

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
NÚCLEO INTERDISCIPLINAR DE ESTUDOS E PESQUISAS EM DIREITOS HUMANOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM DIREITOS HUMANOS

**DIREITOS HUMANOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÃO DE MÃES
E PAIS CUIDADORES**

MARTA REZENDE SPINI

GOIÂNIA
2016

TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR AS TESES E DISSERTAÇÕES ELETRÔNICAS NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), regulamentada pela Resolução CEPEC nº 832/2007, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: ☒ **Dissertação** ☐ **Tese**

2. Identificação da Tese ou Dissertação

Nome completo do autor: Marta Rezende Spini

Título do trabalho: Direitos humanos da pessoa com deficiência: percepção de mães e pais cuidadores

3. Informações de acesso ao documento:

Concorda com a liberação total do documento ☒ SIM ☐ NÃO¹

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF da tese ou dissertação.


Assinatura do (a) autor (a)

Data: 03 / 08 / 2016

¹ Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Os dados do documento não serão disponibilizados durante o período de embargo.

MARTA REZENDE SPINI

**DIREITOS HUMANOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: PERCEPÇÃO DE MÃES
E PAIS CUIDADORES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Direitos Humanos, nível Mestrado, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Direitos Humanos, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Cerise de Castro Campos e coorientação da Prof.^a Dr.^a Luciana de Oliveira Dias.

GOIÂNIA
2016

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Rezende Spini, Marta

Direitos humanos da pessoa com deficiência: [manuscrito] : percepção de mães e pais cuidadores / Marta Rezende Spini. - 2016. LXXXIII, 83 f.

Orientador: Profa. Dra. Cerise de Castro Campos; co-orientadora Dra. Luciana de Oliveira Dias.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Unidade Acadêmica Especial de Ciências Humanas, Programa de Pós Graduação em Direitos Humanos, Cidade de Goiás, 2016.

Bibliografia. Anexos.

1. Direitos humanos. 2. Crianças com deficiência. 3. Pais. 4. Cuidadores. I. de Castro Campos, Cerise, orient. II. Título.

CDU 342



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
NÚCLEO INTERDISCIPLINAR DE ESTUDOS E PESQUISAS EM DIREITOS HUMANOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM DIREITOS HUMANOS

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DA MESTRANDA MARTA REZENDE SPINI

Aos cinco dias do mês de agosto de dois mil e dezesseis, às quatorze horas, na sala 105 do Centro de Aulas D da Universidade Federal de Goiás (UFG), foi instalada a sessão pública para julgamento da dissertação final elaborada pela mestranda do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Direitos Humanos da Universidade Federal de Goiás, Marta Rezende Spini, matriculada sob o número 2014.1451 intitulada: "Direitos humanos da pessoa com deficiência: percepção de mães e pais cuidadores". Após a abertura da sessão, a profa. Dra. Cerise de Castro Campos (UFG), orientadora e presidente da banca julgadora, deu seguimento aos trabalhos, apresentando os demais examinadores, prof. Dr. Márcio Florentino Pereira (UFSB) e profa. Dra. Vanessa Helena Santana Dalla Déa (UFG). Foi dada a palavra à mestranda, que expôs seu trabalho. Em seguida, procedeu-se à arguição da dissertação, iniciando pelo examinador externo da banca, seguida imediatamente pela resposta da mestranda. Ao final, a banca reuniu-se em separado para avaliação da mestranda. Discutido o trabalho e o desempenho da mestranda foram solicitadas as correções no texto que seguem em anexo a esta ata. A banca julgadora considerou a mestranda aprovada e foi, então, declarada apta - Mestre em Direitos Humanos pela presidente da banca examinadora. Nada mais havendo a tratar, foi encerrada a sessão e lavrada a presente ata que será assinada por todos e entregue à Secretaria do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Direitos Humanos, para os fins.

