em lugares inóspitos? Algumas reflexões sobre os processos de superação dos sujeitos em situações adversas. *Revista Ciência e conhecimento*. <https://www.sumarios.org/artigo/%C3%A9-poss%C3%ADvel-florescer-em-lugares-in%C3%B3spitos-algumas-reflex%C3%B5es-sobre-os-processos-de-supera%C3%A7%C3%A3o>
- Waller, M. A. (2001). Resilience in ecosystemic context: evolution of the concept. *American Journal of Orthopsychiatric*. 71 (3), 290-297. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1037/0002-9432.71.3.290/pdf>.
- Walsh, F. (2004). *Resiliência familiar: estratégias para su fortalecimento*. Amorrøtu.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. Roca. (Original de 1998).
- Weller, W., & Pfaff, N. (Orgs.). (2010). *Metodologias da pesquisa qualitativa na educação: teoria e prática*. (2a ed.). Vozes.
- Weller, W., & ZARDO; S. P. (2013). Entrevista narrativa com especialistas: aportes metodológicos e exemplificação. *Revista Educação e Contemporaneidade*. 22 (40), 131-143.
- Weller, W. & Otte, J. (2014). Análise de narrativas segundo o método documentário: exemplificação a partir de um estudo com gestoras de instituições públicas. *Revista Civitas*. 14 (2) 325-340.

- Weller, V. (2008). *Notas do curso entrevista narrativa*. [Apresentação de Trabalho]. II CIPA – Congresso Internacional sobre Pesquisa (auto)Biográfica. Editora UFRN
- Weller, W. (2011). *Minha voz é tudo o que eu tenho: manifestações juvenis em Berlim e São Paulo*. Editora UFMG.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1989). *Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth*. (2a ed.). Adams Bannister, Cox.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1977). *Kauai 's children come of age*. University of Hawaii Press.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1992). *Overcoming the odds: high risk children from birth to adulthood*. Cornell University Press.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: risk, resilience and recovery*. Cornell University Press.
- Wing, L. (1983). Identical triplets with Asperger's Syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 143, 261–265.
- Yunes, M. Â. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.
- Yunes, M. A. M., & Szymansky, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In J. Tavares (Ed.), *Resiliência e educação* (pp.13-42). Cortez.
- Yunes, M. A. M., Dell'Aglio, D. D., Koller, S. H., et all. (2006). *Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção*. (pp. 89-116). Casa do psicólogo.
- Yunes, M. A. M., & Juliano, M. C. (2010). A Bioecologia do desenvolvimento humano e suas interfaces com educação ambiental. *Cadernos de Educação* - FaE/PPGE/UFPel, 37, pp. 347 - 379.

ANEXO “A”



UFRB
Universidade Federal do
Recôncavo da Bahia

Universidade do Minho
Convênio Internacional UMinho-UFRB
Instituto de Educação
Doutoramento em Ciências da Educação

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Eu, _____ DECLARO que, tendo sido convidada a participar como voluntária do estudo denominado: **As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades**, recebi do Sr. **Kleber Peixoto de Souza**, responsável por sua execução, as informações que seguem abaixo e que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas o objetivo da pesquisa, as condições, riscos e benefícios da minha participação.

O pesquisador, Professor M.E. Kleber Peixoto de Souza é estudante do Doutorado em Ciências da Educação da Universidade do Minho – (UMinho/Portugal), em parceria com a Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Também é professor da última instituição e atua no Centro de Ciência e Tecnologia em Energia e Sustentabilidade (CETENS), na cidade de Feira de Santana, Ba.

O objetivo da pesquisa é identificar as vivências mais significativas das mães com filho com deficiência, em várias etapas do percurso de ambos, e nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional), bem como as estratégias de superação utilizadas no confronto com as condições geradas pela deficiência. A partir deste “mapeamento” inicial, procurar-se-á contribuir com proposição de organização das ações de acolhimento e orientação às famílias atendidas em instituições de apoio pedagógico voltado a pessoa com deficiência.

O estudo desejará alcançar respostas para as seguintes questões: Como as mães enfrentaram a descoberta da deficiência dos seus filhos e como se constituíram as lutas pessoais, familiares e sociais para superar o sentimento de perda advindo da relação com a deficiência. Outras tantas questões poderão emergir desta problemática, por exemplo, como lidam as mães com os sentimentos contraditórios ao saber que geram um filho com deficiência? Como é a ação dos profissionais da saúde diante da constatação da deficiência do feto, do bebê em gestão e da criança após o parto? Quais são as dificuldades enfrentadas no âmbito familiar e social desde a descoberta até o nascimento do filho? Como lidam as mães com as dúvidas e o futuro do seu filho, na família, na escola e na vida?

Estou ciente que minha participação no desenvolvimento metodológico da pesquisa será voluntária, e se dará por meio da participação em duas sessões Entrevista Narrativa, com tempo estimado de 60 a 120 minutos de duração cada. Durante a Entrevista Narrativa seguirei um roteiro com tópicos gerais sobre os momentos de minha vida que envolve a relação com o meu filho com deficiência, portanto, organizarei livremente minha narrativa (sem interferência do pesquisador) tendo como tópicos orientadores: Constituição familiar; Descoberta da deficiência do filho; Acompanhamento médico nos períodos de pré-natal, parto e pós-parto; Cuidados com o filho; Apoios recebidos; O filho na família; Interação do filho na sociedade; Acompanhamento da escolarização; Dificuldades cotidianas com o filho e formas de superação; Temores em relação ao futuro do filho. Na segunda sessão narrativa poderão ser feitos questionamentos para esclarecer fatos relacionados às primeiras narrativas.

Será utilizado recurso de gravação para permitir uma transcrição das falas da forma como elas realmente aconteceram. Antes da segunda sessão narrativa terei acesso ao texto transcrito, assim poderei propor durante a segunda Entrevista Narrativa o acréscimo ou retirada de falas que não venha autorizar a publicação. O estudo começará na segunda quinzena do mês de novembro de 2015 e terminará em 15 de dezembro do mesmo ano.

Não existirão riscos físicos que possam decorrer da participação na pesquisa proposta. Contudo, poderão existir desconfortos como: narrar passagens da história da sua vida que tragam lembranças desagradáveis; a possibilidade de atrapalhar a realização de minhas atividades laborais em função da participação nas sessões de Entrevista Narrativa e a necessidade de disponibilização de tempo para as duas sessões de entrevistas narrativas. Entretanto, como forma de minimizar/evitar tais desconfortos a estrutura da Entrevista Narrativa garantirá que eu tenha o total controle das informações dadas e das narrações, pois, seguirei um roteiro com tópicos gerais e não terei a interferência do pesquisador durante a entrevista. Também será disponibilizado a transcrição da primeira entrevista antes de uma nova sessão. Quanto ao desconforto com horário, o agendamento da entrevista levará em consideração um horário que seja mais conveniente para minha participação.

Os benefícios que deverei esperar com a participação, mesmo que não diretamente, será contribuir para a ampliação do conhecimento acadêmico na área de estudo com mães de filhos com deficiência. Possivelmente, contribuir com a construção de uma proposta para a organização das ações de acolhimento e orientação às famílias atendidas em instituições de apoio pedagógico voltado a deficiência.

Se depois de consentir minha colaboração desistir da participação, terei o direito e a liberdade de retirar meu consentimento em qualquer fase da pesquisa, mesmo depois da recolha dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à minha pessoa.

Declaro estar ciente que não terei nenhuma despesa com a participação no estudo e também não receberei nenhuma remuneração por participar desta pesquisa. Ciente ainda estou que receberei uma via assinada, por mim e pelo pesquisador, do presente Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas minha identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Os dados coletados bem como os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido serão mantidos nos arquivos do Centro de Ciência e Tecnologia em Energia e Sustentabilidade (CETENS), da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), por um período de 02 (dois) anos, sob a responsabilidade do pesquisador e da Direção desta Unidade Acadêmica. Após este período, os dados passarão a compor o banco de dados do Grupo de Estudo em Educação Inclusiva (GEEDI), ao qual o pesquisador encontra-se filiado.

Para qualquer outra informação, poderei entrar em contato com o pesquisador responsável pela pesquisa no endereço Av. Centenário, número 697, Bairro SIM – Feira de Santana/Ba. E-mail: kleber.peixoto@ufrb.edu.br. Tels: (75) 988125762 e (75) 30300134.

Assinatura da Declarante

DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR

DECLARO, para fins de realização de pesquisa, ter elaborado este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cumprindo as exigências éticas e que obtive, de forma apropriada e voluntária, o consentimento livre e esclarecido do declarante acima qualificado para realização desta pesquisa com uso de recursos de áudio-gravação.

Feira de Santana, Ba, ____ de _____ de 20 .

Assinatura do Pesquisador

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, fui informada sobre os objetivos, benefícios e riscos da pesquisa acima descrita e compreendi as explicações fornecidas. Por isso, concordo em participar desta pesquisa, sabendo que não vou ter retorno financeiro e que posso sair a qualquer tempo. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador

Feira de Santana/Ba, ____/ ____/ 20 .

ANEXO “B1”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

GUIÃO DE ENTREVISTA NARRATIVA Mãe de Pessoa com Deficiência

Prezado (a) Senhor (a),

Essa entrevista é um dos procedimentos metodológicos do Doutoramento em Ciências da Educação da Universidade do Minho. Sua participação será imprescindível para continuidade do nosso trabalho. Objetivamos com o estudo identificar as vivências mais significativas das mães com filho com deficiência, em várias etapas do percurso da vida de ambos, e nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional), bem como as estratégias de *Coping* utilizadas no confronto com as condições geradas pela deficiência. A partir deste “mapeamento” inicial, procurar-se-á desenhar uma ação de intervenção voltada aos pais e professores de pessoas com deficiência.

Faremos uso da Entrevista Narrativa para recolha de dados, tem aporte nas orientações de Jovchelovitch e Bauer (2002), e de Schütze (2011). Nesse tipo de entrevista, o sujeito entrevistado narra acontecimentos que consideram relevantes na sua vida, acerca de um determinado contexto pessoal, familiar e social. No caso do presente estudo, as narrativas se centrarão em cinco unidades (categorias) de análise: a descoberta da deficiência; o possível atendimento hospitalar (pré-natal, parto e pós-parto); os cuidados com o filho após alta hospitalar e em casa; a relação familiar/social com a mãe e com o filho ao longo do seu percurso de vida; o atendimento e acompanhamento médico e o atendimento acompanhamento educacional.

Serão realizadas em três sessões, com duração de 45 a 60 minutos cada. Em cada uma dessas sessões será utilizado recursos de gravação, assim, vossa senhoria fará a narrativa de episódios da sua relação com o seu filho sem a intervenção do entrevistador. Um guião da entrevista como este será disponibilizado em cada uma das sessões e, entre uma e outra sessão receberá a transcrição da entrevista para que, junto com o entrevistador avaliem se algo de importante deixou de ser dito ou se algo narrado precisa ser retirado do texto. Esses acordos e outros referentes a confidencialidade das informações constam no Termo de Consentimento Livre Esclarecido, o qual é assinado pelas partes envolvida na investigação.

Atenciosamente,

Kleber Peixoto de Souza

GUIÃO ORIENTADOR DA PRIMEIRA ENTREVISTA NARRATIVA: TRAJETÓRIA PESSOAL E FAMILIAR E A DESCOBERTA DA DEFICIÊNCIA DO FILHO

AS ORIGENS

- Nome
- Idade
- Onde nasceu?
- Como viveu sua infância?
- Como foi sua escolarização?
- Exerceu (exerce) alguma atividade profissional?

CONSTITUIÇÃO FAMILIAR

- Como era constituída a sua família?
- Qual (quais) pessoas foram responsáveis pela sua educação familiar?
- Provêm de uma família de quantos filhos?
- Alguns dos seus irmãos apresentam algum tipo de deficiência? E por parte do seu companheiro?
- Entre outros parentes, seus ou do seu cônjuge, há pessoas com algum tipo de deficiência?

EM RELAÇÃO A SUA FAMÍLIA

- Vive com seu esposo?
- Quantos filhos você tem? São mais novos ou mais velhos do que o seu filho com deficiência?
- Quantos desses filhos têm deficiência?
- A responsabilidade sobre os cuidados com o filho deficiente é de quem?

EM RELAÇÃO A DEFICIÊNCIA DO FILHO

- Como foi o seu acompanhamento médico durante a gestação?
- Quando e como descobriu que ele teria algum comprometimento?
- Teve acesso a essas informações junto com alguém da família ou sozinha?
- Caso tenha descoberto a deficiência ainda no período gestacional, qual foi sua primeira reação ao saber estava gerando um filho com deficiência?
- Caso só tenha descoberto a deficiência do filho quando deu a luz, como foi sua reação ao descobrir a deficiência?
- Com foi a reação da família em saber que receberia uma criança com deficiência?

ANEXO “B2”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



Universidade Federal do
Recôncavo da Bahia

“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

GUIÃO DE ENTREVISTA NARRATIVA Mãe de Pessoa com Deficiência

Prezado (a) Senhor (a),

Essa entrevista é um dos procedimentos metodológicos do Doutoramento em Ciências da Educação da Universidade do Minho. Sua participação será imprescindível para continuidade do nosso trabalho. Objetivamos com o estudo identificar as vivências mais significativas das mães com filho com deficiência, em várias etapas do percurso da vida de ambos, e nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional), bem como as estratégias de *Coping* utilizadas no confronto com as condições geradas pela deficiência. A partir deste “mapeamento” inicial, procurar-se-á desenhar uma ação de intervenção voltada aos pais e professores de pessoas com deficiência.

Faremos uso da Entrevista Narrativa para recolha de dados, tem aporte nas orientações de Jovchelovitch e Bauer (2002), e de Schütze (2011). Nesse tipo de entrevista, o sujeito entrevistado narra acontecimentos que consideram relevantes na sua vida, acerca de um determinado contexto pessoal, familiar e social. No caso do presente estudo, as narrativas se centrarão em cinco unidades (categorias) de análise: a descoberta da deficiência; o possível atendimento hospitalar (pré-natal, parto e pós-parto); os cuidados com o filho após alta hospitalar e em casa; a relação familiar/social com a mãe e com o filho ao longo do seu percurso de vida; o atendimento e acompanhamento médico e o atendimento acompanhamento educacional.

Serão realizadas em três sessões, com duração de 45 a 60 minutos cada. Em cada uma dessas sessões será utilizado recursos de gravação, assim, vossa senhoria fará a narrativa de episódios da sua relação com o seu filho sem a intervenção do entrevistador. Um guião da entrevista como este será disponibilizado em cada uma das sessões e, entre uma e outra sessão receberá a transcrição da entrevista para que, junto com o entrevistador avaliem se algo de importante deixou de ser dito ou se algo narrado precisa ser retirado do texto. Esses acordos e outros referentes a confidencialidade das informações constam no Termo de Consentimento Livre Esclarecido, o qual é assinado pelas partes envolvida na investigação.

Atenciosamente,

Kleber Peixoto de Souza

ANEXO “B2”

GUIÃO ORIENTADOR DA SEGUNDA ENTREVISTA NARRATIVA: ATENDIMENTO HOSPITALAR (PRÉ-NATAL, PARTO E PÓS-PARTO)

ATENDIMENTO HOSPITALAR: FASE DO PRÉ-NATAL

- Como foi o acompanhamento da sua gravidez?
- Como transcorreu a gravidez?
- Alguém participou com você de consultas médicas?
- A descoberta da deficiência se deu nessa fase pré-natal, durante o parto ou pós-parto?

ATENDIMENTO HOSPITALAR: FASE DO PARTO

- Como transcorreu o parto da criança?
- Houve alguma dificuldade durante o parto?
- Como foi sua reação ao se deparar com o filho com deficiência?

ATENDIMENTO HOSPITALAR: FASE DO PÓS-PARTO

- Quanto tempo ficou internada no hospital?
- Como foi seu resguardo em casa?
- Quem a ajudava nos cuidados com o filho e/ou com os afazeres da casa?
- Caso trabalhasse fora de casa, quanto tempo depois voltou a trabalhar?

ANEXO “B3”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



Universidade Federal do
Recôncavo da Bahia

“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

GUIÃO DE ENTREVISTA NARRATIVA Mãe de Pessoa com Deficiência

Prezado (a) Senhor (a),

Essa entrevista é um dos procedimentos metodológicos do Doutoramento em Ciências da Educação da Universidade do Minho. Sua participação será imprescindível para continuidade do nosso trabalho. Objetivamos com o estudo identificar as vivências mais significativas das mães com filho com deficiência, em várias etapas do percurso da vida de ambos, e nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional), bem como as estratégias de *Coping* utilizadas no confronto com as condições geradas pela deficiência. A partir deste “mapeamento” inicial, procurar-se-á desenhar uma ação de intervenção voltada aos pais e professores de pessoas com deficiência.

Faremos uso da Entrevista Narrativa para recolha de dados, tem aporte nas orientações de Jovchelovitch e Bauer (2002), e de Schütze (2011). Nesse tipo de entrevista, o sujeito entrevistado narra acontecimentos que consideram relevantes na sua vida, acerca de um determinado contexto pessoal, familiar e social. No caso do presente estudo, as narrativas se centrarão em cinco unidades (categorias) de análise: a descoberta da deficiência; o possível atendimento hospitalar (pré-natal, parto e pós-parto); os cuidados com o filho após alta hospitalar e em casa; a relação familiar/social com a mãe e com o filho ao longo do seu percurso de vida; o atendimento e acompanhamento médico e o atendimento acompanhamento educacional.

Serão realizadas em três sessões, com duração de 45 a 60 minutos cada. Em cada uma dessas sessões será utilizado recursos de gravação, assim, vossa senhoria fará a narrativa de episódios da sua relação com o seu filho sem a intervenção do entrevistador. Um guião da entrevista como este será disponibilizado em cada uma das sessões e, entre uma e outra sessão receberá a transcrição da entrevista para que, junto com o entrevistador avaliem se algo de importante deixou de ser dito ou se algo narrado precisa ser retirado do texto. Esses acordos e outros referentes a confidencialidade das informações constam no Termo de Consentimento Livre Esclarecido, o qual é assinado pelas partes envolvida na investigação.

Atenciosamente,

Kleber Peixoto de Souza

ANEXO “B3”

GUIÃO ORIENTADOR DA TERCEIRA ENTREVISTA NARRATIVA:

FASE DE CUIDADOS

ALTA HOSPITALAR E OS CUIDADOS COM O FILHO

- Teve orientação de alguém, em casa ou no hospital, quanto os cuidados com o filho?
- Sentiu falta de alguém para lhe ajudar com os cuidados com o filho e com o lar?
- Os cuidados com a filho interferiu na rotina dos cuidados com o lar? Houve alguma reação de familiares?

OS CUIDADOS COM O FILHO EM CASA

- Quem a ajudava com os cuidados em casa
- Essa tarefa era dividida com alguém? Quem?
- Fale um pouco da acessibilidade na sua casa

OS CUIDADOS MÉDICOS COM FILHO

- Como se deu a sequência do tratamento médico?
- Ele faz uso de alguma medicação?
- Usa sistema público ou privado de saúde?

QUANTO RELAÇÃO DO FILHO NA FAMÍLIA E NA SOCIEDADE (4ª)

- Com os familiares se relacionaram com a deficiência do seu filho?
- Como foi a relação da vizinhança como seu filho?
- Nas atividades sociais (passeios, no seu trabalho, clubes, férias, praias etc) como percebia a reação das pessoas com o seu filho deficiente.
- Teve oportunidade de inserção do filho no campo de trabalho?

ATENDIMENTO EDUCACIONAL DO FILHO

- Desde que idade o filho iniciou o atendimento educacional?
- O seu filho precisou de algum acompanhamento médico específico?
- Como é o acompanhamento médico do seu filho hoje?
- Seu filho ou você participou de alguma terapia?
- Com que idade seu filho teve o primeiro contato com a escola?
- Como foi a relação do seu filho com a escola e da escola com seu filho quando ainda era criança?
- Destacaria algo de **negativo** na escolarização do seu filho?
- Destacaria algo de **positivo** na escolarização do seu filho?
- Seu filho chegou a frequentar uma escola regular?
- Considera que a escola incluiu seu filho nas atividades com os demais alunos não deficientes ou as atividades são feitas de forma separada?

ANEXO “C”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



Universidade Federal do
Recôncavo da Bahia

“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

GUIÃO DE ENTREVISTA NARRATIVA Mãe de Pessoa com Deficiência

Prezado (a) Senhor (a),

Essa entrevista é um dos procedimentos metodológicos do Doutoramento em Ciências da Educação da Universidade do Minho, Portugal. O objetivo com o estudo identificar as vivências mais significativas das mães com filho deficiente, em várias etapas do percurso de ambos, e nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional).

Serão realizadas em duas sessões, com duração de 45 a 60 minutos cada. Em cada uma dessas sessões será utilizado recursos de áudio gravação.

GUIÃO ORIENTADOR DA ENTREVISTA NARRATIVA

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

- Fale sobre sua história

CONSTITUIÇÃO FAMILIAR

- Fale sobre a sua família

DESCOBERTA DA DEFICIÊNCIA DO FILHO

- Conte sobre a descoberta da deficiência

ACOMPANHAMENTO MÉDICO NOS PERÍODOS DE PRÉ-NATAL, PARTO E PÓS-PARTO

- Discorra sobre os acompanhamentos médicos recebidos

CUIDADOS COM O FILHO

- Fale sobre os cuidados necessários/forma de lidar com esse (a) filho (a)

APOIOS RECEBIDOS

- Fale sobre as ajudas recebidas para lidar com o filho

O FILHO NA FAMÍLIA

- Conte sobre a convivência do seu filho com a família

INTERAÇÃO DO FILHO NA SOCIEDADE

- Fale sobre as vivências do seu filho fora de casa

ACOMPANHAMENTO DA ESCOLARIZAÇÃO

- Conte sobre a vida escolar do seu filho

DIFICULDADES COTIDIANAS COM O FILHO E FORMAS DE SUPERAÇÃO

- Conte sobre as dificuldades vivenciadas e as formas encontradas para superação

TEMORES EM RELAÇÃO AO FUTURO DO FILHO

- Conte sobre seus medos com relação ao futuro do seu filho

ANEXO “D”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



Universidade Federal do
Recôncavo da Bahia

“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

GUIÃO DE ENTREVISTA NARRATIVA Mãe de Pessoa com Deficiência

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUA RELAÇÃO FAMILIAR

Prezado (a) Senhor (a),

Essa entrevista é um dos procedimentos metodológicos do Doutoramento em Ciências da Educação da Universidade do Minho, Portugal. O objetivo do estudo é identificar as vivências mais significativas das mães com filho deficiente, em várias etapas do percurso de ambos, e nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional).

Com o andamento da pesquisa nos deparamos com materiais bibliográficos que trazem a participação de Vossa Senhoria em fatos marcantes para garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Como nos referidos materiais não aparecem as formas de apoio das famílias nessas atividades sociais/políticas gostaríamos da sua contribuição para enriquecimento do nosso estudo.

Essa entrevista consiste no levantamento de informações acerca da relação que manteve (mantém) com sua mãe ou outro membro da família que lhe apoiou durante a sua escolarização e atuação social/política. Os recursos a serem utilizados ficarão a critério de Vossa Senhoria, podendo assim adaptar a forma de comunicação às necessidades decorrentes da sua deficiência.

Contatos: (75) 30300134 (GVT); (75) 88125762 (Móvel OI); (75) 91714520 (Móvel Tim)
kleber.peixoto@ufrb.edu.br

IDENTIFICAÇÃO PESSOAL

- Conte um pouco de si
- Fale sobre sua história

CONSTITUIÇÃO FAMILIAR

- Fale sobre a sua família

SUA RELAÇÃO COM A FAMÍLIA

- Conte sobre a convivência com seus familiares.