Cerise de Castro Campos

Profa. Dra. Cerise de Castro Campos/UFG
Presidente

Márcio Florentino Pereira

Prof. Dr. Márcio Florentino Pereira (UFSB)
Examinador Externo

Vanessa Helena Santana Dalla Déa

Prof.^a Dr.^a Vanessa Helena Santana Dalla Déa (UFG)
Examinadora Interna

DEDICATÓRIA

Ao meu marido Túlio e a meus filhos Pedro Henrique, Gabriela e Mariana. Agradeço pelo amor, paciência e carinho. A meus pais Zaire e Neusa, pelo amor incondicional e pelo exemplo de vida. Aos meus irmãos e irmãs queridos, obrigada sempre!

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais por tudo que aprendi e continuo aprendendo no amor e pelo amor. Pelos ensinamentos a partir do cuidado conosco e com o outro. Pela experiência do essencial na singeleza e delicadeza. Muito obrigada!

Agradeço ao meu eterno e terno companheiro Túlio, te amo na eternidade do amor!

Agradeço aos meus filhos Pedro Henrique, Gabriela e Mariana, vocês me ensinam a amplitude do amor! Valessa, nossa nova filha querida, obrigada pelo apoio, presença e carinho durante essa etapa de aprendizado!

À equipe do NAPEO, a família do NAPEO como todos dizem, obrigada pelo apoio sincero e verdadeiro. Amigos do coração e de sonhos!

Às amigas Silvia Clauredina Reis Cunha, Daniela Rocha e Elza Ribeiro de Araújo, obrigada pela presença carinhosa, atenta e cuidadosa! Um apoio inesquecível!

À querida Dona Valdiné, obrigada pelo filho maravilhoso! À querida tia Pina, obrigada pelos braços abertos e generosos!

À professora e orientadora Cerise, obrigada por essa jornada enriquecedora e de tantos aprendizados.

À professora Luciana e coorientadora, agradeço por aceitar fazer parte desse caminho de conhecimentos tão valiosos.

À Ana Maria (NDH), agradeço pelas orientações, carinho e atenção ao longo do mestrado. Muito obrigada!

Professora Teresinha Resende Carvalho de Oliveira, uma ajuda valorosa! Obrigada amiga querida!

À Esmeralda Estrela, pelos momentos de escuta atenta e carinhosa nos vários momentos percorridos nessa trajetória. Você me ajudou a perceber e dar novos sentidos às várias experiências vividas ao longo do mestrado. Muito obrigada, amiga Esmeralda, muito obrigada!

À professora Paula Cristina Medeiros Rezende, pelas conversas sobre a generosidade do Construcionismo Social, suas ampliações e possibilidades! Obrigada, amiga!

Agradeço à professora Ângela Baiocchi pela atenção, carinho e diálogos ampliadores acerca da família e suas redes. Muito obrigada!

RESUMO

A temática dos direitos humanos da pessoa com deficiência tem sido um alvo significativo de atenção em diversos estudos. Esta pesquisa tem como tópico principal o cuidador da criança com deficiência. Sob essa ótica, o objetivo do presente estudo foi descrever e analisar o conhecimento dos direitos da criança com deficiência a partir de seus pais e mães cuidadores e se esse conhecimento propicia o seu empoderamento, fortalecendo-o no cuidado diário com sua criança. A análise foi fundamentada numa perspectiva qualitativa de cunho construcionista social e foi organizada a partir de três categorias: a) Invisibilidade na visibilidade; b) Meu, seu, nosso direito; c) Direito coletivo. O construcionismo social proporciona um convite ao diálogo legitimando e privilegiando o entendimento daquele que está sendo entrevistado. Os participantes foram 2 pais e 2 mães de crianças com deficiência de 0 a 6 anos de idade que frequentam três instituições em Itumbiara, Goiás: APAE, AMA e NAPEO. A escolha do período de 0 a 6 anos de idade foi devido às mudanças e aquisições que ocorrem nesse período do desenvolvimento global da criança. Os cuidadores participaram de uma entrevista semiestruturada e de um grupo focal, em que foram abordados direitos humanos, criança com deficiência e cuidados. As categorias propiciadas pelas formas como as relações do cuidador com seu núcleo familiar, as várias instituições que frequenta e a sociedade como um todo permitiram demonstrar uma conscientização a respeito dos cuidados e mudanças necessárias a partir da compreensão dos direitos humanos. A necessidade de se criar mecanismos e estratégias pelas quais a família participe como voz ativa e mobilizadora de mudanças surgiu enquanto necessidade de uma contextualização de formas de cuidado que envolvam equipe multiprofissional e interdisciplinar e redes ampliadas. Dado o exposto, surge o questionamento de qual lugar o cuidador possa falar a partir de sua vivência na busca de soluções conjuntas com a sociedade.