ACOMPANHAMENTO DA ESCOLARIZAÇÃO

- Conte sobre o apoio familiar no seu período de escolarização (Educação Básica e Ensino Superior)

Atenciosamente,

Kleber Peixoto de Souza



Universidade do Rio de Janeiro
Instituto de Educação



Universidade Federal do
Paraná

“Relações entre Mães e Filhos com Deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

REDE CONCEITUAL EM BRONFENBRENNER

Contextos Bioecológicos

- **Microssistema:** ambiente no qual o indivíduo está em atividade em um determinado momento de sua vida. É o complexo de relações entre a pessoa em desenvolvimento e o ambiente imediato no qual ela está contida.
- **Mesosistema:** é o conjunto de microssistemas, as inter-relações de vários ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida em um determinado período de sua vida.
- **Exossistema:** Uma extensão do mesossistema que envolve estruturas sociais específicas, formais e informais que não contém a pessoas em desenvolvimento, mas que influencia os ambientes imediatos no qual a pessoa se encontra.
- **Macrossistema:** é o nível que engloba todos os outros da ecologia do desenvolvimento humano, este nível envolve a cultura, as macro instituições, como governo federal, as e as políticas públicas.
- **Cronossistema:** considera a passagem de tempo relacionada com as condições e eventos externos. O tempo é empregado não apenas para ordenar os indivíduos segundo a idade, mas também para ordenar eventos em sua sequência e contexto histórico.

• **Processo:** Formas particulares de interação entre organismo e ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano.

- **Processos proximais:** Interações recíprocas, progressivamente mais complexas, de um ser humano ativo, biopsicologicamente em evolução, com as pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente. Nestes ocorrem simultaneamente a presença de cinco aspectos/propriedades:

Propriedades dos processos proximais

- ✓ **Engajamento:** reporta-se à (s) atividade (s) em que o indivíduo se encontra engajado que revela(m) interações consigo, com outras pessoas, objetos e/ou símbolos;
 - ✓ **Interação efetiva:** pode acontecer dentro dos diversos níveis do sistema ambiental, que, para ser efetiva, deve acontecer em uma base relativamente regular, por períodos estendidos de tempo;
 - ✓ **Progressividade:** traduz a progressão das interações para além do ambiente imediato (Microssistema) avançando para outros níveis e ampliando a sua complexidade;
 - ✓ **Reciprocidade:** nas relações interpessoais as iniciativas de interação não vêm de um lado somente, são bidirecionais. Os processos proximais efetivos ocorrem, em algum grau, de reciprocidade e troca entre ambas as partes;
 - ✓ **Estímulo:** traduz a asserção de que os processos proximais não estão limitados a interações com pessoas. Eles também podem envolver a interação com objetos e símbolos. Para a interação recíproca ocorrer, os objetos e símbolos no ambiente imediato devem ser de um tipo que desperte a atenção, exploração, manipulação, elaboração e imaginação.
- **Propriedades definidoras (Proposições):** Voltadas para análise das dimensões externas e internas, bem como da ação dos processos proximais no desenvolvimento humano. A primeira proposição refere-se à experiência; a segunda proposição trata das características da pessoa e a terceira proposição está relacionada aos processos de interação da pessoa.

ANEXO “E”

- **Proposição I – Experiência/investigação:** relacionada à definição de experiência. As características de qualquer contexto/ambiente para o desenvolvimento não incluem apenas condições objetivas, incluem também a maneira como essas condições são experienciadas subjetivamente pelas pessoas que vivem nesse ambiente. No Modelo Bioecológico os elementos objetivos e subjetivos dirigem o percurso do desenvolvimento humano; sendo que nenhum deles, por si só, pode ser considerado como suficiente. Em situações de investigação precisam ser diferenciados em função da sua natureza.

Força Fenomenológica

Está mais relacionada ao ambiente. Sendo percebida e modificada pelos seres humanos nos estágios sucessivos de seu ciclo vital durante toda vida da pessoa os aspectos objetivos do ambiente em que se relaciona interferem no seu processo de desenvolvimento.

Força Experiencial

Os aspectos subjetivos da pessoa também precisam ser considerados na análise do desenvolvimento. A força experiencial pertence à “esfera subjetiva dos sentimentos, por exemplo, antecipações, pressentimentos, esperanças, dúvidas ou crenças pessoais”

- **Proposição II – características da pessoa:** No decorrer da existência da Pessoa em desenvolvimento, ocorre um fenômeno de constâncias e mudanças. Ao se analisar os processos de desenvolvimento da Pessoa é preciso considerar suas convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações.
- **Proposição III – processos de interação da pessoa:** reforçam a bidirecionalidade dos processos proximais ao afirmarem que o desenvolvimento é produzido pela forma, o poder, o conteúdo e a direção destes processos, e que estes variam sistematicamente como uma função articulada de características da pessoa em desenvolvimento (incluindo sua herança genética); do contexto (tanto o imediato como o mais remoto); das continuidades e mudanças que ocorrem tanto durante o ciclo de vida da pessoa quanto ao longo do tempo histórico em que esta vive. Os processos de interações recíprocas que ocorrem ao longo do tempo, entre a (s) pessoa (s) e o (s) ambiente/contexto (s), definem os alcances e as possibilidades do desenvolvimento do (s) indivíduo (s) envolvido (s) nessas interações. Relaciona com as Zonas de Desenvolvimento.

Fatores Moderadores

Produzem mudanças substanciais no conteúdo, no tempo e na eficácia dos processos proximais. O processo pelo qual o desenvolvimento acontece está sujeito aos efeitos moderadores interativos de pessoa e contexto. Para compreender tais efeitos o autor diz que é preciso considerar a relação entre pelo menos dois fatores moderadores (por exemplo, uma variável de pessoa e outra do contexto).

Fatores Mediadores

Não apenas os fatores moderadores são responsáveis pelos elos dos diversos sistemas ambientais. Os fatores/efeitos mediadores exercem influências nos sistemas e, conseqüentemente, no desenvolvimento humano.

Efeitos Moderadores Positivo:

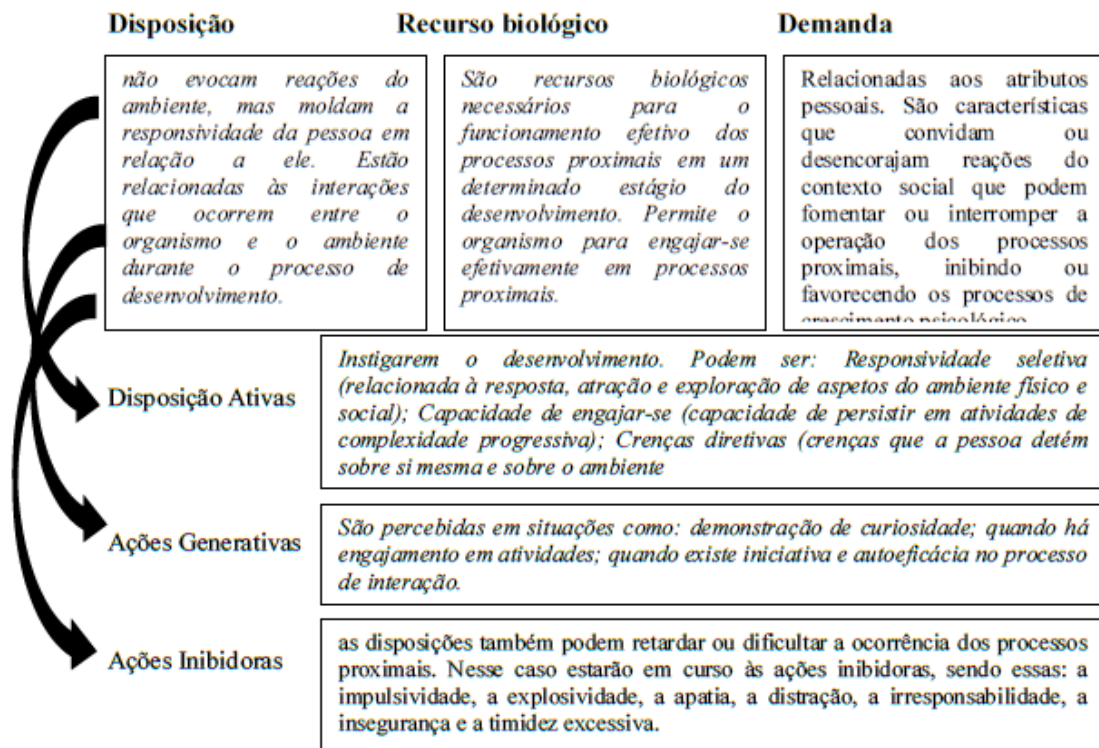
Aquele no qual cada fator promove qualquer influência moderadora que interfere em ambas variáveis, mas atenua quaisquer memórias negativas

Efeitos Moderadores Negativos:

Atuam de forma a acentuar os efeitos negativos e extinguir possíveis influências positivas.

- **Pessoa:** No decorrer da existência da Pessoa em desenvolvimento, ocorre um fenômeno de constâncias e mudanças. Ao se analisar os processos de desenvolvimento da Pessoa é preciso considerar suas convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações. Esse novo olhar passa a ter importante impacto na forma com que os contextos são vivenciados pelo indivíduo, bem como desperta uma atenção maior aos tipos de contextos nos quais se insere. A pessoa é produto de um processo de interação, assim, as ampliações e aproximações entre a pessoa e os diversos elementos do contexto se influenciam mutuamente de forma não linear e dinâmica, dessa forma, altera-se qualitativamente ao longo do tempo. Três tipos de características da pessoa influenciam e moldam o curso do desenvolvimento humano:

ANEXO “E”



- **Características Desenvolvimentais Instigadoras:** relaciona-se aos atributos da pessoa que, provavelmente, mais direcionam seu desenvolvimento. Segundo Bronfenbrenner (2011), esses atributos “são os modos de comportamento e as crenças que refletem uma orientação ativa, seletiva e estruturada voltada ao ambiente e/ou tendendo a provocar reações ambientais” (p. 172). Diz ainda que o termo característica desenvolvimentalmente instigadoras é usada para designar qualidades pessoais relacionadas ao grau significativo dos padrões que correspondem as respostas que as pessoas invocam do ambiente em que se inserem. Como se trata da relação da Pessoa no Contexto é preciso também considerar:

Pessoas presentes no contexto

características pessoais movimentam, sustentam e encorajam seus processos de interação com diferentes aspectos do contexto

Características físicas e simbólicas do contexto

convidam, permitem ou inibem o engajamento da pessoa em ativid. progressivamente mais complexas no seu ambiente imediato.

Característica de estímulo social

em vez de evocar simplesmente uma reação do outro, a pessoa em desenvolvimento compartilha uma responsabilidade diferencial e ativa, segundo orientação seletiva dos contextos social e físico em que se insere

Tendência estruturante

emerge quando a pessoa, ativa e espontaneamente, manipula objetos a fim de reorganizar o ambiente físico, ampliando sua capacidade de interação recíproca através de verbalização e/ou gestos utilizados para atrair a atenção do outro e influenciar o comportamento deste.

- **Contexto:** qualquer evento ou condição externa (ambiental) ao organismo que pode influenciar ou ser influenciada pela pessoa em desenvolvimento. Um contexto ecológico é um conjunto de estruturas encaixadas (interconectadas) umas dentro das outras. No nível mais profundo está o ambiente imediato contendo a pessoa em desenvolvimento. Vários tipos de interações acontecem entre esses ambientes, a mais fundamental foi chamada de Transição Ecológica.

ANEXO “E”

- **Transição ecológica:** *a passagem da pessoa em desenvolvimento de um contexto ecológico para outro contexto diferente. Cada uma dessas transições tem consequência no desenvolvimento humano que envolve a pessoa em novas atividades e em outros tipos de estrutura social. As mudanças no papel da pessoa ou no contexto ocorrem durante toda a vida. E ainda, se aplicam não apenas à pessoa em desenvolvimento, mas igualmente a outras pessoas ao seu redor.*
- **Desenvolvimento:** *é influenciado tanto pelos indivíduos quanto pelos contextos. Trata-se, portanto, de um processo que envolve estabilizações e mudanças das características biopsicológicas de um ser humano, não apenas ao longo do ciclo de vida, mas também através de gerações. Dá-se em quatro níveis: ações; percepção da pessoa; atividade; interação da pessoa com o mundo.*
 - Considerar na análise do desenvolvimento
 - **Mecanismo Proximal:** *características do contexto imediato capazes de produzir mudanças ou estabilidade no desenvolvimento individual, bem como modificar as características do contexto. Portanto, esses estão relacionados às características físicas e espaciais do contexto;*
 - **Mecanismo Distal:** *não se relacionam apenas às interferências no desenvolvimento do indivíduo, atinge também as características ambientais e vão além do contexto imediato.*
- **Tempo:** *permite examinar, no desenvolvimento da pessoa, as influências de mudanças e continuidades que ocorrem ao longo de toda a vida. São apresentados três níveis que, por sua vez, estão relacionados a dois sentidos do tempo: os processos micro genéticos de interação e a passagem do tempo histórico.*
 - **Microtempo:** *o que está acontecendo durante uma ação, no momento de uma atividade ou interação. Refere-se à continuidade e à descontinuidade observadas, por exemplo, dentro dos episódios de processo proximal através da interação pai/mãe/criança. Esse Microtempo pode estar relacionado, tanto ao período que duram as interações entre as crianças e familiares (ou seus pares) quanto ao tempo de duração de uma determinada atividade;*
 - **Mesotempo:** *Refere-se à periodicidade dos episódios de processo proximal através de intervalos de tempo maiores, como dias e semanas. Esses episódios podem, por exemplo, ser inferidos a partir dos relatos das famílias acerca das suas rotinas;*
 - **Macrotempo (Cronossistema):** *Nesse nível, o processo de desenvolvimento, muda de acordo com os eventos históricos que acontecem na evolução cronológica do indivíduo. Focaliza as expectativas e eventos em mudança dentro da sociedade ampliada, tanto dentro de uma mesma geração quanto através das gerações.*
 - **Transições normativas:** *eventos do curso normal da vida, como entrada na escola, puberdade, etc.*
 - **Transições não normativas:** *eventos não esperados, como divórcio, mudanças de residência, etc.*



Universidade do Rio de Janeiro
Instituto de Educação



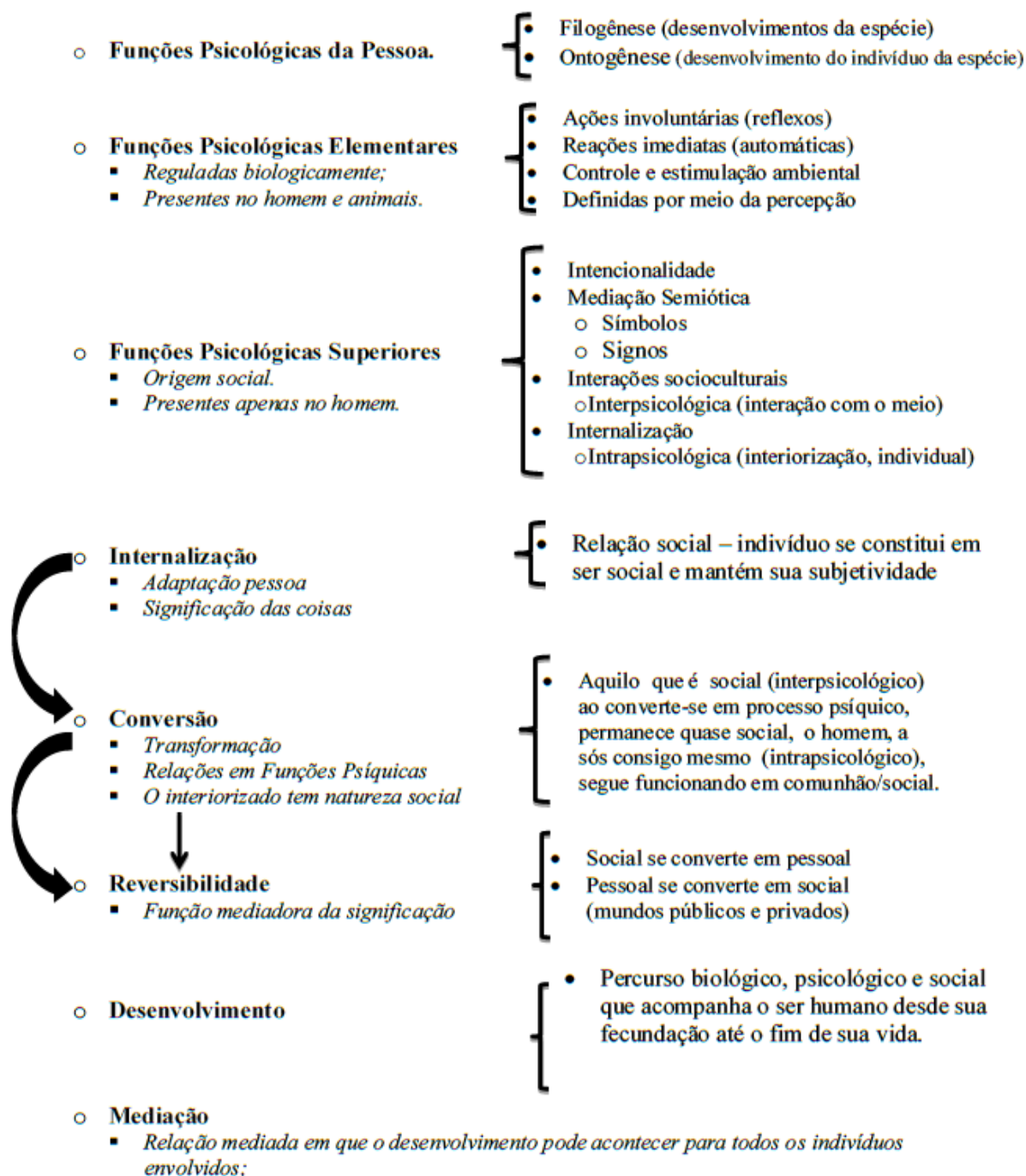
Universidade Federal do
Paraná

ANEXO “F”

“Relações entre Mães e Filhos com Deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

REDE DE CONCEITOS EM VYGOTSKY



ANEXO “F”

- *Duas formas: processo semiótico (linguagem); Atividade (ação do homem sobre o contexto ações intencionais mediadas por símbolos e signos.);*
- *Três elementos mediadores: ferramentas (atuam externamente e modificam a natureza); signo (age internamente regulando o psiquismo. Influencia o próprio comportamento e o comportamento do outro; outros seres humanos).*
- Mesmo apresentando três tipos de mediação (instrumental, Semiótica e Social), num movimento de complementariedade, a linguagem, consequentemente os processos de significação estão presentes. O que difere é que cada uma tem um elemento mediador essencial. Por exemplo, na mediação semiótica esse elemento é a linguagem. Já na social esse elemento é o outro.
- **Mediação Instrumental**
 - ❖ Promove elo entre o homem e o ambiente;
 - ❖ Ampliam e modificam a forma de ação do homem sobre o objeto;
 - ❖ Acontece por meio de produtos culturais.
- **Mediação Semiótica**
 - ❖ Intencionalidade das ações, pelas quais o homem se vale da linguagem;
 - ❖ Indivíduo sofre influência do contexto, mas também promove influência;
 - ❖ A significação é elemento fundamental dessa forma de mediação: se efetiva através de um “instrumento psicológico”, denominado signo. Tudo o que é utilizado pelo homem para representar, evocar ou tornar presente o que está ausente constitui-se em um signo: a palavra, o sentir, o pensar, os desenhos etc.
- **Mediação Social**
 - ❖ Promove elo entre o homem e o ambiente;
 - ❖ Marcada pelo caminhar histórico-cultural do indivíduo;
 - ❖ Interações do indivíduo nas relações sociais que se insere;
 - ❖ O ser humano se torna um ser cultural por meio da sua inserção, com a mediação do outro;
 - ❖ Muda o indivíduo e muda o signo.
- **Zonas de Desenvolvimento**
 - *Relacionada a diferentes níveis de maturidade do sistema nervoso relacionados às diferentes funções biológicas e psicológicas no ato de aprender;*
 - *Nos níveis iniciais das zonas de desenvolvimento a criança não tem propensão para aprender determinada tarefa sozinha;*
 - *Nos últimos níveis poderá aprender e apresentar resultados;*
 - *Nos níveis intermediários a capacidade de aprender já existe, contudo precisam de interferência do outro ou de um instrumento para florescerem. Aqui se encontra a Zona de desenvolvimento Proximal.*
- **Zona de Desenvolvimento Proximal**
 - *Nível quase acabado da Zona Potencial;*
 - *Proximal esta se refere ao que já quase tem a criança em relação ao aprendizado completo;*
 - *Proximal é o cume do desenvolvimento potencial.*
- **Zona de Desenvolvimento Potencial**
 - *A maturação nervosa ainda está em formação, por isso são potenciais;*
 - *É potencial porque tal desenvolvimento não está terminado.*
- **Zona de Desenvolvimento Real**
 - *Quando a criança domina um determinado conhecimento e não necessita mais de ajuda alguma, ou seja, quando acontece um aprendizado real;*
 - *a possibilidade que tem a criança de fazer as coisas por si mesmo, de forma independente, sem requerer orientação dos outros.*

ANEXO “G”



Universidade do Rio de Janeiro
Instituto de Educação



Universidade Federal do
Paraná

“Relações entre Mães e Filhos com Deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

REDE CONCEITUAL SOBRE RESILIÊNCIA

• Fatores de risco	⇒ Barreiras individuais ou ambientais capazes de aumentar a vulnerabilidade da pessoa frente a alguns acontecimentos negativos que, por sua vez, aumentam a probabilidade de resultados negativos em seu desenvolvimento.
• Vulnerabilidade	⇒ Situações que podem aumentar a probabilidade de resultados negativos no desenvolvimento da pessoa.
• Invulneráveis	⇒ Termo utilizado para caracterizar a pessoa que supostamente tinha resistência total ao estresse, ou seja, sem limites para aguentar o sofrimento
• Fatores de proteção	⇒ Referem-se às influências que modificam, aperfeiçoam ou alteram a resposta da pessoa aos riscos ambientais que predispõe a um resultado mal adaptativo
• Adaptabilidade	⇒ É o momento em que se avalia a crise, valendo-se de novos padrões de funcionamento, de modo que os comportamentos anteriores se modifiquem. Pode gerar proteção face às novas exigências frente a crise.
• Ajustamento	⇒ Formas de confrontar as adversidades e ao mesmo tempo garantir o equilíbrio da pessoa e da família.
• <i>Coping</i>	⇒ Conjunto de estratégias, recursos, esforços cognitivos e comportamentais mobilizados pela pessoa com o objetivo de lidar com situações específicas que surgem em situações indutoras de estresse.
• Resiliência Familiar	⇒ São processos resilientes que acontecem na família e apontam as formas indivíduos lidam com as situações que os afetam enquanto coletivo, identificando os fatores que auxiliam na busca de soluções para as crises.
• Processos-chave	⇒ São indicadores para se compreender a Resiliência em famílias. Apontam atributos da pessoa que colaboram para que o enfrentamento de uma situação adversa, interna ou externa à família, seja mais eficiente.
• Resiliência como traço	⇒ Considera como resiliente a pessoa com qualidades individuais, resultado de traços de personalidade. Considerava-se ainda que essas qualidades não poderiam ser adquiridas, pois eram inatas à pessoa
• Processo Resiliência	⇒ Considera fatores relacionados com o indivíduo (genética, idade, fase do desenvolvimento, sexo, constituição, experiência de vida); fatores relacionados com o contexto (suporte social, classe social, cultura, ambiente); e fatores relacionados com a quantidade e qualidade do evento de vida (se desejável, se controlável, sua magnitude, duração no tempo e efeitos a longo prazo).

ANEXO “H”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA NARRATIVA MÃE-AMOR

(Observação: os códigos de transcrição estão no Anexo “M”)

Me chamo Mãe-Amor, tenho 73 anos. Nasci em Itacaré, no estado da Bahia. Meu pai chama-se A. F. e minha mãe A. C., **(3)** aos cinco anos de idade eu perdi minha mãe **(3)**. Tive uma infância, muito **(3)**. Nem sei dizer como **(2)**.

Por que eu perdi minha mãe com cinco anos de idade. Eu fui uma pessoa que senti muita falta dela **(.)**. Imagine uma criança com cinco anos de idade perder a mãe, mas fui criada por uma família e aos cuidados também de meu avô, foi quem me deu muito apoio. **(Revisita as memórias)**

Minha família era constituída, minha vó, minha mãe de criação e eu. **[;]** Como disse, minha mãe faleceu e eu fiquei com cinco anos de idade. Aí eu fui criada por essa família **(.)**. Não dei certo conviver com meu pai e minha madrasta **(.)**. Da segunda família de meu pai tenho até dois irmãos, mas nunca tive a oportunidade de conviver com eles **[;]**. Ah! **(surge uma lembrança)** na família de meu pai eu tinha uma tia, que hoje é falecida, que tinha uma deficiência igual a essa do meu filho. **@2@**

Como era maltratada pela minha madrasta, não deu certo, aí essa senhora, essa moça foi que me criou, que era minha madrinha de batismo. Minha educação foi ela e foi a mãe dela que eu chamava de vó, chamava Maím e Minha vó.

Mesmo com tudo isso a minha infância muito feliz na minha cidade **@2@**. Brincava, corria na praia. Foi muito bom! Foi muito boa! Estudei num colégio público, no qual eu gostava muito. Nós tínhamos aulas e tínhamos hora de lazer também. **(4) ((olha para o roteiro da entrevista))**.

//Hum!@2@//

Ah! Fui até professora primária durante quatro anos. **[,]** **@2@**

Com essa vida toda casei cedo **(.)**. Casei com vinte anos, tenho quatro filhos e o terceiro filho é o que tem a deficiência **(2)**. Todos aceitaram bem um irmão com deficiência. Todos aceitaram **(4)**. Quer dizer, ficaram tristes né, mas **[;]** **(2) ((gestos com ombros e as mãos, como se estivesse a dizer: fazer o quê))**. Eu falei que era uma coisa determinada por Deus, que tinha sido determinada

por Deus e aí todos aceitaram. E eu criei ele junto com os outros, igual. Igual pra ninguém ter que dizer: Ah! ele é diferente da gente. Não! [;]. Aí cresceram todos assim, aí depois de grandes, de adolescente é que foram entender que ele não era normal igual a eles. **(4) ((Ler o roteiro))**.

No início eu não descobri (.), por que ele teve icterícia, e eu não sabia que a icterícia trazia tantos problemas para a criança recém-nascida. Mesmo assim eu botava ele pra tomar um pouco de sol, e deve ser por isso que a deficiência dele não ficou tão agravada.

Eu tive ele numa cidade chamada Ibotirama, e lá não tinha médico. Até fiz o pré-natal nessa cidade onde eu morava, mas o médico não ficava lá direto. Na época mesmo que foi para ele nascer o médico não estava, estava em outra cidade vizinha. Então eu tive ele com o acompanhamento de uma enfermeira, ela fez o parto e me deixou com ele, foi quando vi algo diferente e me disseram que era a doença icterícia **(4)**. E eu não encontrei uma pessoa que me dissesse a proporção dessa doença **(2)**. Pois é, ele tem essa deficiência e eu julgo que seja pela icterícia que ele teve. Quando eu conversava com alguns médicos eles diziam que a icterícia pode causar esses problemas na criança **(2)**.

E eu só vim descobrir que ele tinha esse comprometimento depois que cheguei numa cidade maior, Feira de Santana. Eu não descobrir antes porque ele não demonstrava, ele agia quase normal.

A partir dos quatro anos foi que um médico pediatra, foi que me alertou. Me pediu que eu levasse ele para um psicólogo. Eu levei, aí o psicólogo constatou a deficiência **(2)**. Foi então que o psicólogo nos encaminhou para uma escola para deficiente **(4) ((olha para porta))**. Eu tive sozinha [.] **((lábios apertados, cabeça a balançar indicando momentos de dificuldades))**. Eu tive acesso a essa informação sozinha, e Deus [.] **((olhando para baixo))**.

//respiração profunda//

Fiquei muito abalada, muito abatida, mas, me peguei muito com Deus. E aí prossegui minha vida com ele, tendo todos os cuidados com ele **(3) ((olha para o roteiro da entrevista))**. A responsabilidade do meu filho que tem deficiência é minha. Eu é que tomo conta dele. O acompanhamento médico acontece até hoje. Ele estuda na APAE, ele já tem 46 anos. Eu que levo ele para APAE. Pra estudar na APAE. Eu que tenho todos os cuidados com ele. **((Balança a cabeça afirmativamente. Cerra os lábios, abre bem os olhos e suspira))**. **(4)**

Quando eu descobri a doença dele através do pediatra, eu imediatamente procurei qual o tratamento que eu poderia fazer pelo meu filho. Encontrei uma escola e uma psicóloga, e ele ficou fazendo o tratamento com os dois. Ele aprendeu algumas coisas como fazer o nome, comer com talher. Depois que ele saiu de lá, dessa instituição e foi para a APAE. **((balança a cabeça – gesto de desaprovação))**. Foi quando ele perdeu a habilidade de escrever o nome dele, por que eu não tive

mais condição de deixar ele na escola particular, e aí ele perdeu isso, não sabe mais fazer o nome dele **(4)**. Mas quando ele ainda era pequeno eu comprei uma coleção de livros para excepcional e comecei a trabalhar com ele, tudo que o livro ensinava eu ia trabalhando com ele. **[.]** Eu olhava aquelas figuras, que ensinavam a ajudar a criança a andar. Então colocava alguns objetos que ele gostava do outro lado do sofá – e conversava muito com ele, incentivava – e pedia para ele vim pegar. Ele vinha segurando, caía, levantava, até chegar onde eu queria. Assim eu fui aprendendo a fazer uma coisa com ele, depois outra, depois uma atividade para ajudar na fala dele. @ E assim fui por anos @.

Ele hoje é uma pessoa que não é totalmente independente, mas muitas coisas eu não preciso fazer com ele, como escovar os dentes, tomar banho, comer, beber água, assim todas as necessidades dele, ele consegue cumprir. **(3) ((Ler o roteiro))**

Meu filho é uma pessoa mu:::ito amorosa. Ele sente quando a gente tem qualquer dificuldade, quando a pessoa tá doente, ele sente **((balança a cabeça afirmativamente))**. Ele me ama muito, tanto quanto eu amo ele **[.] ((voz trêmula))**. Eu não posso sentir uma dor de cabeça que ele tá ali junto comigo, me acarinhando, me fazendo carinho. Você olha assim pra ele, você nem percebe que ele tem a deficiência. Só na consciência, quando conversa com ele é que sente que ele tem a deficiência. Mas todos nós amamos ele, os irmãos, o pai, os cunhados, todos nós amamos ele, todos nós. Ele é uma pessoa maravilhosa! Eu sou grata a Deus, agradeço mu:::ito por ele ser tão bom como ele é. **(4)**

Bom **(2)**, a dificuldade dele é o seguinte, ele tem algumas dificuldades mesmo, por que a gente precisa levar ele para escola. Ele não sai para lugar nenhum sem a gente daqui de casa, a gente da família num sabe. Principalmente eu que sou a mãe tenho que estar junto. E a forma de superação é o seguinte **(3) ((olha para o roteiro da entrevista))**. Eu não vejo como **[.]**. Por que ele já esta na idade que esta, ele precisa mesmo que a gente cuide dele. Então eu não vejo forma de superação para ele na idade em que está **(3)**.

Se a gente tivesse encontrado um profissional que estivesse interessado e em lidar com a situação dele e procurar ajudá-lo a melhorar, aí seria melhor. Mas ele está na idade que está **(.)**. Eu não acho que ele tenha mais essa forma de superação. **(4) ((pensativa. olhando para o lado como se tivesse visualizando uma situação))**.

Por que quando eu chegava na escola para ver como elas trabalhavam, pra saber o que fazer com ele em casa, elas não deixavam que eu entrasse. O psicólogo também não deixava eu ver as sessões que ele tinha, então eu fiquei sem saber como trabalhar com ele em casa, e foi quando comprei os livros e comecei a trabalhar do jeito que o livro ensinava com ele, por sinal, foi com isso que eu consegui que ele melhorasse, por que quando ele tinha qualquer coisa com os irmãos em casa, que os irmãos

diziam que era ele, ele sabia se defender, @ ele chorava, gritava, para dizer que não era ele que tinha feito @. **(2) ((olha para o roteiro da entrevista))**

Eu tenho sim, temores, tenho **(4)**. [;] Eu tenho medo de morrer e deixar meu filho [;], embora ele tenha os irmãos, os sobrinhos e os cunhados **(2)**. Mas o futuro do meu filho, eu tenho medo mesmo! Eu peço sempre a Deus todos os dias que ele me de força, me dê saúde para que eu não morra primeiro do que ele. É isso! **(2)** É o futuro do filho da gente que tem filho com deficiência que causa medo. Eu acho que esse é o temor de todas as mães que tem um filho assim: morrer e deixar o filho, é esse o temor que tenho.

ANEXO “I”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA NARRATIVA MÃE-PROCURA

(Observação: os códigos de transcrição estão no Anexo “M”)

Sou filha de pais separados, criada com vó materna e com a mãe na mesma residência, as duas assalariadas me criaram com muito esforço e dedicação. Fizeram o possível pra que eu continuasse estudando numa escola particular sendo ela uma das melhores da cidade onde morava, é fizeram de tudo pra me dar uma educação de qualidade.

Tive uma base familiar muito forte, muito boa minha vó e meu avó sempre companheiro sempre unido, sempre junto e isso me fez sentir menos a ausência do meu pai, onde eu só me fazia lembrar dele nas festinhas escolares do dia dos pais onde eu sabia que o meu nunca ia estar presente e onde eu nunca participava né, eram festa que eu nunca participava e que quando criança isso me deixava com uma certa frustra^o, me deixava um pouco frustrada [;] eu tinha essa frustração quando criança [;]. No decorrer do meu crescimento, da minha adolescência eu percebi que foi a melhor coisa que aconteceu (.).

Quando duas pessoas não se respeitam mais, no tempo que tem uma relação saudável, uma relação feliz e eu compreendi que ali foi aquela decisão dos dois no passado quando eu era criança, com uns três anos foi a melhor coisa que aconteceu pra ambos, embora minha mãe tenha sofrido muito mas naquele momento ela não entenderia que seria o melhor mas foi o melhor porque foi Deus que quis assim pra eles né e a gente não pode contrariar o destino. Hoje tenho essa compreensão de que foi o melhor embora eu tenha sofrido muito na época, mas o amor que tive da minha vó, dos meus avós, dos meus tios, da minha mãe, a presença deles foi mais importante me fazia ver menos essa falta né, do quanto o apoio do pai era importante. Só quando eu cresci que vim ter mais esse entendimento, mas durante a infância não sentia tanta falta a não ser nas festinhas escolares ((suspiro)) (2).

É então eu cresci dentro, eu cresci nessa família né, nessa minha família, nessa cidade, aliás, eu quis dizer nessa cidade e é ::: (suspiro fundo) fui muito amada, fui muito amada pela minha vó, fui muito amada pela minha mãe, sou muito amada até hoje (.), claro que depois que a gente tem filho parece que o amor fica pro filho né, mas eu fui muito amada durante a minha estadia na casa dos meus pais, na casa das minhas pães né não posso dizer pais, minhas pães que eram minha mãe “véa” e minha

mãezinha, então eu fui muito bem criada por elas, não tenho nenhum trauma disso que eu vivi lá, muito pelo contrário tenho muita saudade da minha infância **((risos))**. A gente cresce, a gente quer voltar a ser criança de novo, e eu tenho boas lembranças, só tenho boas lembranças da época que eu fui cuidada, que eu fui criada pela minha mãe e pela minha vó.

E de quando eu constitui minha família foi nessa mesma cidade que eu conheci meu marido após terminar os estudos, fui trabalhar numa empresa como estagiaria e lá conheci meu marido, é não foi muito proposital na época não queria namorar né com ele **(2)** e aconteceu foi quando eu resolvi acompanhá-lo na primeira transferência de trabalho dele, sai de casa sem casar, contra a vontade de minha vó, por ser muito católica e dizer que a filha dela, a netinha dela querida, a princesinha ia sair de casa casada, ia casar na igreja de véu e grinalda. Eu contrariei esse sonho de minha vó, mas ela não ficou com raiva porque me amava muito meu marido, na época namorado. Então ela sabia que ia dar certo essa união ela tinha a certeza dentro dela desde o início, embora eu a parte principal dessa união não tinha essa certeza né, não sabia que ia dar tão certo, muito imatura, muito novinha, não sabia que ia dar certo, mas mesmo assim por apaixonada, amando meu namorado, resolvi acompanhá-lo @não queria deixar ele ir só@ **((riso envergonhado))**, e aceitei de imediato o convite e convenci minha mãe e minha vó a aceitarem né no pedido que ele fez pra elas e tô com ele até hoje, feliz.

Após eu ter ido morar com ele, durante esse período eu fui surpreendida com uma gravidez, uma gravidez não planejada que me trouxe muita felicidade pra gente porque desde quando a gente foi morar juntos a gente pensava já em ter nossa casinha própria, em casar, em ter nosso filho, inclusive o nome dos filhos nós já tínhamos que era um sonho nosso, então tudo isso aconteceu de forma planejada mas nem tanto planejada, sonhávamos né mas a gravidez quando veio nos pegou de surpresa, mas como ficamos felizes diante dessa gravidez. Logo após dois meses e meio, perto de entrar no terceiro mês eu sofri um aborto espontâneo, eu perdi esse filho **(.)** **((suspiro fundo))**. E foi aí que o desejo de ter outro filho ficou mais aguçado né, ficou mais forte, nós sofremos muito com a perda daquele bebe, então três anos e meio depois da gravidez, da primeira gravidez veio o **Pê**, muito planejado muito bem pensado, queríamos, sabíamos de todas as consequências dessa gravidez, do que ia nos privar **(.)** e **Pê** veio prematuro **(.)** **((suspiro fundo))**, de pé torto congênito bilateral descoberto na gravidez esse pé torto, descoberto na última ultrassom que fizemos pra ver o rostinho dele, pra ver com quem parecia, foi nesse ultrassom que descobrimos que ele tinha o pé torto congênito, foi um susto muito grande **(4)** mas foi nesse momento que procuramos já um médico especialista pra poder cuidar dele assim que ele nascesse.

É o pré-natal foi “bem acompanhado”, eu senti que eu devia ter sido mais bem acompanhada né, pelo pela medica que fez o meu pré-natal, porque meu filho mexia muito pouco eu era leiga, mãe de primeira viagem, já tinha ingressado na faculdade mas não tinha terminado ainda o curso de enfermagem, mas não tinha ainda o conhecimento da gestação das fases da gestação né, daquela daquele todo processo de desenvolvimento do feto, eu não sabia nada, então eu era leiga, eu era mãe de primeira viagem e leiga, eu ainda não era enfermeira, eu era estudante, nem enfermeira eu era ainda, então eu não tinha esse conhecimento e meu filho mexia muito pouco e eu achava que aquilo era normal apenas achava que ele era quietinho. A médica nunca suspeitou de nada apenas auscultava os batimentos via que tava tudo bem e me direcionava né pra casa pra voltar com um mês depois.

Eu no sexto mês de gravidez já estava com pressão alta, fazendo toda a acompanhamento com os remédios de hipertensão e quando foi com trinta e duas semanas e cinco dias de gestação, eu tava já toda inchada e nessa madrugada do dia cinco de outubro de 2011 a bolsa estourou, liguei pra medica, a medica não atendeu às ligações, chamou e não atendeu, liguei novamente o celular dela deu na caixa e me direcionei pra maternidade onde eu tinha feito meu pré-natal e foi ai que eu não podia ter é, dar entrada no atendimento porque meu filho nasceria pré-maturo e eu já estava em trabalho de parto e lá na maternidade não tinha vaga na UTI para que meu filho pudesse ser assistido, resultado, me encaminharam para um hospital referência, daqui da minha cidade onde eu moro hoje.

Chegando lá a medica me avaliou e meu colo do útero tava fechado, tinha uma vaga lá pra meu filho mas ela me disse que meu filho só nasceria às sete e meia a oito horas da manhã, me pediu que me direcionasse pra cidade é, mas próxima que era a cidade de Salvador pra maternidade de referência lá, as duas maternidade de referência e foi pra uma delas que eu fui. Chegando lá, P nasceu de parto normal, às 7:30 da manhã, realmente ele tinha o pé torto, nasceu de pé torto congênito, nasceu bem pequenininho com 1,840 kg, chorando baixinho mas chorando. Passou por mim, passou pelo pai, pelo corredor e quando chegou no berçário teve um desconforto respiratório, precisou ficar na UTI com apoio de oxigênio, passou 17 dias na UTI, sem intercorrências muito grave. Saímos de alta lá com a previsão de que ele podia ter o risco ou atraso do desenvolvimento, mas que podia também não acontecer (.). Ele tinha o risco por ter sido prematuro mas que não era certeza, que ele não era certo de que ele teria o risco ou atraso mas que por ter sido prematuro e devido a bolsa rota né, de da forma de como nasceu, do tempo que nasceu e do desconforto respiratório que ele teve, que ele poderia ter o risco ou atraso do desenvolvimento.

Então viemos pra casa com essa alta, com esse relatório, fizemos todos os acompanhamentos necessários e toda a avaliação e quando foi com um ano eu percebi que realmente o P tinha um atraso e resolvi levar no Neuro como de orientação medica, que me pediu que ele com um ano levasse ele para uma avaliação Neurológica e ai ele foi com um ano para essa avaliação Neurológica. Nunca tivemos diante mão desde da primeira consulta neurológica, nunca tivemos certeza de diagnostico algum, apenas suposições e a primeira suposição de P era que ele tinha o atraso do desenvolvimento, mas que ele estava dentro do espectro autista. Então seguimos, foi um susto grande pra mim porque a gente planeja um filho, jamais planeja um filho que venha com nenhuma deficiência né, então foi muito sofrido pra mim e pro meu marido, nós planejamos tanto, sonhamos tanto com esse filho e de repente ele vem com essas limitações, com essa dificuldade de desenvolvimento, foi mui:::to dolorido **(2)**, mui:::to mui:::to sofrido, acredito que pra ambos. Eu não posso dizer quem sofreu mais porque só sabe o tamanho da dor quem sente e não posso jamais julgar o tamanho da dor do meu marido, mas eu posso falar que a minha, a minha foi muito muito muito grande. E assim, hoje eu sofro não mais pela situação do dele e sim pela situação das pessoas que lidam com ele, que nem todo mundo ta preparado, que ninguém nem todo mundo tem o coração aberto, pra se fazer entender, pra tentar ajudar, verdadeiramente ajudar. Então a descoberta dele foi meio que brusca, mas ao mesmo tempo consciente **(2)**. A gente já sabia que tinha alguma coisa de errado, a gente só não sabia do que se tratava **(3)**. Mas a gente já sabia que tinha alguma coisa errada com o P.

As formas de como lidar com o P, a gente vem aprendendo no dia a dia, na pratica tem sido difícil porque é tudo bem diferente do que imaginávamos, que ele é tipo uma caixinha de surpresa, a cada fase do desenvolvimento dele é uma forma de lidar diferente, então nunca deixa de ser uma novidade, a gente sempre tá em construção. É difícil é difícil mas muito difícil, tem que busca muita orientação é, profissional e apoio psicológico pra lidar com isso no dia a dia e ter muita fé muita fé em Deus, que ele tudo pode né e ele nos ajuda muito a driblar algumas situações do convívio com o P, do lidar com o P. A gente recebe muito apoio, muito apoio de amigos, apoio da familia, embora a dificuldade né seja grande pra todo mundo, o apoio diretamente mesmo vem dos avós, das avós e daqueles amigos mais próximos que estão sempre dispostos a ajudar, mas nós, eu e meu marido nos apoiamos muito um no outro, nós somos verdadeiramente o apoio um do outro, e isso é inevitável porque nós dois estamos juntos, nós dois convivemos com as dificuldades que é criar um filho especial, então o apoio maior vem de nós dois mesmo.

A convivência com meu filho com a familia é tão difícil quanto foi pra gente, embora a gente tenha se adaptado melhor mais rápido de uma forma melhor porquê nós estamos com ele diariamente. Com a

família não tem sido tão fácil, aliás nunca é fácil né, o lidar com o P nunca foi fácil, mas eu posso falar, eu posso dizer que com a família é meio complicado. Existe amor, existe muito amor mas também existe muita comparação, a família do meu marido é muito grande e foram é uma família de crianças que foram muito precoces, então ao fato de Pê ter atraso no desenvolvimento né, de ter a paralisia cerebral que atrasou toda a fase do desenvolvimento dele, o faz ser bem diferente das crianças da família e isso é motivo de comparação, sem querer ele é comparado e sem querer ele acaba sendo diminuído diante do outro, com palavras ditas sem pensar, com atitudes meio é que “ eu não sei como lidar então vou me afastar” não sei se eu posso me fazer ser entendida dessa forma com esse exemplo, mas é uma coisa que eu entendo que eu sei que é difícil como foi pra gente, é difícil também pra família então eu não posso questionar, eu não posso falar nada a respeito disso, só quero apenas que aceite e que o ame mas não posso obrigar né a tratar de determinada forma então eu aceito, me afasto quando me magoa e volto porque família é o abraço né, família é o nosso colo, a gente não ode se afastar totalmente.

A interação do meu filho na sociedade é difícil, muito difícil mais difícil do que com a família porque a sociedade é leiga, a sociedade não busca muito conhecimento e julga muito, julga muito, desfaz muito então a convivência fora de casa é muito difícil. E a gente querendo ou não, acaba super protegendo, embora eu busque para fazer de tudo que meu filho seja super incluído, pra que os direitos dele sejam preservados, sejam mantidos **(2)**. Mas, por proteção a gente acaba se afastando de algumas coisas pra não magoar ele, pra gente não se sentir magoada. Mas da convivência na sociedade acho que é o mais difícil por causa do preconceito, da ignorância por não se fazer é, conhecer a situação né, do não querer conhecer a situação e do julgamento.

O acompanhamento na escola do meu filho, no início foi muito difícil, P era muito excluído, era preferência que P ficasse no berçário, na partezinha das criancinhas, dos bebês porque era muito mais fácil, porque lá tinha muita coisa pra atrair ele, muita coisa que ele gostava porque ele tem um atraso no desenvolvimento, então ele com dois aninhos três era mais fácil tirar ele da sala de aula e botar ele junto com bebe porque ele se igualava muito aos bebês, era muito mais fácil deixar ele com os bebês do que deixar em sala de aula, era mais difícil ele, ele não queria se adaptar a sala de aula, então nunca tentaram nunca introduzir ele numa sala de aula verdadeiramente. Se fazia a exclusão de tirar ele, de distanciar ele dos coleguinhas, de deixar ele sozinho, fazendo as atividades sozinho do que incluir ele ali naquele meio, então tiravam ele da salinha, botava com os bebês mas longe dos bebês nunca com os bebês. P não ficava nunca com interação ao outro coleguinha, P ficava sempre

sozinho. Foi aí que resolvi tirar da creche e botar em outra escola e isso causa um desgaste emocional pra gente que é mãe, que é pai.

A gente sofre com isso em ver nosso filho excluído, mas a gente tem que continuar lutando e buscando os direitos dele e foi isso que eu fiz, mudei de escola deixei isso bem claro na creche os motivos dos quais estava tirando meu filho, tentei por um ano, tentei ajudar a adaptação dele na creche, tentei ajudar as prós, a direção, conversei fui bem franca em relação a tudo que me incomodava, me prometeram mudanças mas não aconteceu. Embora eu saiba o quanto é difícil você incluir uma criança especial, mas também sei que é possível, que não existe bicho de sete cabeça quando você faz por amor e era muito mais fácil excluir do que incluir, a verdade é essa. Não é desamor que tinha, era porque era mais fácil excluir do que inclui-lo já que era tão difícil inclui-lo né daquela forma que ele enfrentava que ele tinha muita rebeldia, muito não e como ele não sabe falar, era muita birra, muito choro, então era muito mais fácil se fazer o que ele queria né, deixar sozinho brincando com um monte de brinquedo, com um monte de bolinha, um monte de desenho, o desenho animado, DVD, era muito mais fácil fazer o que ele queria do que inclui-lo já que fazia ele chorar. Então era difícil pra elas de estar com ele diante de tantas outras crianças e era difícil pra mim ver aquela situação, aceitar aquela situação. Foi aí que botei em outra escola, matriculei meu filho falando de toda dificuldade que tinha passado na outra creche, deixei muito bem claro porque não queria que se repetisse na nova escola.

Acredito que nenhuma escola é perfeita, nenhuma escola vai incluir uma criança especial como a gente, pai e mãe gostaria que fosse incluído mas eu creio que é possível que um dia vai se chegar ao, ao que tanto queremos pelo menos perto do que tanto queremos mas encontrei uma escolar que ta livre, livre de a coração aberto pra ouvir o pai, de ouvir a mãe, de tentar ajudar, de tentar incluir, essa escola eu percebi, eu vi meu filho nessa escola, eu vi meu filho entrando sorrindo na escola onde eu não via na creche, então eu percebi que meu filho dessa escola que ele ta hoje é acolhido, ele é feliz e que as adequações que tem que ser feita em relação a inclusão, ao aprendizado dele, a escolar né, pedagógico vai vim com o tempo também em cima do limite de P mas ta vindo, ta sendo inserido, ta sendo tentado e isso é o que me deixa mais tranquila hoje **((tosse))**.

As formas de dificuldades cotidianas com meu filho e formas de superação. As dificuldades cotidianas é isso, é incluir ele na sociedade, de fazer com que ele seja aceito, sem críticas sem olhar preconceituoso, se fala preconceituosa. E o que eu tenho feito pra superar isso é levando, é insistindo, é mostrando, é usando os meios que eu encontro pra mostrar as pessoas de que cada um tem o seu lugarzinho nesse mundo e de que cada um tem o direito de viver dignamente sem ser questionado, sem ser criticado, sem ser apontado.

Eu busco minha forma de superação no olhar do meu filho, *no sorrisinho lindo dele pra mim*, isso é o que mais me motiva é o que mais me deixa é, *desculpa* ((emocionada)). É o que mais me dá gás. É o que mais me faz querer seguir e dizer: [;]“ele tem o direito de estar aqui também como qualquer outra criança” [;]. Então, é o olhar dele, o sorriso dele inocente, a tranquilidade do olhar dele que dá **(2)**, que passar pra mim, que me faz superar cada fase, cada dificuldade, cada inserção dele nessa vida, no cotidiano, na sociedade.

E os temores que tenho em relação ao futuro é de deixa-lo né. É acho que toda mãe teme deixar o filho quando ele tem sua independência, imagine quando ele é dependente. Então eu temo muito o futuro, eu luto muito pra que ele se desenvolva o máximo que ele puder, para que esse futuro seja menos sofrido pra ele. E eu acredito num mundo melhor, tenho muita fé em Deus e Deus é misericordioso, vai cuidar do futuro do meu filho. Embora seja um temor muito grande deixa-lo sozinho nesse mundo, eu acho que, ninguém vai cuidar tão bem dele quanto eu. Então esse é o meu maior medo, é o que eu mais temo no futuro é de saber, é de não saber [;] como ele vai ficar quando eu não mais estiver por perto [;] **((suspiro fundo))**.

ANEXO “J”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA NARRATIVA MÃE-LUTA

(Observação: os códigos de transcrição estão no Anexo “M”)

Meu nome é Mãe-Luta, nasci e me criei no interior de Rio Real até os 21 anos. Sou filha de um casal, qual tiveram oito filhos. Lá trabalhava em roça. Após vim pra Salvador, ver se melhorava, que lá não tinha indústria, não tinha emprego. Vim, cheguei em Salvador peguei a trabalhar, lutei, casei, tive um filho normal. Normal, assim (.), o parto cesariano, mas a criança ótima. É:: eu tive três, e esses três filhos que eu tive foram... o primeiro foi do casamento, é:: após o casamento e a gestação ele me abandonou, eu fiquei no sétimo mês de gestação até meu filho nascer. Não deu certo o casamento, fui deixada. Esse filho criou Deus, me dando o direito de lutar, correr atrás e criar. O pai nunca teve a ver, nunca voltou atrás pra ver o que podia fazer como dever dele. Eu também não lutei por isso. Só pedir á Deus força, saúde, coragem e disposição pra lutar (.),[;] como lutei e criei meu filho[;].

Lutei pra construir minha vida, não tinha casa, não tinha condições de pagar o aluguel. Fui lutando, lutando, até que fiz minha casa. Após ele com sete anos eu conheci um cidadão e aí a gente se envolveu. Com essa pessoa tive duas filhas, C e Cl. E ficamos de bem! (.) Já com treze anos de convivência ele adquiriu um “probrema” de saúde e foi a óbito. C estava com oito anos e Cl com seis, foram mais duas crianças, com o outro que eu tinha do casamento três para lutar e vencer. E foi com muita luta, muita::: luta, que até hoje eu tento ainda lutando, para ver se consigo. Mas meus filhos foram criados de Deus abaixo com as graças e o poder que Deus me deu. Não teve ajuda de família. E as vezes eu tenho, quando os dias mais difíceis é::(.), sempre apareceu alguém com uma coisa que- “olha eu trouxe para os meninos merendar”. E eu elevava assim o pensamento no mais alto, agradecendo a Deus porque foi um momento que eu estava necessitada e só ele que sabia. Então foi ele que mandou a pessoa trazer. E assim até hoje eu vivo(.). Tenho minhas dificuldades, até por motivos de saúde(.), Tô ficando com a idade, né, como tô me sentindo assim::, envelhecendo e dificultando também as dependências.

Mas do nascimento da Cl. Eu tava com pobrema de mioma e vivia muito assim é— como dizer:::, com processo de hemorragia. Eu tinha muitas perca de sangue. Depois quando eu engravidei de Cl eu tive melhora desse sangramento. Procurei o médico achando que estava grávida, fiz os exames e foi

aprovado a gravidez, aí eu fui procurar fazer o pré-natal. O pré-natal que eu fiz na gestação de CI foi horrível. Peguei uma profissional que me deixou assim a vê navios. Quando chegou lá mais adiante da gravidez ela começou a me pedir pra ir toda semana, dizendo ela que não tinha nada de mais, que o feto estava bem, mas ela precisava acompanhar mais pela história do mioma. Ia nas marcações como ela pedia. Eu tinha que ir, obedecia. E quando completei 9 meses eu comecei a sentir, assim **(2)**, muita ruindade. E meu sinal de parto sempre foi muita dor de cadeira que eu sentia. Muita dor **(2)**. E aí eu peguei a queixar ela, que eu não estava mas guentando. E eu não tinha mais condições de ir lá, que eu só ia voltar pós que eu tivesse a criança, porque eu não guentava mais ela falando: “Mas esse sintoma que você está sentindo não é sinal de maternidade. O sinal de maternidade é com sangramento”. Eu dizia: “Oh doutora, mas eu não tive esse sinal dos outros dois, porque eu vou ter que ter dela? Ela me falou: “Olha MG, se você tiver de ter 10 filhos, vai ser 10 cesarianas”. Eu ainda disse: “aqui você está me preparando pra normal, eu não tô mais guentando. Estou sentindo o sinal de quando eu tive dos outros. Foram o sinal de cadeira pré maternidade e o mesmo eu estou sentindo, não guento mais”. Ela: “Você uma mulher velha dessa. Que dengo é esse? Tá parecendo uma menina que vai ter o primeiro filho”. Eu olhei assim pra ela tive vontade de dizer que não era ela que estava sentindo o que eu estava. [;]Mas aguentei[;]. No final, eu tive uma semana com ela, uma sexta-feira, e ela mandou eu retornar na outra semana **(2)**. Na qual eu, eu tive uma ruína (,). Com febre, derilando. E chegou uma vizinha aqui, o pai de CI tinha ido trabalhar. Eu fiquei só, chegou uma vizinha viu minha situação foi pedir socorro aos demais vizinhos, me pegaram, me levaram na maternidade. É, eu indo ainda acordei assim delirando. Já na maternidade levaram todos os exames; a equipe que me atendeu nessa maternidade foi maravilhosa. Foi Deus que me botou ali naquele momento. Eu já tava me sentindo fora do mundo. E aí foram fazer os procedimentos **(2)**. Me esclareceram que eu já estava com uma gestação de 10 meses, e perguntaram porque eu tava com essa doutora, porque eu não tinha mudado. A altura do tempo pra mim o que eu fosse encontrar ia ser igual. E aí o parto foi muito delicado. Eu cheguei até pensar que não ia resistir, mas como Deus estava me dando uma filha maravilhosa como é CI, ele me deu de volta a vida também para cuidar.

Depois até tive apoio dos médicos. Dr. V me esclarecendo como cuidar, e:: com a fisioterapia também, me deram muito, assim::—, de como lidar como lidar com ela. É **(2)**, eu levava pra fazer exercícios, ficava olhando, acompanhando, via os procedimentos, como eles pegavam pra fazer os movimentos e daí pra mim isso foi uma ajuda também pra lidar com ... com a ... fraqueza que ela tem muscular, sem força pra nada. CI tem Miastenia Congênita, uma doença que gera a fraqueza muscular. No caso dela tem a fraqueza muscular membros inferior e superior, dificuldade para engolir, pra falar e respirar.

Tem os olhos assim, caído, caidinho. Porque essa fraqueza atinge toda musculação, toda musculação voluntária.

Então ela pequena eu pegava feito um bebê recém-nascido. Depois da fisioterapia isso foi uma grande ajuda pra mim mudar aqueles—, dando o máximo que eu tenho, e fazer diferente, com Deus foi melhor pra mim e pra ela também através dos cuidados da fisioterapia—, dos movimentos.

A convivência de CI em casa com os irmãos e até assim— **(2)**. Algumas pessoas da família não foi diferente. O irmão mesmo até o momento, como hoje ele tem uma grande admiração por ela, um carinho imenso, e me ajudou muito nos momentos difícil de saúde dela. A irmã foi que criou assim, um ciúme. Até porque ela é mais velha dois anos, mais velha do que a CI. Eu tive muito que deixar ela pra tá lutando, correndo com CI, vivendo com CI nos hospitais, passando um tempo lá e isso foi ruim pra ela, que ela achava porque eu tinha mais atenção com CI de que a ela. Daí ela criou um ciúme que::— hoje ela é mãe também, já é diferente mas ainda demonstra. E com as primas, teve umas primas também que amaram e me ajudaram em alguns momentos. E quanto, assim **(3)** meus irmãos achavam que eu não precisava, que aquilo não era motivo de dependência. Ignorava em certos momentos. Sobre cuidados nunca me deram ajuda, nem em palavras. Mas Deus teve muito que me deu e eu sou feliz com minha filha, não importa o que já passou. Hoje a gente vive outra vida, parece até que não se passou tantas coisas como já se foram.

Também consegui uma deficiência circulatória, tenho um problema na perna através da perna com a úlcera varicosa, e tive CI já tendo esse problema. CI nasceu também com a deficiência. CI é a terceira filha, ela nasceu com a deficiência. Foi muito assim**(2)**, difícil pra mim(.). Porque eu não tinha condições de pagar alguém para me ajudar. Minha família, minha família não era família de condições. Também ninguém é estudado, aí tem assim um pouco aquela ignorância. Ignora as coisas como é o caso da minha filha deficiente: “você não vai poder cuidar, criar. Deixe ela aí e vá lutar, pra poder você sobreviver”. Como é que eu ia trabalhar com minha filha dependendo. Eu tive que largar tudo pra viver pra ela e cuidar melhor dela. Eu não podia deixar com alguém, imaginava até de maltratar ela. Porque só quem entendia que ela era uma criança que dependia era eu como mãe. Eu sentia a diferença dos dois primeiros que eu tive e ela como a terceira tinha uma diferença. Tinha que ser tratada com uma diferença, com a melhor, das melhor. De acordo as minhas condições eu fiz o que pude. Tô fazendo, nunca vou deixar de fazer**(2)**.

Comecei a levar para o médico, até conseguir o esclarecimento do problema foi uma luta. E só vim ter esclarecimento ela já aos 5 anos de idade, através do Hospital Sarah. Fui encaminhada lá e conseguir, ótimo! Daí pra cá teve as complicações. A gente morava mais no hospital de que em casa. Ela ficava

com as deficiências respiratórias, ela pegava infecção respiratória, enfim, era uma luta muito piedosa. Eu como mãe queria ficar no lugar dela, sofrendo, deixar ela livre do sofrimento. Mas pedia muito a Deus, e chamava, rogava e tenho certeza que os médicos fizeram a parte dele, sendo que Deus estava lá com a mão ajudando a fazer. [;] Foi uma luta de vida! [;] E graças a Deus, hoje a gente vive em casa. Ela muito, muito assim, como é que eu digo, muito cheia de vida, vontades próprias. Ela estuda. Está cursando uma faculdade e os objetivos dela tem. Ela tem o direito de querer e realizar os sonhos dela (2). Quem tem que dá um apoio de Deus abaixo sou eu. Queria muito ter condição de fazer melhor, pagar uma pessoa pra tá ao lado dela pra todas as dificuldades que ela tivesse no momento. Como eu também tenho tido pioras de saúde vivo mais assim (.), hoje pedindo a Deus por ela. Porque muitas vezes estou me sentindo sem condições de acompanhar e acompanho quando é possível, preciso mesmo, do contrário só Jesus Cristo que tá abençoando. E fico muito preocupada, mas eu estou vendo assim, ela se desenvolvendo, e a critério dela com a muita vontade que ela tem, de chegar, ir e voltar, e Deus está me dando direito de a vê. E peço mais que o que ela queira, chegar, alcançar, Deus ajude. Porque só Deus, eu e ela. No que ela quer, como ela quer é coisas boas, maravilhosas, pena que só Deus e eu mesma que tenho que dá o apoio. Porque nem da família, nem pessoas de fora(.), porque os de fora não tem condições, nem a ver. E os da família muitos ignora. Assim vou passando e levando, e pedindo mais e mais a Deus.

Na sociedade CI foi criada, assim, muito presa comigo em casa porque eu não tinha condições de sair com ela, porque eu também tenho “problema” de saúde, uma deficiência. E por esse motivo o passeio da gente era o mesmo correndo na afrição, na agonia indo para emergências, passando dias, tempos no hospital, vivendo no hospital, e era esse lazer. Quando acontecia um momento de ir algum lugar, às vezes eu não gostava(.). Porque as coisas que ela queria vê no local onde a gente ia, não tinha como eu ficar com ela na frente(.), ela se irritava, ela chorava porque não estava vendo. Eu ficava me sentindo assim, chateada. Porque as coisas, as pessoas— (.). Estava eu com ela ali no braço, ela era criança, ela queria vê o que estava acontecendo, os momentos de alegria, como por exemplo em aniversários. Teve um aniversário na família, eu levei(.). E no momento da alegria, quando foram passar aquelas coisas de palhacinhos(2). Eu queria ficar em um cantinho mais livre pra ela tá vendo e fui retirada dali, até por uma pessoa da família minha; que era do aniversariante, dizendo que eu não podia ficar ali. E eu pedia: “Deixa eu ficar aqui que é onde CI vai vê”. E a pessoa me disse: “Não pode, não pode, não dá pra ficar aí não, tem que sair.” Ai tirou, ai saí. Ela ficou chorando porque queria vê cada movimento que ela já tinha visto o início e gostou(.). [;]E aí ficou chorando[;]. Eu fiquei sentida, fiquei chateada (2). Dei um jeito eu peguei a acalmar ela. Me retirei com ela e fui embora para e fui

embora para casa. E aí assim(.), quando tinha algum lugar que a gente ia(.), e lá tinha momento de alegria e não tinha condições de encontrar um lugar pra ela participar, eu não ficaria ali, eu ia embora. Pra mim até hoje na sociedade existe muitas dificuldades. Muito olhar das pessoas que tem condições para os que não tem. Deveria ter como fazer aquela::, aquela palavra da acessibilidade pras pessoas que necessita. Isso não funciona. Diversas vezes quando a gente chega lá, onde se vai pra se ver, não tem o acesso pra chegar e ver. Por esse motivo, a gente, eu prefiro ficar muito em casa com ela. E hoje em dia é que ela tá se entregando a sociedade. Por ela que faço isso de enfrentar ônibus cheio, porque por mim eu não achei condições. Mas ela tá conseguindo. Tô vendo a luta dela assim como mãe. E olhando ela mais poderosa do que eu.

Olha, Cl aos 5 anos de idade eu ainda carregava ela, segurando assim botando a mão no “pescocinho” dela, pra sustentar a cabecinha, que ela não equilibrava bem. Mas ela já chorava querendo ir pra escola, porque ela via a irmã indo todo dia pra escola e ela também queria ir. Quando a irmã chegava da escola, fazendo as tarefinhas, ela também queria fazer. E foi de tanto que quando eu coloquei ela na escola. Já aos 6 anos de idade ela já praticamente fazia o nome dela. Já conhecia os números, conhecia as letras. Ela já sabia formar tanto os valores e dá a resposta total. E foi assim:::, que quando chegou na escola de primeira, como a escolinha era—. Foi com uma amiga minha—, não teve dificuldade pra ela vê. Como era preciso acompanhamento. E ela junto com as outras crianças, só vendo**(2)**. As próprias crianças tentaram ajudar ela, ficava assim parada olhando pra ela com quem queria ajudar, fazer alguma coisa. Não foi difícil, no início. Só que nessa escolinha ela já fez alfabetização, no primeiro ano que ela já sabia muito. Ela já escrevia, ela já conhecia, já dava a resposta. Então já foi logo fazendo a alfabetização. Como por exemplo, a escola dela no início foi em casa, coordenação, os primeiros passos foi em casa. Quando ela chegou lá já foi pra adiantar mesmo. Depois foi pra uma outra escola. Na outra escola a qual eu fui procurar colocá-la me negaram. Disseram que não podia pegar porque ela era doente. Eu fiz não: “ela não é doente, ela nasceu com problema, ela tem dificuldades, mas com ajuda ela fica igual”. E aí ela ficou queixando que não pegava, que não podia, que ela não ia aceitar. Eu pedi ajuda no Sarah. E lá, tanto a psicóloga quanto o Serviço Social se prontificaram a vim comigo até essa escola para esclarecer, e caso se fosse negado que eu podia entrar com a ação. Aí eu falei lá que ia entrar em contato com a escola novamente, ia primeiro perguntar se eu podia levar esse pessoal do Sarah lá. E ela ficou assim, eu disse: “ Oh, veja bem eles vão vim de lá do Sarah pra esclarecer, não vai ser diferente das palavras que eu to falando. Se caso vocês disserem não a ela, vai ter a ação judiciária”. E ela ficou assim: “é, mas porque cê sabe o risco ela com essas crianças enérgicas, vão derrubar ela, vai ter problema”. Eu disse: “não, quanto a

isso não se preocupe, porque as próprias criança vai te ajudar a lidar com ela. Eu já tenho isso". Ela ficou assim— ((indicando que a pessoa ficou pensativa)). "E vamos fazer outra. De início eu vou ficar vindo, como se fosse uma funcionaria sua, mas só pra ela". Ela falou assim: "é, vamos ver". Fez a matrícula, eu comecei indo. Só que lá eu deixava a CI na sala e saía. Que ela não gostava quando eu acompanhava ela no meio de outras crianças, pra fica colada com ela. Ela queria ficar como eles ficavam.

E aí eu ficava na secretária um pouco, dava pra vê onde a salinha estava. E ficava de olho e ela ficava me perguntando coisas e eu aproveitando esclarecendo a ela, falando sobre a limitação dela, e tal. E aí pronto. Daí foi—. Eu achei que ela não ia aguentar, ia desistir, ia ficar dentro de casa comigo. Mais tudo foi engano meu. Ela foi, foi e está indo e quem se cansou de esperar, estudar, fui eu. Porque eu não estudei. Tô vendo ela estudar desse jeito, e querendo tanto quanto ela quer, quanto ela tá buscando. Só Deus mesmo pra abençoar mais e mais.

Meus cuidados com CI era assim, ela não andava, quando veio andar um pouco, ela já tava com 7 anos. E os meus cuidados com ela era, pra não deixar cair, porque eu já sentia que ela já tinha um problema. E como tinha, se caísse ia ser pior. Então eu tinha assim, esses cuidados, prefiro ficar mais com ela na mão. Os que fazer de casa, eu fazia, assim, no período que ela estava, ia dormir, que tava dormindo, eu corria fazia.

De preferência tudo eu fazia mais só(.). Médico, quando realmente via que tava alguma coisa diferente eu levava, eu ficava lá. A gente passa o tempo lá, 15 dias, 1 mês, mais eu não deixava com pessoas nenhuma. E era Deus e eu. Até porque também pra ela, ninguém me substituí. Era um carrapatinho, só confiança de estar eu na frente dela, por qualquer coisas acordava e queria me vê. Isso eu não saía, eu ficava o tempo todo ao lado. Fazia os cuidados assim, necessário que eu podia fazer da melhor forma possível. E eu acho que fiz valer porque ela não tinha forças pra nada, até pra respirar era difícil. E pra levar e trazer onde fosse, era Deus e eu. Pra escola eu que levava, as vezes eu vinha pra casa, quando dava o horário eu voltava pra ir pegar. Se não tivesse terminado a aula, eu ficava lá. E era assim, a gente, era as duas, eu e ela, ela e eu, como até hoje. E vivo cuidando do meu jeito, me sentindo assim:::, cheia de amor e carinho por ela. Sou feliz ((suspirou)), me sinto feliz (.). E eu quero assim:::, sempre que eu encontrar uma pessoa com um filho com uma deficiência, eu quero encontrar essa pessoa feliz como eu me sinto, porque minha filha é um exemplo de vida pra muitas, muito, muito assim::: muita história que a gente vê falar. Eu olho assim pra ela e acho que ela não tem deficiência. Pra mim, minha filha é normal, é saudável e é isso que importa(.). É o que eu sinto por ela::: É muito amor.

Meu medo com CI é de acontecer assim::: Idas e vindas nos coletivos, por exemplo. As má vontade dos motoristas, como ela chegar onde ela tiver de parar pra seguir em frente, e não achar companhia pra acompanhar ela quando eu não puder tá indo junto. Porque ela tem que se deslocar de um ponto pra onde ela tiver de chegar. E a sociedade de hoje do jeito que tá né, com muita agressão, com muita violência. Tudo isso me faz medo de tá vendo ela ter que sair só. Meu maior medo é ela sair só. E com essas maldades que hoje tá no mundo acontecer algo com ela. Fico tão desassossegada, que eu fico tão inquieta(.), que eu não consigo ficar bem em quanto ela não volta e chega em casa.

É, CI hoje é, ela está fazendo faculdade. Não, não foi diferente da história do início na escola(.). Foi difícil um pouco. Na faculdade ela entrou, teve muito apoio dos colegas que foi o local aonde eu cheguei com ela e fiquei feliz, muito feliz. Porque lá, tanto os alunos e os professores, receberam minha filha com muito amor e muito carinho. E eu só fiquei cheia de felicidade ((emocionada)). Até me emocionei porque foi o local onde ela teve um apoio inesperado, eu fiquei e estou muito feliz com essa sociedade dela lá, e::: e as coisas que passou antes, superou lá. Se eu pudesse eu ia passar até a morar com ela lá viu, porque foi aonde eu encontrei uma família, foi aonde eu encontrei amigos, foi aonde encontrei pessoas pra vê minhas dificuldades com ela, e até se prontificar em querer ajudar. Fiquei feliz, estou feliz e peço a Deus que daqui pra frente ela vá encontrando pessoas igual a essas que está no momento. É foi aonde ela achou amigas, tem amigas, tem amigos que dá atenção a ela de forma como quando vivia só em casa ela não(2), não tinha amigas pra tá até se prontificando de convidar, levar, vamos em tal lugar e vai. Eu fico preocupada, mas ela tá indo(.). E eu tô achando que não tá ruim não, porque se caso eu morrer de repente como é que ela vai ficar dentro de casa no costume de só eu e ela, ela e eu. Não tem ninguém mais pra ajudar, se eu morrendo acabou o apoio dela, só Deus mesmo. Ela se preocupa muito comigo, como eu me preocupo também com ela, e a gente tá vivendo assim. Eu(2) eu acho que::: tem coisas que supera outras(.), e tem momentos que a gente só recorda assim o passado porque passou(.), mais pra frente vai se achando melhoras, com fé em Deus.



Universidade do Minho
Instituto da Educação



Universidade Federal da Bahia
Recôncavo da Bahia

“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA NARRATIVA MÃE-ASAS

(Observação: os códigos de transcrição estão no Anexo “M”)

Meu nome é Mãe-Asas, tenho 53 anos, trabalho na Universidade Federal da Bahia, há 34 anos, sou graduanda do bacharelado interdisciplinar em Humanidades aqui na UFBA, ham!, @sou filha de mãe solteira@, a minha mãe chamava-se E. C. de O. já falecida, meu pai era A. B., era austríaco na época, minha mãe se relacionou com ele mas não ficaram juntos né, ele tinha uma outra família e tal (.), é e não me registrou. Então eu fui criada com minha mãe O. e conjuntamente com outra pessoa que elas eram muito amigas que eu chamava de mãe também, mãe M., elas eram vizinhas e acabaram se tornando muito amigas e construíram uma casa juntas, essa minha mãe M. tinha duas filhas, S. e M., que por conta dessa história efetiva eu chamo de irmãs, então irmão biológico só tenho por parte de pai, de mãe não.

É aos 18 anos, eu engravidei pela primeira vez (.) , e só depois de dois anos eu vim a casar de fato, mas meu filho mais velho nasceu faltava (.) um mês para que eu fizesse 19 anos (.), então, é tive esse filho, o nome dele é G. H., nasceu de parto Cesário, ele, na verdade, depois que ele nasceu foi que eu vim a constituir uma família com uma pessoa né, que o assumiu inclusive como filho, mas ele não sabe que ele não é filho biológico dessa pessoa, até por que não tinha condição de contar isso pra ele, por causa de, talvez na época por falta de entendimento. Então nós descobrimos que ele era uma criança diferente já ainda muito pequeno né, aos 5 meses mais ou menos 6 meses, eu já percebia que ele não era igual as outras crianças por conta de determinadas situações né, de criança, que eu ficava observando em outras crianças, que era tipo, jogar beijinho, segurar a mamadeira ele não segurava, ele era uma criança calma, não era uma criança chorosa, era calminho, mas assim quando eu ia nos lugares com ele, eu observava que se tivesse ventilador ligado, por exemplo, ele ficava fixo olhando praquela ventilador, não dava atenção as pessoas ao seu redor, se se viesse falar com ele, que criança bonita, mas ele ficava imerso naquele mundo né (.), olhando o girar do ventilador. Então eu achava que existia alguma coisa que não era legal, eu comentava isso com as pediatras dele, a pediatra dele que me dizia que não era pra me preocupar porque as crianças eram diferentes, então achava que ele ouvia bem e tal. Então o tempo foi passando e nós fomos percebendo que a medida que ele crescia, que ele já tava mais ou menos com 2 anos, ele não falava uma frasezinha pequena pedindo alguma

coisa, ele falava palavras soltas né, tipo, ele aprendeu falar mãe, por exemplo, eu já estava grávida da minha segunda filha né, porque eu tenho três filhos. Tenho ele Gt que nasceu em 82, Ee que nasceu em 84 e depois que eu me separei, eu tive um outro relacionamento e tenho uma terceira filha que é Jj que nasceu em 94. Então, quando percebendo essa di né, algumas diferenças, eu observava muito e aí, na época dessa aprendizagem da fala, de falar papai, mamãe, era como, eu repetia pra ele e era como se ele tivesse longe e não tivesse ouvindo. E então o que é que eu fazia (.), eu sentava ele no meu colo, colocava a mãozinha dele na minha garganta e repetia a palavra mãe, mãe, até que um dia ele falou mãe de forma natural assim, mas eu entendi que era mãe (.) e a partir desse dia, eu todas as vezes que ele me chamava eu olhava nos dele e repetia junto com ele. E assim eu fui fazendo com outras coisas também (.), ele queria água então ele parava na frente da geladeira, iai o que é que eu fazia? Eu repetia, eu perguntava - você quer água? Água, ate ele pedir água né, de uma forma bem natural e tal, então eu fui descobrindo que eu fazendo isso ele aprendia essas palavras mas formar uma frase por exemplo, eu quero água, ele não fazia, mas tinha outras habilidades, por exemplo, ele amava música e coisas que girassem, como eu falei anteriormente, ele adorava o ventilador girando e tal, então eu percebi que também disco na vitrola, radiola, no som girando chamava a atenção dele, ele ficava horas olhando aquele disco girar e com isso acho que ele foi aprendendo ouvindo as músicas quando a gente falava o nome dos cantores, ele gravava unia uma coisa a outra, ele tem uma memória fotográfica muito boa. Iai ele ficava ouvindo e quando eu perguntava “quem está cantando?” ele dizia o nome do cantou né. Nós ouvíamos muito Milton, Vinicius, Chico, Caetano, Bethânia então ele ouvindo em qualquer lugar a voz do cantor ele sabia de quem tava cantando e falava o nome desse cantor, daquele jeito dele (.), iai eu ficava me questionando como é que ele, que podia ser né, ele ter algum *defect* em algumas coisas, por exemplo, até a alimentação era complicada porque ele só aceitava comida pastosa e na mamadeira, comer, mastigar era muito complicado e eu não, tentando não sabia né (.), porque ele era perfeito, tinha um corpo perfeito fisicamente (.) e tal, o que é que tinha o que tava de errado naquela criança, que só brincava só, que e que né ainda muito pequeno “ralando” objetos ele não brincava com brinquedos normais assim de um, ele pegava o carrinho e virava de ponta cabeça pra ficar brincando girando a roda, ele gostava de pegar é, vasilhas de desodorante né, vazia pra ficar girando, se essas vasilhas saísse do alcance dele, corresse pra mais distante dele, ele não ia ate lá engatinhando, correndo sei lá, pra buscar. Ele ficava lá sentado olhando até que alguém pegasse e trouxesse pra ele. Então eu ficava observando essas coisas (.) e comentando isso com o meu marido e tal, a gente teve assim (2), já tinha tido leitura (.) porque eu lia muito quando eu era garota, lia muita @revista pais e filhos@, ai eu via de tudo né (.) então eu comecei a observar de que

ele poderia ter um grau de autismo né, por conta de muitas coisas que eu via desse comportamento mas não tinha nada de fato diagnosticado é, até que chegou o momento dele ir pra escola né (.), a minha filha já havia nascido, já tava maiorzinha e eu precisava colocá-lo na escola por conta do meu trabalho (.). lá eu coloquei ele na escola próximo a minha, ao local do meu trabalho na mesma rua e ele entrou aos 4 anos pra essa escola. Chegando lá, nos primeiros 15 dias, foi muito complicado porque ele chorava muito, muito muito, muito que era tão próximo ao meu trabalho que eu ficava ouvindo o choro dele, os gritos e tal, mas ele foi com um tempo, foi ficando e tal, quando ele voltava da escola eu sempre perguntava todos os dias a ele – como foi hoje filho na escola?, e aí ele me respondia da forma dele, sem nenhuma, de forma ininteligível né, assim não tinha uma, não tinha um entendimento disso, ele falava um monte de de de palavras, de de de sons, de sons na verdade que não tinha, que não tinha uma sequência, mas aí a diretora da escola me chamou, lá me falou que ele não ficava na sala, ele circulava as salas todas (.), mas ele aprendia as músicas de todas as salas, então tudo que era interessante pra ele de cada sala que ele passava ele aprendia (.), lá ela me disse assim que achava que ele era tipo um computadorzinho meio variado, com uma avaliação, ele gravava tudo rápido das coisas que interessava a ele mas de outras coisas ele ficava a parte, lá ela pediu que eu fizesse um diagnóstico né com a psicóloga, um diagnóstico diferencial, por que ela tinha tido um caso, um pouquinho semelhante ao dele e tal. E foi feito um diagnóstico e essa criança tinha um problema até saiu da escola, lá eu comecei a procurar é, pelo SUS eu não tinha plano de saúde e tal, onde ele pudesse ser avaliado. Consegui uma consulta com uma psicóloga chamava Nicoleta, na clínica SER no Rio Vermelho, que acho que nem existe mais e lá foi feito esse diagnóstico né com ele, primeiro ele foi, nós dois né, fomos, eu fui conversar com essa psicóloga e aí fez uma anamnese, aí ela começou a atender ele é (2), separadamente, e pediu que um dia fosse eu e na verdade meu marido para sermos entrevistados e tal, e acabou que o meu marido não foi, eu fui sozinha, ele não participava, das, nunca foi participante né desse acompanhamento. Então, lá quando ela me trouxe o resultado, eu tenho o resultado até hoje ele guardado, que dizia sobre a hipótese de autismo, por exemplo ele reconhecia todas as partes do corpo, mas ele não sabia quem era essas partes, se era dele Gt, ele sempre estava se referindo ele na terceira pessoa, era ele, ele quer isso, ele quer aquilo a partir do momento em que ele começou a desenvolver a fala. Esse desenvolvimento da fala, eu sou espírita e tal, foi outro processo, até então eu falei que ele só falava essas né, era umas era uns grunhidos, umas coisas que não tinha muita, não dava pra entender, lá minha mãe uma pessoa muito de fé e tudo, conversando com uma outra pessoa da família, essa pessoa orientou que ela mandasse uma carta para um Centro, chamado Tupiara lá no Rio e ela fez uma carta, e mandou explicando a

situação dele e tudo. No primeiro momento a gente não teve resposta, aí elas resolveram mandar de novo a carta e mandaram, aí eles nos responderam já marcando um dia com horário, com orientações de fazer uma cirurgia espiritual, e nesse dia nós fizemos tudo que eles nos pediram é, na no horário que nos pediram direitinho, por incrível que pareça ele dormiu na hora proposta, porque normalmente ele dormia na hora que nós íamos dormir, assim, se ficássemos acordados uma noite inteira ele ia ficar acordado também, sempre em atividade, não parando e tal, brincando qualquer coisa desse tipo, e nesse dia por incrível que pareça ele dormiu e aí foi feito né o processo, nós ficamos em oração e tal. Ele tinha que beber uma água como eu não conseguia acordá-lo eu dei na mamadeira, ele bebeu e na próxima semana seria, teria uma dieta alimentar, aí ele feria esse acompanhamento dessa dieta alimentar, não podia comer gordura, algumas coisas assim. E 8 dias depois mais ou menos desse, desse procedimento nós percebemos um desenvolvimento na fala dele. Ele começou a falar de forma que nós entendíamos já né, foi um processo que parecia ser natural até, ele tá falando é, de forma que nós pudéssemos entender, mas esqueci que anteriormente a isso, quando ele era muito pequeno, por volta de de 2 anos e pouco, alguém ficou muito preocupado, a pessoa da família muito preocupada com algumas reações dele inclusive e tal (.), ele cheirava tudo, tudo, tudo, tudo:::, se fôssemos ao supermercado ele cheirava, tudo, se você estivesse na rua com ele comendo alguma coisa, ele ia lá pra tomar pra cheirar e assim. Então, “faz um exame neurológico porque esse menino é deficiente mental e tal” (.), aí nós marcamos um neurologista pra fazer é, pra conversar com ele, aí conversamos e tudo, aí ele pediu um eletroencefalograma. No dia de fazer esse eletroencefalograma, nós fomos bem cedo e foi dado a ele uma medicação pra ele relaxar, pra dormir né, pra poder ficar calmo e fazer. aí não conseguimos fazer o exame porque todas as vezes que colocava os eletrodos no na cabecinha dele, ele arrancava mesmo baqueadinho da medicação tomada, quando colocava ele arrancava tudo. então teve que marcar uma outra consulta, uma outra vez pra ver se aumentava um pouquinho uma dose da medicação, claro que com a “noencia” do neurologista, aí foi feita uma segunda sessão, eles deram uma dose um pouco maior a ele pra ver se ele dormia, muito preocupado inclusive com isso porque muita dose, ele era muito pequeno, aí nesse dia conseguimos fazer o exame, ele tomou o remédio, ficou todo baqueadinho, deitou do lado que ele queria aí as meninas conseguiram colocar os eletrodos e fazer o exame. Não deu nada de anormalidade no exame né (.), é ele não teve absolutamente nenhuma anormalidade, então ficou descartado qualquer problema neurológico ou qualquer deficiência.

Pois bem voltando a questão do é, desse tratamento espiritual, pode ser que as pessoas, que eu acredito por que sou espírita e eu acredito que houve uma manipulação de energia e fez com que ele

naquele momento desenvolver a fala de forma fluida, ainda assim nós tínhamos outras coisas pra resolver com ele, por exemplo, ele não controlava a micção, a evacuação, isso já aos 4 anos de idade, ele ainda usava né fralda, calça enxuta como se falava na época, ele nasceu em 82 e não tinha fralda descartável, ele usava calça enxuta com fralda e porque ele fazia xixi como bebe, não tinha um controle e não entendia né quando, parecia não entender quando nós deixávamos ele de short, cueca, que na hora do xixi ele pedia e que fosse no banheiro. A mesma coisa pra evacuação, se ele tivesse vontade de defecar, ele tirava o short se tivesse só de short e cueca em qualquer lugar, então era complicado, todos esses cuidados nós tínhamos com ele de ficar sempre perguntando.

Sim é, mas antes disso, minha minha gravidez foi uma gravidez tranquila né, eu fiz pré-natal e tudo, minha data prevista, a data prevista pra ele nascer era ate o dia mais ou mesmo 21 de abril, só que eu tive alta do pré-natal, passou o mês de abril todo, passou o dia 21, terminou o mês de abril e eu não tava sentindo nada, nada, nada, nada, nem uma cólica. Ai quando iniciou o mês de maio depois do feriado do dia primeiro eu voltei pra medica consegui marcar pra ela mais ou menos dia 6, 6 de maio e quando eu voltei lá era tomou um susto por que ela disse – hoo você ainda não pariu?

Eu disse: não, ainda não pari, não to sentindo nada, nem uma cólica, nada, só ansiosa mesmo pra né, já nos últimos dias e tudo.

lai ela mandou que eu procurasse uma maternidade com uma máxima urgência e como já era no final da tarde ela disse – procure uma Santa Isabel, uma novaturimo na época ou a maternidade Clemereo de Oliveira.

Como a minha irmã de criação trabalhava na Clemereo de Oliveira, eu fui ate a casa dela e conversei com ela ai ela disse: Vai amanhã de manhã que nos vamos conversar com uma médica amiga minha. No dia seguinte que era o dia 7 de maio, eu cheguei bem cedo lá na maternidade e ela conversou com essa medica amiga dela ela me encaminhou pra uma ultrassonografia. Quando foi feita essa ultrassonografia, deu o resultado que o meu líquido amniótico estava reduzido, no mesmo momento tava acontecendo uma outro ultrassonografia iai essa mãe que estava saindo da ultrassom, juntamente comigo, disse que o bebe tinha morrido e o médico dela ficou muito muito apavorado, era o medico do plantão do dia, era professor então quando essa minha, a pessoa que me acompanhou mostrou meu resultado pra ele, ele me ordenou que imediatamente me internasse pra fazer um ou pra fazer uma cesaria ou pra ver se colocava uma medicação e eu entrava em trabalho de parto. Eu fui internada nesse dia, fiquei o dia inteiro internada no soro com oxitocina inclusive e tal, e eu não sentia nenhuma contração, os médicos diziam que eu tava tendo contração mas eu não sentia anda, ai quando chegou o período da noite eles resolveram me colocar me fazer colocar pra fazer a cesaria e ele nasceu as

19:10 da noite desse dia. No outro dia ele foi ficar comigo, depois do período da tarde, ainda passei a manhã recebendo os cuidados os banhos, recebendo a alimentação e a tarde ele já foi ficar comigo né e mamou direitinho e tudo. Então, intercorrências só foi essa mesmo da demora do parto, que eu entrasse em trabalho de parto e que ai esse parto foi induzido e que a partir dessa indução foi pra cesariana, então não tive nada durante a gravidez que me reportasse a isso.

Então, após esse processo todo, dele já com 4 anos, já com uma essa essa avaliação da psicóloga de uma hipótese de autismo, eu fiquei meio perdida, nós ficamos assim sem saber, onde levar ele, que fazer porque nunca tínhamos ouvido falar disso, em salvador em algum lugar que trabalhassem com crianças autistas. É falei com uma amiga minha que era pedagoga, minha vizinha, ela disse que tinha o instituto Guanabara, mas que esse instituto Guanabara trabalha, lidava com crianças né, com síndrome de down e com outras síndromes, talvez não com autismo. E eu fiquei muito assim perdida tentando achar coisas pra ler, perguntando a pediatra, ninguém ouvia falar muito disso, não era uma coisa é não tínhamos internet como tínhamos hoje e tal.é, então foi um pouco complicado nesse sentido, nós trabalhávamos com ele em casa, dentro daquilo que a gente achava que poderia fazer tipo, a disciplina é , por exemplo só queria comer pastoso, iai a gente teve que tirar a mamadeira pra ver se introduzia comida é na colher e tal, mesmo que fosse uma sopa, era um guerra por que ele cuspiam, por que ele gritava, era uma tortura na verdade, uma tortura. Com isso a gente teve que tirar ate a mamadeira também e Erica porque era mais nova que ele dois anos, pra que ele não ficasse vendo ela usando na mamadeira e ele não. Mas era muito complicado, ele tinha, ai ele começou a ter preferencias por alimentos, ele só queria comer farofa de ovo (riso suave), arroz branco escorrido, ele não aceitava feijão, nem o caldo, nenhuma carne cozida, só frita, se fosse um bife frito, um figado frito ele aceitava mas se fosse cozida com caldo ele não aceitava, ele não comia, ele separava, se tivesse com caldinho, ele ia separando e jogando encima da mesa né.

Era um garoto que era muito bonito e parecia ser feliz dentro da vida dele, daquele processo dele. Certa vez, ele tava na casa de minha mãe, ela me ajudou muito, e brincando na sala com algo, rolando algo, ele já crescido, já com de 4 a 5 anos. Ai meu tio começou a chamar ele da janela – Gt, Gt! E ele não atendeu, ai ele disse – poxa esse menino é surdo porque eu to aqui chamando ele, ele não ouve, ele não olha. Ai ele pegou uma moedinha e jogou assim no chão e a moedinha fez barulho e ele olhou pra moeda, ai ele disse – haa ele não é surdo. Ele tava ali envolvido no mundo dele e ele se desligava total né, adorava televisão, ver televisão, agora assim desligado, brincando com a televisão ligada, se desligasse a televisão ele imediatamente olhava pra televisão e ia la e ligava de novo, ele nem falava, ele não falava, ele ia la e ligava de novo, então, era mais ou menos assim.

E os cuidados que tivemos foi esse, levar ele pra psicóloga, pra ver esse diagnóstico e fazíamos a as coisas sem nenhuma orientação de fono, de teó, de nada, eu fazia aquilo que a minha cabeça achava interessante fazer e na época meu marido ajudava mais nessa questão mais de da educação, da disciplina, tipo, ficava muito no colo, andar no colo e ai ele o colocava no chão pra andar e tal. É ele batia a cabeça com muita força no chão, ficava batendo a cabeça, ia a gente ficava sem saber o que fazer com isso, dele ficar batendo a testa no chão assim, inúmeras vezes, ou então ia em uma peça que minha mãe tinha na sala, ele ia lá e batia, batia a cabeça, ai um dia meu marido disse assim – haa pera ai, vou sentar aqui.

Ai quando ele começou a bater a cabeça e ele disse – ta bom filho, bata mais, bata mais!. Ai ele parou e olhou pra gente assim, e a partir dai ele não mais bateu a cabeça, quando a gente começou a dizer que ele batesse e tal, que interferiu, ai então ele parou de bater a cabeça.

@Uma outra vez foi também uma orientação de alguém@ **((riso leve))** que me disse – faça isso igual ele.

Ele rolava os carrinhos, ele afastava as coisas da mesa, da estante assim, ele afastava pra ficar com o espaço vago pra ficar rolando o carrinho pra lá e pra cá. Ai a pessoa falou – Comece a fazer o mesmo com ele pra ver.

Aí eu peguei outro carrinho e comecei a rolar junto dele assim também, ai ele parou e olhou pra mim e tomou o carrinho da minha mão, ai eu fiquei pronto, ai quando ele começou a rolar, eu peguei um outro carrinho, ai ele parou de novo e segurou a minha mão. A partir daí todas as vezes que ele começava a rolar eu ia lá e rolava junto com ele, aí ele começou a parar, começou a parar, parar e ai não mais rolava carrinho assim, pelo menos não quando eu tivesse próximo. E eu observava muito ele e não via mais ele rolando carrinho né.

Ele tinha muito medo de alguns sons, que poderia ser um instrumento musical que né, as vezes ele tava no quarto que pra passar pra sala e tivesse um som musical, as vezes a gente nem sabia identificar qual era o instrumento, ele não passava, ele ficava lá ou então se ele passava, passava correndo com a mão no ouvido gritando, gritando muito pra não ouvir.

Tivemos muitos problemas com ele, é, com pessoas que moravam perto de nós, eu fui morar próximo da minha mãe e tinha uns meninos na faixa etária dele que descobriram que determinadas palavras que eles diziam, provocava nele um desespero total e ele botava a mão no ouvido e saia gritando, que e tinha uma palavra especifica pra isso, que era “pega o facão”, então quando eles falavam isso, então ele desesperava. Então ele já esperava quando eu passava na porta dos meninos que fossem dito, ele já passava ou gritando ou com a mão no ouvido ou se encostando em mim pra não ouvir né.

Tinha alguns sons que, de ônibus, que quando ia dar o freio pra parar, ele já fazia isso. Então tinha, é, essas questões que o incomodava, de barulhos e sons, e que eles tinha reações estranhas na rua ou em qualquer lugar. A partir, e aí foi essa busca de ver o que, como como fariamos, pra tratar, ou pra ele ter um atividade e tal, até que uma certa vez eu vindo aqui em Ondina, como sou funcionaria da Universidade, o setor de pessoal é aqui nas casinhas, e ai na saída eu percebi ali o Pestalozzi, ai eu – poxa eu vou ali, eu vou conversar com alguém pra ver se me dar uma luz né, mesmo sabendo que ali tratava de pessoas é, com síndrome de down, mas ai eu fui. Chegando lá, pedi pra falar com a diretora ou diretor e me disseram que eles, que ela não se encontrava mas que eu podia aguardar, ai eu fiquei aguardando, quando ela chegou, ela veio até a mim e perguntou no que ela poderia me ajudar. Ai conversei toda história dele com ela, iai ela me disse que ela tinha uma psicóloga lá, dentro desse espaço que cuidava de pessoas com, que ela estava na verdade trabalhando com crianças, com a síndrome né, do autismo e tal, mas que naquele momento ela não estava mais lá, ela estava trabalhando no Hinderb Salvirlan, mas ela disse – vamos ligar pra ela que ela pode te dar uma luz, que ela ta trabalhando com um psicólogo e tal, que veio da Alemanha e lá ele trabalhava com crianças portadora de autismo, vamos ligar pra ela!. E ligou, a partir daí, ele, eu liguei e conversei com ela, o nome dela é Marcia Portugal e ela me disse que realmente ela não estava mais dentro do grupo trabalhando, que ela agora estava com outra atividade, mas que poderia me orientar e me dar um numero do local pra eu entrar e contato com essa pessoa e marcar né, uma entrevista, alguma coisa assim ou uma consulta. E foi o que eu fiz né, nós marcamos é, essa consulta foi paga na época não me lembro quanto e nós fomos ate ele que era o Doutor professor Raimundo Faision, ele era mineiro mas ele trabalhou 14 anos na Alemanha com Autismo. E chegando lá, nós conversamos e tal, ele pediu a um colega pra fazer uma anamnese de Gt né, e foi feita, enquanto nós conversávamos, o outro profissional estava com o Gt, e naquele momento ele nos explicou como era o procedimento, eles estavam tentando alugar um espaço ou uma fazenda ou um sítio ou uma casa com muita área, pra que eles, essas crianças ficassem né, crianças com Autismo, esquizofrenia infantil, coisas assim né, algumas deficiências psicológicas e tal, síndromes dentro desse espaço que seria pra ficar o dia inteiro, inclusive almoçar e tal. É, tem um atendimento interdisciplinar, possivelmente com todos os profissionais que tivesse e sairia no final do dia, mas naquele momento a casa que eles estavam não dava condições pra isso. Então eles me pediram o seguinte, quando eles estivessem com esse local, me ligariam né, pra gente matricular Gt.

Nós ficamos assim muito preocupados porque estávamos passando por Problemas econômicos e tal na época, meu marido tava desempregado só eu trabalhava, o salário era muito pequeno e disse poxa

se for uma coisa muito cara a gente não vai poder arcar que ainda tinha essa questão Econômica que pesava muito e nós, pronto, passou sou assim tipo um mês mais ou menos eles Eu tava viajando quando eles ligaram para a casa de uma vizinha de minha mãe. E aí minha mãe imediatamente entrou em contato comigo onde eu estava para voltar porque eles tão conseguir a casa estavam convidando Gt e a nós para irmos lá conhecer e tal e possivelmente já matricular ele. E aí fomos. Eles alugaram casa no farol de Itapuã, uma casa ampla com espaço amplo e tudo e que eles iriam montar esse espaço então o Gt e aí nos disse quanto seria o valor né naquela época, é acho que eram 4 salários mínimos. E aí a gente não tinha condição de pagar porque nem meu marido nem eu tínhamos condição de pagar, a gente pagava aluguel e tinha uma criança também menor né mas eles nos deram várias propostas e tal eles estavam muito interessado em que Gt ficasse lá. Gt foi inclusive um dos precursores lá nessa clínica E aí nos propôs, a proposta foi que a gente pagasse um salário mínimo e que levássemos ele tipo assim tinha que levar o almoço e tal Porque lá eles ainda não tinha ninguém para cozinhar aceitamos essa empreitada eu morava nós morávamos no bairro né, chamado Liberdade aqui em Salvador e era muito distante e ele presava muito pela pontualidade que ele dizia que lá na Alemanha todo mundo era muito tudo era muito pontual e tal e aí o primeiro mês foi muito complicado porque eu saía, nós saíamos e levávamos ele de Itapuã da Liberdade saía da liberdade pra estação da Lapa, da estação da Lapa, pegava um ônibus pra Itapuã, saltava em Itapuã ali na pracinha onde tem um acarajé antes de subir pra o Abaeté e ia andando até o farol de Itapuã isso tinha que está lá às 8:00 da manhã pontualmente. Então no retorno como eu tava trabalhando minha mãe é ia buscá-lo então ela ia lá voltava andando com ele até o ponto do ônibus nessa pracinha para depois ela pegar um ônibus e ir até a casa dela que ela morava nos Barris para eu quando saísse do trabalho pegasse ele pra ir pra casa e com isso ele já vinha cansado com muito sono ele dormia no caminho ele era comprido, minha mãe não aguentava ele no colo, então resolvemos mudar para Itapuã. Alugamos um quarto e sala e fomos morar lá. Fomos todos sacrificados. Por que assim, eu trabalho num em Nazaré meu marido na época trabalhava no subúrbio, em Paripe então ele tinha que se deslocar de Itapuã pra Paripe todos os dias de manhã era uma viagem e eu ficava com ele então eu acordava muito cedo arrumava ele levava ele andando até o farol de Itapuã com Érica minha pequena também e depois voltava para casa ia trabalhar e aí de tarde e saía correndo do trabalho, pegava o ônibus ia até o farol de Itapuã pra pegar ele pra voltar para casa nesse ínterim nesse processo, a minha amiga que era pedagoga que eu falei anteriormente ela tem uma casa em Itapuã e foi morar lá e foi trabalhar nesse lugar, eles precisavam de uma pedagoga aí eu ela e ela foi e aí ela começou a fazer, me dar um suporte, eu levava ele de manhã aí a própria os próprios tanto o Face 1 com alguns pais que tinham

carro, eu ficava em um determinado ponto, eles pegavam Gt davam uma carona até o lugar e no retorno essa minha amiga disse que podia alguém da uma carona a ele até a casa dela que era no meio do caminho aí, que a mãe dela estava em casa, ficava com ele até voltar do trabalho pra passar lá e pegar ele pra voltar pra casa. Tudo isso foi um processo que é cansativo pra nós né, todos mas era o que eu achava que era melhor naquele momento, lá ele tinha atendimento com psicólogo, pedagogo e tal e tal e assim ele tinha a minha mãe que me dava um suporte e tal nesses momentos. Lá chegou um momento na escola de que não tinha um currículo uma coisa assim que ele seguissem, mas tinha momento de educação, de brincadeira, de aprendizagem e vinha sempre com alguma coisa pra casa pra mostrar e tal começou aprender as vogais e tal, na verdade ele tinha interesse, ele tinha interesse em mapas, bandeiras do mundo inteiro e pela língua inglesa, então ele abria o mapa mundi, ele sentava encima do mapa mundi, ele sabia identificar todos os países, os continentes e os países onde se encontravam e suas bandeiras, todas e seus os estados, de todos. Se arguissemos ele, África, continente africano, seus países e suas capitais na verdade, ele sabia todas a gente podia argui que ele sabia todas e como ele conseguia aquilo, não sei.

Algumas sentenças matemáticas alguma coisa assim tipo quem nasceu em 1823 teria quantos anos hoje? ele dizia muito, nem pestanejava então a gente vê que ele tinha umas habilidades que eu não compreendia, não sabia como era que ele lidava com isso .a língua inglesa da mesma forma ele uma vizinha minha anos depois tinha um gravador e algumas fitas K7 que ela tava aprendendo inglês assim em casa ele tomou dela emprestado ela cedeu e ele ficava ouvindo aquilo inúmeras vezes e aí ele repetia exatamente com aquela voz que a pessoa lá repetia as coisas, ele ia aprendendo ne , então te falei né que eu tivesse apoio da minha mãe, de alguns amigos, como essa pedagoga amiga minha que me deu um apoio incrível

Dentro da família ele sempre foi muito querido, muito querido é mesmo as pessoas às vezes não entendendo determinados comportamentos. Mas eu também nunca escondi de ninguém, nunca tive medo nem Vergonha, nem mesmo preconceito de estar nos lugares e quando ele tinha reações né que as pessoas não compreendiam eu explicava, eu né, eu dizia que meu filho era, tinha sido diagnosticado como autista e tinha coisas que ele não compreendia e por isso muitas vezes dá aquelas reações e tal. Não vou dizer que foi fácil não foi fácil porque muitas vezes eu desejei que ele não ficasse naquele limite porque eu achava que ele tava no limite entre a normalidade e anormalidade vamos dizer assim não era bem o termo mas, mas assim ele estava no limite ele não era como uma criança de síndrome, com Síndrome de Down por exemplo, que você olha de cara você ver – a é tem Síndrome de Down e tem comportamentos mais ou menos assim e tal e tem as características.

E não, você olhava assim para ele via uma criança como outra qualquer um menino bonito que tava que as vezes tentava interagir inclusive, tentava da forma dele, do jeito dele mas que em muitos momentos tinha reações bem diferentes das crianças da sua própria idade. Isso é um pouco complicado eu era muito jovem né eu eu pari com 18 ia fazer 19 no mês seguinte já tinha uma criança aí depois veio uma outra fi, criança né, minha filha. Lidar uma eles dois nessas situações foi bem bem complicado assim, não foi muito fácil mas eu sempre achava que o que eu queria na verdade que ele fosse uma criança independente porque eu pensava se eu morrer, se ele que o pai dele morresse, se minha mãe morrer? Ele vai ficar com quem? Ele vai ficar com parentes, ele tinha que saber se virar pelo menos, pentear o cabelo, tomar um banho só, calçar um sapato, amarrar um cadarço que tudo isso era muito difícil pra ele compreender e aprender. Pentear o cabelo dele (.) @ era um trabalho incrível pra ele aprender @ **((riso leve))**, amarrar o cadarço idem, até hoje ele amarra mas fica meio frocho e olha que ele está hoje com 34 anos de idade.

Mas esse período nesse lugar, no Centrap, que era o lugar lá em Itapua, foi esse período desse aprendizado, encontro com as letras e tal, só que aí ele teve férias em junho. Ele no primeiro semestre aprendeu o A, o E, o U e tal. Quando foi no segundo semestre, nas férias, eu percebi que em casa ele ficava é, botando essas letras soltas no papel, aí eu comecei a falar assim pra ele – filho, escreva aí bola, B, O, L, A!

Aí ele começou a escrever com a letra de imprensa o B, o O, aí comecei a falar outras palavras, casa, dado, palavras assim e ele começava a escrever então, poxa ele já sabe usar consoante junto também com a vogal, como foi isso se ele só tava aprendendo o A, E, I, O, U, aí eu fui aumentando e a cada vez fui dando palavras maiores é e complicadas. E na rua comecei a andar com ele na rua, iai eu dizia – filho como é que escreve tal palavra? Que eu via assim no outdoor qualquer, aí ele me dizia todas as letras como escrevia, iai eu disse - gente, então é isso! Ele já tá então sabendo ler ou pelo menos juntar as pala, as letras e dizer as palavras. Iai ele retornou já com essa, esse avanço quando ele retornou das férias.

Iai no final do ano eles me pediram, então que tirasse ele de lá porque ele tinha avançado muito e ele tava receosos de que ele regredisse junto com os outros que não tinha esse avanço como ele, que a gente tentasse uma escola comum, normal. E foi o que fizemos né, isso meses depois, acho que não chegou no final do ano não, foi no mês de agosto mais ou menos, as aulas retornaram em julho e em agosto nos pediram isso.

Iai matriculamos ele numa escola, Nazaré né, uma escola pra crianças na 1ª série. Pois bem, foi horrível, foi traumático, porque, naquele momento ele, as crianças não entendiam ele e ele não

entendia as crianças, ele ainda tinha muita essa dificuldade da socialização. Ele entrou numa classe onde a classe já estava formada com seus amigos e tal, o som da voz dele naquela época, era meio robótica assim né, a forma dele falar meio robótica e tal e isso era motivo de chacota das outras crianças, iai começou a ter problemas, iai ele começou a ficar agressivo, a jogar mesa, não batia em ninguém, não mordida nem nada mas assim, ele jogava as mesas, as cadeiras ele ficava irritado e quando eu chegava na escola sempre estava com a direção né. E foi assim, muito complicado, Até que a própria diretora me chamou na escola e disse com todas as palavras que eu tirei meu filho de lá que eu internasse porque meu filho tinha problemas mentais e precisava ser tratado como um doente mental, como uma pessoa que tivesse em problema mental, eu saí de lá arrasada. Tirei ele da escola elas não sabiam lidar e eu tinha explicado problema quando matriculamos ele mas elas não sabiam lidar com isso com o autismo. Então fiquei meio que perdida assim, então e retornei ao Centrap e conversei com uma psicóloga Eneida na época, da e me orientou pra eu leva-se pra um lugar chamado CAEA, o CAEA era um Centro de Arte de Educação Alternativa que era para crianças com problemas de aprendizado que não era o caso dele e mas não tinha serie, assim seriação primeira, segunda e terceira assim, eles tinham classes onde essas crianças E à medida que iam se desenvolvendo iam mudando de classe. Então tinha meninos de todas as idades, tinham crianças e adolescentes, tinha pré-adolescente e tal e foi o que eu fiz lá na Pituba ainda morando em Itapuã, nós matriculamos ele nesse lugar, lá na Pituba. E eu ia levar e buscar ele, lá era o dia todo também, ele ficava lá o dia todo, almoçava e todo lá

Aí mudamos de Itapuã porque tava muito complicado de ir pra Pituba porque era contra mão porque não era Ali na Paulo Sexto e era la pra dentro e tinha que pegar dois ônibus pra ir e 2 ônibus pra voltar, então tava ficando, acabamos tirando é, mudamos de casa, fomos morar no centro da cidade, no bairro do Tororó e mantivemos ele lá no CAEA.

O CAEA foi muito bom, ele passou por todas as salas claro né, ele começou em uma sala, iai foi passando pelas outras salas. Eles tinham muitas atividades, lá pelo menos eles, me disseram que interagia muito bem com as crianças, interagia com os jovens. Lá ele tinha aulas de culinária, tinha, eles faziam feiras é, pra saber lidar com o dinheiro, pra vender os produtos, passar um troco, então tinha essas coisas práticas e ele gostava muito. Mas aí também chegou um momento que me chamaram e falaram que lá não tinha mais nada pra oferecer a ele, ele tinha crescido, evoluído muito, isso ele já tava com quase 8 anos de idade e que ele precisava ir pra uma escola mesmo assim. Aí elas me indicaram é, uma escola de educação alternativa que era o, o (pensando) – ai esqueci! Deu um branco agora, na escola que tem ali no engenho velho, da federação. É uma escola de educação

alternativa que esqueci agora, depois eu lembro. Então, é, iai eu fui lá, conversei e tal, matriculamos ele, foi num período ainda complicado na economia no Brasil que tava com Sarney e nós tínhamos aqueles gati, tínhamos aqueles gatilhos e tinha os aumentos todo dia, é, pronto, fomos lá.

A escola tem uma proposta muito bacana de **(2)** era pra crianças com autismo, qualquer coisa, era pra todas as crianças, eles não tinham fardas, eles não tinham livros, assim, as próprias crianças faziam seus próprios materiais né, suas apostilas e Gt, a sala era com pouquinhos crianças é, parecia ser pra ele muito interessante. Eles tinham aula fora do âmbito da escola, tinha uma horta que eles trabalhavam uma vez na semana na horta, tinha a o esporte né, que ele tinha o dia do esporte e tal. Lá Gt sofreu, começou a sofrer muito bullying, pela forma que ele falava, pela forma que como o corpo dele era, ele era muito magrinho, iai as crianças pegava no pé dele e ai ele se irritava e tal. Mas tinha uma convivência boa com uma coleguinha chamada lara, e isso era um contraponto porque todos os meninos também gostava de lara, isso era uma guerra, é, mas assim eram pedagogas que trabalhavam lá pela universidade ou que estava se formando na época, ele teve Ligia e Olivia Santana, que hoje é política vereadora, ela foi, ela conhece Gt, ela foi uma das pessoas que trabalhou com ele lá. Então elas me chamaram e falaram - olha Ele tem um potencial muito bom, intelectual e tal, tem sim o problema que ele não sabe lidar, mas esse potencial é bom, é muito bom e nós queremos que você veja, vista de coisas que eles tem interesse de vim pra cá e tudo mais, só que tinha problema, quando chegava o dia da horta era maravilha, mas no dia do esporte sempre tinha confusão. Ele não sabia lidar com a frustração e isso gerava um clima de desarmonia no grupo, incrível, quando eu chegava lá ele estava na diretoria sempre, afastado, então não sabia lidar naquele momento com aquela, aquela explosão dele e também foi ficando muito caro, muito caro, muito caro, eu fui ficando inadimplente é, o salário não acompanhava o valor da escola na Via Magia, lembrei agora o nome da escola, na Via Magia, não acompanhava. Ai quando foi no ano seguinte, ele passou pra o 3º ano, 3º? É ele tava no 2º e passou pro 3º ano, é, iai eu não pude acompanhar, fazer o pagamento, já tava inadimplente e isso tava me consumindo, eles tinham toda uma política de alimentação natural e tal, e a gente tava sem poder manter isso. Iai eu fui lá, conversar com a psicóloga de novo e essa psicóloga de lá, o acompanhamento é maravilhoso, a psicóloga é muito boa e ela me disse – olhe eu conheço uma professora da universidade, Professora Lucia Juliana da faculdade de pedagogia, que ela mantém, ela tem um espaço que é o CETAP, lá na Barra e que ela trabalha com essas crianças e tal, com essas dificuldades e eu acho que o valor é pouco mais em conta vá lá, procure ela. E eu fui, fui e quando cheguei lá, me assustei muito, quando eu estava à espera da psicóloga de lá, passou um menino que eu conhecia ele do CENTRAP, ai achei que meu filho tava regredindo de novo, ai chorei muito, muito,

muito, porque fiquei muito angustiada de achar que depois de um avanço dele na escola acompanhado eu teria que por falta de condições econômicas, manter ele num espaço onde crianças com dificuldades de interação, de sociabilização e, e talvez até de aprendizado estava também, fiquei muito angustiada e chorei muito. Ai a psicóloga logo me observou, iai conversamos e aí ela me perguntou e eu expliquei a ela o que era, ai ela – bom mas a nossa proposta aqui é o seguinte, Gt não não, também não tem seriação, ele vai estar também frequentando salas né, de aulas de tal, com sem serie, mas com a questão do intelecto com crianças que estejam bem próximas e temos outras parcerias que vai ver como ele se comporta e tal, como é que vai ser isso. A partir daí, eu sabia que ele, sei lá, me deu uma calma, então ele estava em boas mãos, naquele momento dava pra gente arcar com as despesas daquela escola, elas foram super condescendentes comigo, não me cobrando o valor total da mensalidade me foi uma ajuda imensa. Ele começou a frequentar esse espaço, passado uns meses, no ano seguinte, no início do ano letivo, antes de começar o ano letivo, é, Lucia Juliana me chamou e me disse que tinha uma proposta, que Gt tinha uma capacidade incrível e que não podia desperdiçar isso e que estava muito alegre com ele e que aí ela iria fazer uma parceria se eu aceitava, com uma outra escola, chamada Pequinópolis, na Graça. Ele seria matriculado nessa escola, ele ganharia uma bolsa, ele ganhou uma bolsa de estudo dessa escola, seria matriculado lá, só que ao invés dele frequentar essa escola, ele ficaria frequentando o CETAP, agora todo material didático, ele iria utilizar o da escola, que eu compraria os livros tudo, todo material. E foi o que nós fizemos, ele foi matriculado na Pequinópolis, mas ele ficava no CETAP, ele estudava com o material e tal, na primeira prova da 1ª unidade, ai fizemos, elas me chamaram pra dizer que íamos fazer uma experiência de levar ele até a escola pra fazer a prova na sala de aula pra ver como é que ia ser. E ai isso já foi no 3º ano, ai deu certo, a primeira prova ele fez na sala de aula com outros, com outros alunos de lá e ele não teve nenhum problema e ele fez a prova no tempo dele e fez muito bem. E aí elas contrataram uma professora, que e formaram uma classe mesmo, assim com ele e mais alguns meninos, alguns com outros, outros problema e tal e que aí eles estudavam e só faziam, no caso de Gt, faziam prova lá. E aí ele passou pra 4ª serie né, do fundamental I, que agora chama fundamental I, ela disse – temos outra proposta ! vamos porque próximo ano, ele vai está indo para o 5º ano, 5ª serie de uma escola pública talvez, como não tinha condição de pagar mesmo, e ai nós vamos ver como ele se comporta na escola, dentro da escola, já não indo só fazer prova, agora já em uma outra escola pública, estudando mesmo e ai foi eles, foi o que fizeram. Nós, ela foi e conversou com a diretora da Escola Santa Terezinha, ali próximo ao shopping Barra, quase em frente ao shopping Barra, ela aceitou conversou com a professora da classe, ela também aceitou ele. Então, ele foi estudar no ano seguinte

nessa escola, então estudava na Santa Terezinha de manhã quando ele saía da escola, eu levava ele lá pra o, eu pegava ele lá pra levar pra o CETAP, que era lá na Barra, e ele passava a tarde lá como se fosse um reforço, uma banca alguma coisa assim, isso na primeira unidade, na segunda. Na terceira unidade, ela disse que já não havia necessidade dele ficar indo pra lá, que ele já tava dando conta de estudar só, do aprendizado dele bacana, e aí ele só ia pra escola de manhã e eu pegava ele e levava ele de volta pra casa. Nesse período eu já havia me separado e tudo, pra ele não foi uma separação dolorosa, nem pra ele nem pra minha filha, eles levaram tudo tranquilamente (.) isso, e aí eu tinha começado um novo relacionamento com uma pessoa e pra minha terceira filha, foi exatamente no período dessa escola no 4º ano, e aí chegou um dia que estava complicado eu levar ele pra escola pela manhã porque meu bebe era muito pequenininho e eu não tinha com quem deixar, e aí eu perguntei a ele – filho se eu botar você no ônibus tudo direitinho você sabe onde saltar?. E ele disse – sei!.

Ele já tinha quase, já estava com 12 anos nesse período, foi tudo assim muito, ele disse sei, ele ia fazer 12, ele tinha 11 na verdade, ele disse – sei mãe, sei eu sei ir.

Aí eu deixei. Botei ele no ônibus e dei dois vales transporte na época, um para ir, um para voltar e aí ele foi. Eu fiquei desesperada porque não tinha celular na época, não tínhamos telefone e eu disse – meu Deus será que ele chegou bem e tudo? E entreguei né. E na volta eu expliquei tudo a ele onde ele pegava o ônibus e onde saltava. Estava apreensiva, mas não tinha outro jeito. Eu morava próximo a estação da lapa ali nos Barris e aí eu fiquei com o olho no caminho pra ver ele chegar mas ele chegou no horário e tudo. A partir daí eu fui dando autonomia a ele, eu percebi que eu podia dar autonomia, dar essa autonomia essa confiança a ele. Então fui fazendo isso. Um belo dia não dei vale transporte dele, dei um valor em dinheiro para ida e volta. Então orientei: – você vai pagar o transporte e levei ele no ponto, sempre levava ele no ponto de ônibus, pagar o cobrador e pegar o troco, o troco era a passagem de volta e aí nesse dia ele foi e tal, quando ele voltou, demorou muito, tava demorando muito dele chegar, já tava muito preocupada, muito preocupada e aí ele chegou e aí quando chegou eu disse – filho qual o motivo dessa demora. Ele disse - mãe eu esqueci de pegar o troco do ônibus e aí eu fiquei, não tinha como eu voltar pra casa. E aí eu disse – e aí?

- Eu fiquei no ponto esperando, esperando e aí sem saber o que fazer, aí eu peguei entrei pela frente, dei boa tarde ao motorista, entrei pela frente e fiquei e aí ele deixou não me questionou, eu saltei.

– Se se ele dissesse você não vai poder subir, o que você ia fazer?

- A eu vinha andando fazendo o mesmo percurso do ônibus (3).

Aí eu fiquei meu Deus, mas eu vi que a partir daquele momento eu vi que ele sabia assim, tomar pequenas decisões: “eu não vou poder fazer isso eu faço uma outra coisa!”,

E aí claro orientando ele e tudo mais, e aí ele terminou a 4ª série nessa escola quando ele passou pra o 5º ano, aí a minha filha passou pra mesma série que ele, ela, ele acabou se atrasando um pouco e aí ela acompanhou ele. E aí eu matriculei ele na escola pública nos Barris, Vás Calmons, os dois, juntos e aí eles começaram a estudar lá. Lá foi também um pouquinho difícil, porque querendo ou não apesar dele ter uma aparência física normal, ele tinha suas peculiaridades, tem ainda né, suas peculiaridades né, e isso com os jovens, os adolescentes, eles são perversos porque eles pegam aquilo pra fazer o bullying e tal e aí ele começou a sofrer muito bullying nesse período, na escola. E aí as pessoas acabavam chamando Erica pra – Erica seu irmão, aa os meninos tão fazendo isso, tão fazendo aquilo. E aí a bichinha, e ela começou a se sentir muito responsável por ele e uma coisa que eu nunca tinha deixado, ela ser responsável por ele. Quando eles brincavam juntos com os amigos, na verdade com os amigos dela, porque ela não tinha amigos dele, mas tinha os amigos dela que eram amigos dele também e que tinham as brigas, as discussões, ele acabava voltando pra casa, gritando ou chorando e tal, mas as coisas eram resolvidas. E na escola não, porque eram meninos diferentes, de outros bairros né, e aí acabou ela tentando muito se responsabilizar por ele, não porque ela quisesse, mas porque as pessoas vinham e faziam ela se responsabilizar.

Então, é ele estudou 5ª e 6ª série né, nessa escola, quando ia começar o ano letivo pra 7ª série eu resolvi mudar pro interior porque já, pra mim já era uma coisa, eu já queria ter voltado, ido morar no interior, porque já pedia minha transferência pra Cruz das Almas, trabalhar na escola de agronomia na época, mas como ele tava ainda no processo de tá no Centro e numa escola, eu fiquei muito indecisa de ir, apesar de Lucia Juliana, a pedagoga dizia que ela disponibilizava um ajudante dela, pra ajudar ele nesse processo e tal, mas eu fiquei meio Cabrera de ir. E aí nesse momento eu resolvi ir pro interior, aí eu levei os dois entrando na 7ª série. É, realmente fui morar no interior, fui trabalhar na escola de agronomia e matriculamos num **(2)**, ele e a irmã também, numa escola no colégio municipal da cidade, chamado CEC. Conversei, a vice-diretora era uma pessoa que eu conhecia, que era tia do meu segundo marido, e ela até que fez a matrícula dele e tudo, expliquei tudo direitinho a ela, que eles estavam recebendo, um jovem né autista, é era, até aquele momento foi diagnosticado como autista e, e é isso,

E aí ele foi matriculado e fez o, terminou a 7ª, 8ª, entrou no ensino médio lá e ele foi sempre assim, evoluindo né, estudando, claro que com suas dificuldades, na capacidade as vezes, as vezes **((riso))** ele tinha, ele era, ele foi muito, assim, ele queria fazer parte né, se socializar, então ele fazia parte do grupo dos amigos de minha filha e tal e todo mundo botava ele, em trabalho de escola era sempre lá em casa, ele sempre lá incluso, sabe tinha problemas com Erica, claro, primeiro porque tinha ciúmes

dela, tinha a questão de minha mãe que estava morando comigo, ela dava super atenção a ele, mas eu sempre tava colocando ele, como uma pessoa que eu acho que era capaz, ela não queria deixar ele fazer determinadas coisas, mas eu sempre dizia – não! Ele vai fazer sim, ele vai no supermercado, ele vai comprar coisa, ele vai numa padaria, desde pequeno, desde um pouco mais jovem. Minha mãe achava que não, que Erica que tinha que fazer e até as coisas dentro de casa que eu dividia os afazeres, dividia os afazeres com eles e tal e sempre o levei pra e ele sempre me acompanhou pra ir pro teatro, ir pro circo, eles sempre gostou dessas coisas né, do do cultural e tal

E com os amigos, ele não tinha amigos, o meu melhor amigo, alguma coisa assim mas tinha amigos dos amigos de minha filha e que sabiam lidar com ele né, com seus momentos e tal, mas ele foi amadurecendo e tudo mais.

Terminou o segundo grau e eu resolvi voltar pra Salvador. Ele fez vestibular na época pra UNEB, pra História, minha filha fez pra Agronomia, ele perdeu e ela passou. Ai nesse período foi meio complicado porque minha mãe veio a falecer, e aí eu vim embora pra qui pra Salvador e ele veio comigo. E aqui em Salvador ele resolveu, ele queria fazer Comunicação, aí ele fez vestibular pra UFBA, perdeu e o pai o incentivou a fazer um vestibular pra uma faculdade particular de Turismo, e nessa faculdade ele passou em 1º lugar. E eu não queria que ele fizesse, por por uma série de questões, mas ele resolveu fazer e aí eu conversei com a psicóloga da, da faculdade explicando pra ela que eles estavam recebendo um aluno especial e eu não saberia como ele iria lidar com determinadas situações, uma delas seria, o pai se propôs a pagar mas poderia não fazê-lo e se fossem cobrar dele apesar dele já ser maior né, de idade e tal, ele já tava com 21 anos, ele não teria como responder por aquela questão, aquele debito. E isso veio realmente acontecer né, como eu previa e foi um pouco complicado pra ele saber lidar, ele não sabia lidar com isso, ele não, com essa situação. Ai resolvemos, ele resolveu que iria fazer o IFBA pra um curso de turismólogo e ai fez as provas e passou e ai ficou fazendo a faculdade e o IFBA pelo menos, um semestre inteiro, conversamos eu e ele pra ver se ele continuaria desse jeito, porque acho que seria um pouquinho complicado manter as duas, ele tava muito cansado. E ai ele resolveu terminar o IFBA e abandonar a outra faculdade e ai concluiu o curso técnico em turismo né, ele é turismólogo.

Quando ele concluiu, eu sempre achei que ele não poderia ficar sem uma atividade, então matriculei ele num cursinho pré-vestibular e ao mesmo tempo ele fazia um curso de inglês numa ONG no Pelourinho. Então, nesse período nós estávamos morando nos Barris de novo, nós voltamos a morar lá no mesmo bairro e um dia ele voltando do cursinho ele foi agredido por uns meninos lá da rua, que chamava ele de maluco e tal, e ele foi agredido fisicamente né, ele chegou em casa machucado,

óculos quebrado e eu fui atrás dos meninos porque me subiu **((suspiro rápido))**, ai fiquei desesperada. E ai eu fui atrás desses meninos é, tentando me acalmar e ai eu não encontrei os meninos, mas eu encontrei um grupo de jovens na pracinha que me viram procurando e perguntaram, por quem eu estava procurando, ai eu avisei, eu disse a eles que eram uns meninos que tinham agredido meu filho e que, ai eles identificaram na hora e disse – “haa, que passeia sempre com uma cadelinha pudow e tal”. Eu disse – “sim, é. Agrediram ele fisicamente”. Aí fomos atrás da casa dos meninos que moravam ali no bairro mesmo, não achamos, mas ai eu encontrei um deles, fui pra conversar com a mãe e tal por que ele era maior de idade e os meninos menores e ai eu fiquei com medo da reação dele e tal. Nesse momento, no momento na agressão ele não reagiu, ele só foi agredido e bateram nele, eles só quebraram o óculos, essas coisas, e aí demos, eu conversei com o conselho tutelar, liguei, conversei e eles me instruíram que eu desse uma queixa na delegacia e ai nós, ele, nós demos a queixa, fui lá com ele, ele fez a queixa, formulou e foi chamado os pais de um dos jovens e no primeiro momento não compareceram e ai eles enviaram de novo e no segundo momento compareceram e nós conversamos muito, ele fez exame de corpo delito, porque ele se machucou né, ficou com a mão imobilizada e tal, essas coisas. Daí ti, mas ele, houve uma conversa, uma compreensão da situação e ele resolveu retirar a queixa.

Ele não sabe lidar com, por não saber lidar com determinadas coisas assim, do seu próprio corpo, por exemplo, ele sofreu um acidente, ele foi atropelado aqui em salvador, eu tava morando aqui no interior ainda, e minha mãe ainda era viva e ai eles vieram pra Salvador e num dia retornando pra casa, na Djalma Dutra, ele foi atropelado. E minha mãe se desesperou que ela tinha atravessado a rua e quando ele foi atravessar é que ele foi atropelado e aí ela voltou correndo, foi um taxista, e ela disse que o que machucou ela e que ele tava machucado e que ele pedia desculpas ao motorista e ele – desculpe, desculpe. Como se fosse a culpa dele, ele tava machucado e tal e ai o levaram ele pra uma clínica, ele ficou imobilizado, tava todo ferido e tudo, ficou, ele quebrou a clavícula. E aí quando me ligaram eu vim né, de imediato pra, não minto, ele ficou na casa de minha irmã em Salvador né, minha irmã de criação e com a minha mãe, só que a questão de ficar ele imobilizado tava deixando ele muito mal, fora a dor que ele não, ele, ele tem até uma resistência a dor, mas ao fato dele ficar imobilizado tava deixando ele muito nervoso e angustiado. E aí um namorado da minha irmã ligou assim e disse - olhe nós vamos levar ele numa clínica de novo. E aí levaram ele numa clínica e eles passaram um colete que deixava ele mais livre, que mas fazia um colete de tração que fazia com que a clavícula ficasse mais sustentada e ai foi isso, ele fez isso e eu comprei e ele voltou pro interior e eu que cuidava dele que dava banho né, que fazia a higiene dele por ele não podia se mexer e tal. E isso foi deixando ele

muito preocupado porque ele tava de férias eu acho, e o medo dele era de retornar porque talvez precisasse fazer uma cirurgia, era retornar as aulas e ele tá sem poder escrever né, sem poder na época, mas deu tudo certo né, o, o, o ossinho de reestabeleceu, tortinho mas se reestabeleceu e ele não precisou de, fazer isso.

E aí na escola foi isso, assim, ele terminou e começou a fazer um cursinho e foi quando abriu a questão do ENEM, então ele ia fazer o ENEM, minha filha também. Quando eles se matricularam, veio a calhar que eles caíram na mesma sala do ENEM, ele ia fazer o Enem e também se matri, é nós fizemos a inscrição dele pra fazer o vestibular na UFRB e na UNEB, que ainda não estava usando a prova do ENEM. Então, aí no dia da prova do ENEM, minha filha fez na mesma sala que ele, quando ela chegou em casa ela me disse – mãe, eu já entendi porque o Gt faz provas e tal e não consegue passar, é porque ele se dispersa mãe, na hora da prova, se uma mosquinha passar ele dispersa mãe, se passar alguém ele para e se perde ali, ele fica voando muito e tal, por isso ele nunca vai bem nas provas.

Como o vestibular da UNEB e da UFRB seria depois do ENEM, eu chamei ele um dia e, antes dele fazer a prova eu – filho, eu vou fazer uma coisa, que é que lhe dificulta em relação a essa questão de você se dispersar na hora da prova? Eu sei que é muito cansativo, mas você vai focar na prova, não vai olhar para os lados em hipótese alguma. Foque no que você está lendo e faça sua prova. Vamos fazer isso? Nada no mundo é mais importante do que o que está escrito ali. Eu sei que você vai ficar cansado, sua mente vai cansar, mas não olhe para canto nenhum”. Ele compreendeu o que eu falei. Chegou em casa, ao final do primeiro dia de provas, arrasado. Para ele essa coisa de se concentrar é muito complicada. Com essas orientações ele fez as duas provas, de duas universidades públicas, e passou nas duas. Passou, ganhou a bolsa do ProUni, pra UNIRB pra jornalismo, passou na UFRB pra Jornalismo e passou pra UNEB pra letras. Só que aí tinha a questão da decisão de o que fazer, decidir em o que ficar e eu já estava morando aqui em Salvador, e ele resolveu e decidiu que ele iria pra UFRB estudar jornalismo que era o que ele queria.

E aí foi toda uma mobilização pra que ele pudesse ir pra lá e aí ele ficou na casa de uma amiga minha morando, uma amiga minha, e eu e o pai nos virando assim pra manter ele lá e aí ele morava em Cruz e estudava em Cachoeira e aí vinha todo dia. E aí tentamos a bolsa pra o, a residência né, no primeiro momento ele não passou né, a assistente social foi lá em casa mas eu não estava, quem estava era minha filha menor e ela não podia responder. Aí ele se inscreveu no outro semestre e aí a assistente social foi em minha casa e aí nós conversamos muito e eu disse a ela de todas as necessidades dele e aí conseguimos um relatório dele, e aí até então eu só tinha um diagnóstico de autismo feito pelo

psicólogo, ela disse que precisava de um documento, um relatório é, dizendo de fato se ele tinha uma CIDE de fato essas coisas né. E aí nós conseguimos com Mariene, que ela é psicopedagoga e conversamos e ela fez uma outra entrevista com uma outra, uma psiquiatra e uma pedagoga e que deu este relatório.

Eu, eu assim, eu nunca deixei, nesse período todo dele, da infância até a idade adulta, eu nunca deixei de ficar pesquisando, depois que eu tive acesso à internet e tal, essa questão da tecnologia de ficar, é, eu ficava entrando em, em tudo que falava sobre autismo. E aí eu ia vendo que tinha vários graus de autista, tinha aquele autista clássico, tem o autista de bom desempenho e me veio uma das características dentro do autismo, que seria ter a síndrome de asperge e eu fui ler sobre a síndrome de asperge e descobri que naquele momento o Gt se encaixava dentro dessa síndrome por que ela faz parte da questão do autismo, ela tem um braço ou outro, mas tem a ver com essa questão, ele não era só um autista de alto desempenho, ele tem uma questão da intelectualidade preservada, apesar de socialmente ele conseguisse se deslocar e se sociabilizar, mas em compensação ele tem outras questões que fazem com que ele não seja um neurotípico por exemplo né, os chamados neurotípicos que são iguais aos outros, ele tinha essa, essas as outras coisas que ele não sabe lidar. Comecei a ler mais sobre isso e descobri que tinha outras pessoas portadoras da Síndrome de Asperger e que tem sua vida né, e que mantem sua vida de uma forma normal, estudando e tal, mas que cada um dizendo aquilo que o afeta, que o consome. E aí eu comecei a passar isso pra ele também, porque até então ele não queria nem ouvir falar sobre isso, ele sabia e vivia angustiado sobre as dificuldades, mas não sabia lidar com elas e nem queria ouvir falar. Mas aí eu fui conversando e mostrando que tem outras pessoas, tinha Shirley Tempol, que tem livro publicado e que trabalha mas que tem, e ela falava como ela se sentia e tudo mais desde criança e é bem mais velha que ele, descobri grupos no yahoo que discutiam sobre isso, inclusive, um colega meu da UFBA que eu nem sabia, um geólogo, que tinha um filho e fui descobrindo outras coisas, eu mesmo pesquisando sobre isso e passando pra ele, passando pra ele sempre né e descobri que tem um rapaz, Cristiano Camargo que tem minha idade, tem 53 anos e que também é portador da Síndrome de Asperger que foi diagnosticado autista ainda menino e de quanto ele sofreu determinadas situações porque os pais não sabiam e não tinha descoberto e não sabia lidar com aquela criança e com aquele jovem. Fomos fazendo tudo isso, a ponto dele ir morar lá em, em Cruz das Almas e estudando em Cachoeira na UFRB.

Eu imprimi um manual, eu achei o manual na internet, manual de sobrevivência para portadores da Síndrome de Asperger e de e imprimi e dei a ele pra que ele ficasse usando enquanto ele estava

morando lá, no interior, e aí quando ele tinha qualquer dificuldade ele me ligava né, e aí se eu podia resolver eu resolvia senão – procure no manual filho, veja como é que você sabe lidar com isso e tal.

E em alguns momentos eu me desloquei até o interior pra resolver coisas com ele, como por exemplo, ele conseguiu a residência universitária mas ao mesmo tempo ele conseguiu um estágio na prefeitura. E aí quando ele foi lá pra assinar o contrato da residência, ele não pode porque tinha o estágio né remunerado, e a universidade colocou pra optar entre a residência e o estágio. E aí o que é que aconteceu, ele ficou desesperado porque ele não sabia que decisão tomar né e aí eu tive que ir até lá pra tentar resolver isso com ele. Fomos, conversei, a priori com ele juntos lá, com o pessoal, a assistente social e a psicóloga, explicamos tudo e ela disse que daria um tempo pra ele decidir, mas como eu já tinha conversado com ele, ele disse que preferia ficar no estágio que era remunerado e que futuramente serviria mais pra ele que ficar na residência. Então ele se manteve na residência da minha amiga, com esse estágio remunerado e começou a pagar as contas dele, a dar uma ajuda na casa em que ele estava né e a gente ia ajudando ele também, é que era uma forma de ele ir crescendo e tal.

Nesse período da faculdade, ele conheceu uma moça que fazia museologia e eles começaram a namorar, e aí eu sempre perguntava a ele se ele conversava com ela sobre isso e ele dizia que não que achava que ela não ia entender, ele tinha medo que ela dissesse né, que ele era portador dessa síndrome e tal e ela não entendesse e terminasse com ele. Mas chegou um momento em que ela percebeu as diferenças né, de comportamento que é mais comportamental que qualquer outra coisa e aí ela começou a questionar ele e a querer se afastar por conta dessas questões do comportamento dele com os amigos, com as pessoas, até com ela mesmo. E aí ele disse, me pediu ajuda pra conversar com ela e eu disse que não que ele que fazer isso naquele momento, ele pediu ajuda a Mariene que é essa psicopedagoga que fez esse, que ajudou, que fez o atendimento, que fez o relatório com ele e ela conversou com a namorada dele. A princípio ela parecia que entendeu mas isso foi se tornando muito ruim na relação, ela fazia determinadas brincadeiras que ele não entendia, ele não entendia metáforas, é e ele não entendia determinadas brincadeiras, então ele se isolava, então ele respondia de uma outra forma por não entender, isso foi trazendo muitos problemas, até que eles terminaram, ele terminou o namoro **(2)** apesar de gostar dela, pelo menos é o que ele ainda diz e aí ela não quis, ele se arrependeu e quis tentar voltar, não conseguiu.

Hoje no momento, os maiores problemas que nós temos é, que ele tem na verdade, é essa dificuldade de se aproximar de sexo oposto pra namorar, pra querer, apesar dele se sentir atraído, as mulheres acabam dizendo que só quer ele como amigo. Ele continua, ele se isola, ele tá trabalhando, ele começou a trabalhar no Sartre né, na no setor de comunicação da rede, da rede Roque que é outro

nome, o nome da rede, mas ele entrou pelo processo do Sine, de trabalho para pessoas com deficiência, ele conseguiu uma carta e conseguiu esse trabalho. Inclusive o salário dele é bem, o salário dele é mínimo, abaixo do mercado, apesar dele ter o nível superior por ele ser deficiente.

É, bom, ele trabalhou também 3 meses no sindicato, antes do Sartre mas não deu certo, não deu certo, e no Sartre ele ainda está lá trabalhando, e as dificuldade dele é tipo com, ir no banco, fechar uma conta, resolver coisas no banco ele tem uma certa dificuldade de resolver coisas práticas dele, do dia a dia, mas em outro momento é não.

Meus medos em relação ao futuro dele é que ele fique só. Que não tenha uma companheira ou que uma das irmãs não possa ficar com ele. É porque eu não sei, no momento por exemplo ele está sem atendimento psicológico e eu vejo que ele tá sem conseguir resolver algumas coisas próprias dele e o meu medo é que ele entre em depressão, exatamente por não ter conseguido resolver essas coisas. Então conversamos muito. É complicado porque as vezes como ele agora é um adulto, eu converso com ele coisas e ele toma decisões repentinas assim, tipo se eu disser alguma coisa a ele– hoo filho, acho melhor a gente fazer, você fazer isso, aquilo, vá por esse caminho. Ai então naquela hora ele toma uma decisão rápida assim, de querer fazer aquilo naquela hora, naquele momento. É eu não sei se alguém compreenderia essa forma de ser dele, diferente mas a minha preocupação é essa em relação ao futuro.

Quando ele era adolescente, eu dizia isso pra psicóloga dele, que acompanhava ele que eu meu medo era dele, poder ficar muito vulnerável, que ele tenha amigos e querer, era ele ficar vulnerável, ser orientado por eles pra utilização de drogas ou qualquer outra coisa assim, isso me preocupava muito, porque ele pra ser aceito no grupo, ele as vezes podia abrir mão de algumas orientações de casa, e seguir no outro, na outra caminhada né. Eu penso, eu quero, por exemplo, to terminando a minha graduação, vou me aposentar e gostaria muito de morar no interior, no interior que ele já foi conhecer mas ele não gostou porque ele prefere um interior que tenha movimento e nesse interior que eu quero ir que é na chapada não tem muito movimento(risos), é uma cidade pacata e eu tenho medo de não poder ir por conta dele que ele ainda mora comigo né, dele não saber ficar sozinho, se virar sozinho ainda, apesar dele fazer seu próprio alimento as vezes, ele já mexe na cozinha e tal, mas tem coisas mais práticas de casa mesmo e da suas próprias, de suas próprias, de cuidado que ele não, não sabe que não tem, que não tá assim pra fazer, então isso me preocupa, inclusive, quando eu pari minha terceira filha, era exatamente com essa preocupação no futuro, que eu via que a minha segunda menina não ia querer ter essa responsabilidade de se um dia eu faltava, dela ir querer ficar com ele. Então, eu, gente eu tenho que ter um outro filho pra sei lá, pra que crie uma integração e der um

apoio. E eu vejo isso hoje que minha filha já tá adulta, minha segunda ou minha terceira filha que tá com 23 anos, ela que mora comigo, eles dois e ela sempre me diz assim – mãe! Essa semana ela me chamou atenção sobre isso, eu tinha achado o Gt assim, meio estranho e tal – não sei mais como vou me aproximar pra falar com ele...

Eu disse –filha vai tentando uma coisinha. Ela tá me dando uma força nisso com ele, de dar mais um pouco de atenção, pra ele não se isolar tanto. Eu tenho uma neta de 10 anos e que fala com ele e ele, ela pergunta – tio! Não sei que lá, não sei que lá. Ele finge que não ouve, quer dizer, não é que finge que não ouve, ele tá imerso no mundo dele e como não é interessante pra ele aquele papo de criança ele, ele não responde. Mas ela sabe lidar com isso, ela já sabe dessas dificuldades dele e ela sabe lidar, mas as outras pessoas não entende. Então eu tenho essa preocupação com o futuro dele é sobre isso

É, essas dificuldades são da vida mesmo, do cotidiano né, de, de não entender determinadas que as vezes ele até assistindo um filme tem, ele diz – não entendi!

E isso as vezes é uma coisa óbvia, mas que falado por metáfora e tal ele não entendeu, aí a gente tem que dá uma destrinchada, até em casa mesmo tudo é falado nos mínimos detalhes porque tem coisas que ele leva ao pé da letra, leva exatamente ao pé da letra, entende? Ai a gente tem que tá destrinchando tudo pra ele.

Ham!, eu acho que é mais ou menos isso, tô formando em abril né, to terminando o curso e pretendendo dá um outro rumo na minha vida assim e tal, mas preocupada com ele né, como é que eu vou deixa-lo, todo dia to dizendo – filho, você tem que encontrar um apartamento, financiado, pelo menos quarto e sala pra ele ter um espaço que seja dele, mesmo que a gente dê um apoio e tal mas que ele tenha esse espaço entende, pra poder viver por que não sei se, eu não sei se eu quero ficar aqui em Salvador a vida inteira e eu quero ir pra outro lugar e não sei se ele vai querer ir comigo e ele vai ter liberdade pra isso né, ele é um homem de 34 anos agora, vai fazer 35. Então é um pouquinho complicado mas é mais ou menos isso.

ANEXO “L”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA NARRATIVA MÃE-OLHOS

(Observação: os códigos de transcrição estão no Anexo “M”)

Bom, meu nome Mãe-Olhos. Sou de uma família de sete irmãs, minha mãe é falecida já há muitos anos **(3)**. Deixou a gente pequena, fui criada pela minha avó, depois pelo meu pai. Conclui o Ensino Fundamental com 18 anos. **(Voz tremula)**

E aí foi uma criando a outra, e depois fui trabalhar. Trabalhei em duas empresas, uma de calçados e outra de produtos de alimentos. No geral foram cinco anos de carteira de trabalho registradas. Morei com a minha irmã, casada, passando cinco a seis anos, nesse período voltei a trabalhar, mas não de carteira assinada. Pouco tempo depois conheci, meu esposo, com mais ou menos 23 anos de idade, não lembro bem. Namoramos por um ano, com mais um ano noivamos, e no ano seguinte nos casamos **(.)**. Foi uma coisa assim, até mesmo rápido. Assim, um curto de tempo né **(.)**. Ficamos mais ou menos um ano de casados e depois pensamos em engravidar, então planejamos. Foi onde veio meu primeiro filho, L. **(Recorda)**

Foi uma gravidez normal, porque eu não senti nada, fiz todo pré-natal, todo completo, até os **()**. Não tinha chegado bem aos nove meses de gestação, foi com doutor Raimundo na Clínica Femina que fiz o pré-natal. Se ele descobriu alguma coisa, ele não me contou, por que eu só vim descobrir que ele tinha essa deficiência após o nascimento **(4)**. Mais ou menos uns dois dias, além disso, no nascimento eu descobri que ele nasceu com trinta e dois centímetros.

Aí pronto, foi aquele corre, corre, aquele susto, me enviaram para o Hospital das Clinicas em Salvador onde fiquei por muito tempo. Depois fui para outro Hospital, o Sara. Onde ele fez fisioterapia, hidroginástica, natação. Foi um processo assim **(.)**, bem longo. E o pai sempre acompanhava e eu acompanhava mais ainda, porque ele ficava trabalhando e eu ficava naquele sobe e desce, Feira-Salvador.

E graças a Deus, passamos também pelo hospital dos cegos, mais ou menos com um mês, quando descobrimos que ele não acompanhava a luz, em movimento nenhum **(3)**. Foi onde detectou que ele tinha uma cegueira, devido ao problema que ele nasceu, displasia óssea. Essa displasia óssea causou

assim (.) o nervo ótico. E é uma cegueira [;] (4). Dizendo eles né, irreversível ((Voz ainda mais tremula e pausas para respirar longas, quando fala sobre a descoberta da deficiência)).

Mas eu creio no meu Deus que ele tudo pode, tudo faz. Então eu sempre digo, se for da vontade do Senhor ele voltar a enxergar, ele voltar não, ele enxergar porque ele nasceu já não enxergando. Ele não enxerga com os olhos, mas enxerga com o coração, porque é uma criança assim que nunca me deu trabalho, ele sempre foi ativo, muito conversador, conversa @2@ até demais, e nunca me deu trabalho, pode ver que ele não se bate em momento nenhum. Ele agora está um pouco relapso, mas, sempre gostou de estudar, sempre foi bem ativo. Então assim, mesmo diante das dificuldades que teve, que foi mais ir para Salvador, ficar em casa de parente (2). Isso foi um pouco incomodo eu acho. Na verdade, você está acostumado com o seu lugar (.), e ficar dependendo dos outros é um pouco difícil.

Os cuidados que tive com ele, foram praticamente normais, porque como eu já disse, ele foi uma criança que não deu muito trabalho, tudo que a gente ensinava, ele sempre aprendia com facilidade. Quando ele estava engatinhando, ele gostava muito de empurrar um banquinho (2). Fazia uma zoadinha, mas eu já deixava, porque aí ele já ia conhecendo os quatro cantos da casa. Comprei uma piscina pequena para ele aprender já ir aprendendo a lidar com a água, porque eu ficava com medo de botar ele no chuveiro, então eu deixava ele ali sentado e ele se virava. No berço também, eu colocava ele em pé, e já comecei a ensinar ele a descer, logo quando ele começou a andar. E também ele aprendeu tudo muito cedo, com nove meses ele aprendeu a andar. E o pessoal, a vizinhança ou até mesmo um parente, sempre dizia: “Não, não faz isso com ele não, ensina ele a tomar banho”, “Da comida na boquinha dele”. E eu disse não, eu vou ensinar para ele um dia, mesmo que no outro dia ele mele tudo (2). Mas ele vai sempre fazendo sozinho (2), para que ele veja que não tem dificuldade nenhuma.

Enquanto aos moveis dentro de casa (2), assim (2), para estar mudando, não (2). Eu pegava na mão dele e explicava do que se tratava. E eu não tenho costume assim (2), de ficar trocando os moveis de casa. Ele foi crescendo daquele mesmo jeitinho. Por mais que eu compre moveis novos, mas os lugares continuam sendo os mesmos. Até o dia de hoje (.). Para que ele não venha a se bater e para que ele não tenha nenhuma dificuldade. Até o quarto dele que eu troquei recentemente, mas ficou a cama do mesmo lado, o guarda-roupas do mesmo lado, a televisão do mesmo lado, tudo da mesma forma.

E eu não ensinei a ele como ligar televisão, como bulir em controle, como usar telefone, nada (.). Ele foi aprendendo naturalmente. Até mesmo computador eu comprei. E aqui o pessoal só me ensinou a

colocar um programa: DOSVOX de voz (.). Porque ele tem mais como mexer (.). Isso ele aprendeu com facilidade @2@. Hoje em dia ele sabe mais do que eu que enxergo e me dá até lição @3@.

(Risada de orgulho)

Ele no convívio da família (.). Ele se dá bem com todo mundo. Todo mundo respeita ele. Todo mundo vê o lado dele, mas não faz aquela acepção, colocam ele sempre no primeiro lugar (2). Agora tem uns da família, de longe, que ficam com medo: “não ele não vai fazer isso não, por que ele tem medo”. E eu digo “deixa ele que ele se vira”. De bicicleta mesmo (2), ele anda de bicicleta na rua e não tem medo nenhum. Para você vê, ele anda de bicicleta. Mas já vendeu a bicicleta, porque ele disse que quer outra maior.

E tem uma coisa assim (.), eu nunca tive dor de cabeça com ele. Não vou dizer que eu tenho porque (.), eu nunca tive dor de cabeça em termo assim: ele nunca caiu para estar se ferindo. Se você ver ele não tem uma cicatriz em nenhum lugar, não tem nenhum lugar manchado, nada.

Ele passou quatro anos tomando aula de natação na Cardiopulmonar (2). E aprendeu tão tranquilo que eu até hoje não sei e ele já sabe @2@. E mergulha, e faz coisa de pessoas que tem a visão fazem, mas eu não faço @2@. E outra coisa que eu ficava com medo era o tamanho dele, que era pequenininho. Mas, além de ter a visão, ele não cresceu muito. Ele é pequenininho. Mas Glória a Deus, porque ele é uma pessoa que não dá trabalho. **(Se orgulha dos feitos do filho)**

Agora, já na escola (2), as professoras ficam com medo de deixar ele fazer as coisas (2). E também em questão das atividades que eram totalmente diferentes; eram em alto relevo (.). Aí eu tinha que me dedicar mais. Procurei uma pessoa para me dar o apoio. Primeiro foi o pessoal de lá de Salvador, do Augusto do Serro. Depois que me transferiram para aqui, que foi para a fundação que ficava lá no Fórum, onde eu comecei com a pró Gorete, que nos recebeu muito bem (2). Passamos lá um bom tempo, até ele aprender o Alfabeto Braile. Depois do Fórum ele passou para aqui que é um lugar que não tenho críticas a fazer (.), muito pelo contrário, eu agradeço, porque todos eles incentivaram L., mesmo na dificuldade.

Quando foi 2010, eu fiquei doente. Passei por uma situação muito crítica (2). Foram três meses (2), que até hoje eu estou em tratamento. Então me afastei daqui [;]. Por que vinha minha irmã trazia ele, mas ficava muito puxado, porque minha irmã não é daqui (2). Então tiramos ele e botamos no município. Lá no município tem uma sala de recurso, mas ele não se adaptou (3). Dizia está com problemas. Que não estava aprendendo nada. Foi onde eu retornei, matriculei ele no Gastão e voltei pra aqui (.). E a diretora nos recebeu muito bem (.). Depois de quase cinco anos que ficamos fora, e

até hoje eu estou aqui com ele, tendo apoio dos professores. E está tudo bem. **(Otimiza a melhoria da dificuldade)**

Bom, em termo das dificuldades **(3)** eu não me preocupo com o futuro porque o futuro a Deus pertence **(3)**. Eu me preocupo mais com daqui pra frente **(2)**. Hoje ele está concluindo o ensino médio, terceiro ano **(.)**. Tudo bem, tem o apoio daqui. Mas ele diz que está cansado **(2)**, porque realmente é puxado. Ele estuda de manhã e depois vem para aqui (aqui é uma instituição de atendimento para cegos). Quando chega em casa ainda tem mais atividade. Porque aqui ele tem o apoio só de matérias de cálculo e de inglês **(.)**. É uma coisa que eu não sei. Não sou muito fã de matemática não, porque eu já passei por isso, mas já não lembro mais **(2)**. E inglês que eu aprendi, mas lembro só os números. E os professores daqui estão sempre dando esse apoio, mas em termo das outras matérias a gente conclui em casa **(2)**. Essa é a nossa dificuldade **(2)**. E também que ele disse que agora não quer fazer nenhum curso **(2)**. E também não quer fazer ENEM e vestibular **(2)**. E eu fico assim pensando **(2)**, que a gente correu tanto atrás, lutando, batendo nas portas, algumas fecharam-se, outras se abriram, a gente não desistiu, foi a luta **(2)**, e agora ele diz que tá cansado **[:]**. Que vai deixar esperar passar um ano e começar tudo de novo **(2)**. A gente senta, conversa, mas ele diz que tá com dificuldade **[:]**. Diz pra gente ir para lá, aquela coisa toda. Aí eu acho assim **(3)**. Enquanto a isso eu vou relevando. Revelando **(3)**. Mas daqui para a frente vamos ver o que vai acontecer. Que pelo menos estou tentando **(.)**. Tendo várias conversas para ele **(3)**. Eu acho que o transtorno **(.)**. É mais isso aí a dificuldade **(2)**. Ele já superou muita coisa. Mas ele fica dizendo que: “Ah mãe, vestibular é muito trabalho”; “Ah! é estudar demais” **(2)**. Ele bota mil desculpas dizendo que não tem como; que a cabeça não aguenta mais **(.)**. Como sempre né **(.)**. Essa juventude quando chega numa determinada idade **(.)** fica difícil de lidar. E ele que tem agora já 19 anos **(.)**. Ele tem essa dificuldade de querer continuar nos estudos e isso me preocupa, pois foi uma coisa que a gente lutou muito; e foi muita luta sim. Por que ele estudou em colégio particular **(.)**, mas em colégio particular não tem o apoio que necessita. Eles passam a mão em muita coisa para passar logo. Aí complica. Então eu tirei, pois eu vi que ele não estava aprendendo nada. Colégio particular já sabe **(2)**. Quando a criança tem deficiência, eles não procuram um profissional para dar o apoio adequado. A importância deles é dar o conteúdo, pois eles não querem saber se tem deficiência, se tá aprendendo **(.)**. Eles querem dar o conteúdo e acabou. E eu vi que ele não estava acompanhando assunto nenhum e então tirei ele, então botei numa escola pública. E, Glória a Deus que eu estou tendo esse apoio. Agradeço a cada professor, por que eles ajudam nas tarefas dele, ajudam a mim **(.)**. Tem vezes que fico aqui a tarde toda. E tem também as dificuldades dos ônibus que a gente passa muito **(3)**. Que para passar

ônibus aqui a gente sai andando de baixo de sol e chuva e lá vai a gente **(3)**. Enfim **(2)**, foram lutas grandes **(2)**, mas eu glorifico tudo a Deus, porque estamos de pé.

Eu acho assim **(3)**, a importância da aprendizagem dos filhos não é só vim para a escola, é ter o acompanhamento dos pais **(.)**. Que para o aluno avançar precisa ter o apoio dos pais, acima de todas as coisas. Por que não adianta botar nas melhores escolas, achando que o filho vai aprender; que o filho vai ser um dos melhores alunos **(.)**. Não! Sem a participação dos pais, tenha certeza, que seu filho com deficiência não vai chegar em lugar nenhum. Por que ele vai sempre ficar voando na escola. Por que ele não vai aprender nada, por mais que o professor seja bom, que saiba ensinar, mas, para um aluno deficiente, mesmo que seja apenas na visão, tem muita dificuldade se não tiver o apoio dos pais **(.)**. E o apoio dos pais é quem vai empurrar, para que um dia ele seja alguém na vida. E também já vou completando que quem alfabetizou L. foi a pró C., lembrei, foi a pró C. que deu o primeiro empurrãozinho nele. Foi aí que ele aprendeu o alfabeto **(.)**. Porque, se ele não aprendesse o alfabeto até hoje ele não era nada **(.)**. Porque para ele saber o Braille ele tinha que saber o alfabeto. Como hoje ele sabe qualquer palavra do alfabeto pode mandar ele escrever em braille, que ele escreve.

ANEXO “M”



Universidade do Minho
Instituto da Educação



“As relações entre mães e filhos com deficiência: sistemas, agentes e processos de enfrentamento das adversidades”.

Doutoramento em Ciências da Educação

CÓDIGOS DE TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTA NARRATIVA

(.) – Pequena pausa, menor que um segundo;

(4) – Indica tempo de pausa em segundos. Exemplo, pausa de 4 segundos;

[:] – Ponto e vírgula: leve diminuição do tom da voz;

[.] – Ponto: forte diminuição do tom da voz;

[,] – Vírgula: leve aumento do tom da voz;

[?] – Interrogação: forte aumento do tom de voz;

@ Frase @ – Frase ou palavra proferida sorrindo;

@ 2 @ – Tempo de risos em segundos;

palavra/frase – entre asteriscos a palavra ou frase foi pronunciada por meio de choro;

Palavra – No pronunciamento de uma palavra/ frase toda parte enfatizada é sublinhada;

() – Parênteses vazio, indica que uma palavra ou frase foi omitida.

((Situação)) – Ação externa ((ascendeu um cigarro)), gestos da entrevistada ((suspirou));

::: – Indica tempo de pronunciamento de uma palavra ou sílaba. Exemplo: mui:::to;

Exem- – Palavra pronunciada pela metade;

Exem::: – Pronunciada esticada da palavra. Os ::: indica tempo de pronúncia da letra;

Exemplo – Palavra em negrito indica que foi dita em voz alta;

° Silêncio ° – Palavra proferida em voz baixa fica entre duas bolinhas;

//Hum!// – Feedbacks do entrevistador (seja quando registra um comentário no texto ou quando se trata do registro de expressão não verbal durante a aplicação da entrevista narrativa). Geralmente utilizado na transcrição das entrevistas narrativas em que o entrevistador não interfere com perguntas. Exemplo: //@2@// - riso aproximadamente de dois segundos do entrevistador.

ANEXO "N"



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RECÔNCAVO DA BAHIA -
UFRB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Narrativas Sobre a Relação de Mães e Filhos com Deficiência: os olhares resilientes na construção de estratégias de superação

Pesquisador: Kleber Peixoto de Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 49979215.0.0000.0056

Instituição Proponente: Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.318.506

Apresentação do Projeto:

" Trata-se de uma pesquisa no âmbito do Doutorado em Ciências da Educação da Universidade do Minho, em parceria interinstitucional com a Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). O estudo fez emergir alguns desafios mobilizadores, dentre eles destacam-se a construção de uma base conceitual e de análise que integrasse as vivências de mães que tenham filhos com deficiência, as estratégias de coping e os processos de resiliência envolvidos nessa relação. Para compreender esse processo de enfrentamento da deficiência recorreremos aos estudos da psicologia positiva, sobretudo do fenômeno da resiliência, pretendendo assim, evidenciar não os estigmas, mas, sim, os aspectos potencialmente saudáveis dos indivíduos com deficiência. Ao nos voltarmos para estas relações, a história de vida e a técnica de entrevista narrativa foram escolhidas para conduzir a metodologia da pesquisa. Serão realizadas duas sessões de entrevistas narrativas individuais com cinco mães de pessoa com deficiência, estas atendidas no Centro de Apoio Pedagógico, na cidade de Feira de Santana/BA. Portanto, na primeira fase serão dez sessões de entrevistas narrativas, onde as mães seguirão um roteiro com temáticas gerais sobre sua vida e a do filho com deficiência, narrando sem interferência do pesquisador os diversos episódios das suas vidas. Na segunda fase serão

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710

Bairro: Centro

CEP: 44.380-000

UF: BA

Município: CRUZ DAS ALMAS

Telefone: (75)3621-6850

Fax: (75)3621-9767

E-mail: eticaempesquisa@ufrb.edu.br



entregues as transcrições das entrevistas e, caso se faça necessário, uma sessão com perguntas para esclarecimento de alguns pontos surgidos na primeira fase. Espera-se que as narrativas das mães, juntamente com o movimento conceitual e investigativo – que partirá dos percursos históricos, sociais e familiares em da pessoa com deficiência – possibilitem reflexões acerca das estratégias que as mães mobilizam para conviver com a deficiência e com o filho. Podendo ainda o estudo gerar uma proposição de redimensionamento das ações de acolhimento e orientação às famílias atendidas em instituições de apoio pedagógico voltado a pessoa com deficiência.”

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

“Como objetivo geral (primário) a pesquisa buscará identificar as vivências mais significativas das mães com filho com deficiência, em várias etapas do percurso de ambos, e nas diferentes esferas do seu desenvolvimento (emocional, social, educacional e profissional), bem como as estratégias de coping utilizadas no confronto com as condições geradas pela deficiência. A partir deste “mapeamento” inicial, procurar-se-á contribuir com proposição de redimensionamento das ações de acolhimento e orientação às famílias atendidas em instituições de apoio pedagógico voltado a pessoa com deficiência.”

Objetivos Secundários:

“Os objetivos específicos ou secundários para conduzir a pesquisa são:

- Levantar, através da história de vida e das entrevistas narrativas, os momentos mais marcantes do percurso feito por estas mães a partir do momento em que tomaram conhecimento da deficiência do seu filho, bem como as estratégias de coping durante as várias etapas do percurso destas famílias e seus dos filhos com deficiência, com o intuito de evidenciar os processos de resiliência que contribuíram para que essas mães se reconstruissem cotidianamente desde a descoberta da deficiência dos filhos até os dias atuais;
- Como os outros membros da família lidam com situação da deficiência e que papéis assumem na vida do parente com deficiência;
- Compreender os processos de mediação utilizados pelos pais para contribuir no desenvolvimento do filho com deficiência e os seus contextos de vida mais significativos, sobretudo, os relacionados à escola;
- Utilizar as experiências de superação das mães e das famílias para proposição de ações de

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710

Bairro: Centro

CEP: 44.380-000

UF: BA

Município: CRUZ DAS ALMAS

Telefone: (75)3621-6850

Fax: (75)3621-9767

E-mail: eticaempesquisa@ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: 1.318.506

acolhimento e orientação às famílias atendidas em instituições de apoio pedagógico voltado a pessoa com deficiência.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

“Não são [sic] existem riscos físicos que possam decorrer da participação na pesquisa proposta. Contudo, podem existir desconforto como: narrar episódios da história de vida que tragam lembranças desagradáveis; a possibilidade de atrapalhar a realização de atividades laborais do colaborador em função da participação nas sessões de entrevista narrativa e a necessidade de disponibilização de tempo para as duas sessões de entrevistas narrativas. Entretanto, como forma de minimizar/evitar tais desconfortos a estrutura da entrevista narrativa garante que o participante tenha o total controle das informações dadas e episódios narrados, pois, seguirá um roteiro com tópicos gerais e não terá a interferência do pesquisador durante a entrevista. Também será disponibilizado a transcrição da primeira entrevista antes de uma nova sessão. Quando [sic] ao desconforto com horário o agendamento da entrevista levará em consideração horário que seja mais conveniente para o colaborador.”

Benefícios:

“Os benefícios para os participantes da pesquisa, no caso as mães de filho com deficiência, será fazer uma imersão na sua história de vida e perceber as estratégias criadas para superações das adversidades enfrentadas com os cuidados desse filho. Com as suas vivências, no que se refere ao acompanhamento da vida dos filhos na escola e nos centros de acompanhamento pedagógicos, poderão apresentar pistas para a formulação de uma proposta que contribua com a vida de outras mães e outras pessoas com deficiência.”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo se mostra relevante, pois busca avaliar, por meio de narrativas, as vivências mais significativas das mães com filhos com deficiência. Demonstrar preocupação com a garantia da eticidade da pesquisa, atendendo assim a Resolução 466/2012 do CNS.

a) TCLE

- Os dados de identificação/qualificação do participante estão de acordo com os objetivos

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710

Bairro: Centro

CEP: 44.380-000

UF: BA

Município: CRUZ DAS ALMAS

Telefone: (75)3621-6850

Fax: (75)3621-9767

E-mail: eticaempesquisa@ufrb.edu.br



Continuação do Parecer: 1.318.506

- De acordo com o Item IV.1b da Resolução 466/2012 do CNS, considerando que o público-alvo pode ter um nível de escolaridade reduzido, faz-se necessário adequar toda a linguagem do TCLE. Sugere-se que, caso tenha pessoas não alfabetizadas, adequar termos como "coping, redimensionamento, episódios, fidedigna...etc"

- O endereço do CEP da UFRB deverá ser utilizado apenas para esclarecimentos sobre questões éticas relacionadas à pesquisa.

b) Cronograma

- Atualizar o cronograma de execução, incluindo a data de envio do projeto ao CEP/UFRB e data de envio do relatório final da pesquisa a este Comitê de Ética.

Sugestão:

- Inserir espaço para impressão dactiloscópica, no caso haver de participante analfabeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- TCLE: está em consonância com a Resolução 466/2012 do CNS.

- Termo de anuência da instituição co-participante: em consonância

- Folha de rosto assinada: em consonância

- Instrumento de coleta de dados: em consonância

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sr Pesquisador, informamos que, Após a análise do projeto de pesquisa, tendo por referência a Resolução 466/2012 do CNS, foi possível concluir que ele NÃO apresenta pendências:

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua Rui Barbosa, 710

Bairro: Centro

CEP: 44.380-000

UF: BA

Município: CRUZ DAS ALMAS

Telefone: (75)3621-6850

Fax: (75)3621-9767

E-mail: eticaempesquisa@ufrb.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RECÔNCAVO DA BAHIA -
UFRB



Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_529186.pdf	23/07/2015 12:44:21		Aceito
Outros	GUIAO DE ENTREVISTA NARRATIVA UNICO.docx	23/07/2015 12:42:15		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL CAP.jpg	23/07/2015 12:41:14		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO DETALHADO.Narrativas Sobre a Relação de Mães e Filhos com Deficiência_os olhares resilientes na construção de estratégias de superação.doc	23/07/2015 12:40:25		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE. Narrativas Sobre a Relação de Mães e Filhos com Deficiência.KLEBER PEIXOTO DE SOUZA.docx	23/07/2015 12:39:12		Aceito
Outros	GUIAO DE ENTREVISTA NARRATIVA UNICO.pdf	23/07/2015 12:37:54		Aceito
Outros	TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL CAP.jpg	23/07/2015 12:37:27		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO DETALHADO.Narrativas Sobre a Relação de Mães e Filhos com Deficiência_os olhares resilientes na construção de estratégias de superação.pdf	23/07/2015 12:36:10		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE. Narrativas Sobre a Relação de Mães e Filhos com Deficiência.KLEBER PEIXOTO DE SOUZA.pdf	23/07/2015 12:35:18		Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto. Kleber Peixoto de Souza.pdf	23/07/2015 12:34:28		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_529186.pdf	03/06/2015 19:25:01		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo de Compromisso UMinho.UFRB_kleber.pdf	03/06/2015 19:23:29		Aceito

Situação do Parecer:

Projeto Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Continuação do Parecer: 1.318.506

CRUZ DAS ALMAS, 11 de Novembro de 2015

Assinado por:
Elissandra Ulbricht Winkaler
(Coordenador)