Palavras-chave: Direitos Humanos. Crianças com deficiência. Pais. Mães. Cuidadores.

ABSTRACT

The issue of human rights of people with disabilities has been a significant target of attention in many studies. This research has as main topic the caregiver of children with disabilities. In this point of view, this study aims to describe and analyze the knowledge of parents about the rights of children with disabilities and if this knowledge provides their empowerment and strengthening it in the daily care of their child. The analysis was based on a qualitative perspective into social constructionism and was organized from three categories: a) Invisibility in visible; b) My, yours, our right; c) collective rights. The social constructionism provides an invitation to dialogue, legitimizing and encouraging the understanding of the interviewed. The methodological reference was guided into the qualitative approach and the constructionist assumptions. The participants are parents of disabled children of 0-6 years old, attending three institutions in Itumbiara, Goiás: APAE, AMA and NAPEO. The choice of the period 0-6 years old was due to changes and acquisitions that occur in children overall development period. The caregivers participated in a semistructured interview and a focus group, in which were discussed the human rights, about children with disabilities and care. The data analysis was guided by social constructionist proposal supported by extensive reading of the transcribed interviews and analysis of issues raised from this material. The categories afforded by the caregiver's relationship with their family, the various institutions attending the children and society as a whole allowed to demonstrate an awareness about the care and necessary changes from the understanding of human rights. The need to create mechanisms and strategies in which the family participates as an active voice and able to mobilize changes emerged as need for contextualized care forms involving multidisciplinary and interdisciplinary teams and extended networks. In view of this, arises the question about from which place the caregiver can speak from his experiences in seeking joint solutions with the society.

Keywords: Human rights. Disabled children. Parents. Caregivers.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Demonstrativo dos participantes da pesquisa.....	46
Figura 02 - Integração entre os agentes.....	85
Figura 03 - Múltiplos lados de ação.....	87
Figura 04 - Das ações possíveis para visibilizar os direitos.....	88
Figura 05 - Um movimento de todos: os diversos elementos envolvidos na questão.....	89
Figura 06 - Os agentes envolvidos.....	90

SUMÁRIO

Caminhos e buscas na minha relação com o mundo das ideias e dos direitos.....	16
INTRODUÇÃO	20
CAPÍTULO 1 - CONSTRUINDO SENTIDOS SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SEU FAMILIAR.....	25
1.1. História da pessoa com deficiência no Brasil.....	25
1.2. Olhar e linguagem: caminhos possíveis.....	30
1.3. O cuidador e sua criança com deficiência: caminhos e cuidados.....	33
CAPÍTULO 2 – MÉTODO.....	40
2.1. Referencial Teórico- Metodológico	40
2.2.Participantes	44
2.3.Procedimento de construção de dados	47
2.4. Procedimento para análise de dados	49
CAPÍTULO 3 – ANÁLISE	51
3.1. Invisibilidade na visibilidade	51
3.1.1. Olhar do outro.....	51
3.1.2. Olhar da família	54
3.2. Meu, seu, nosso direito.....	57
3.2.1.Demanda social.....	57
3.2.2. Cuidador, lugar que ocupo.....	61
3.2.3. A quem recorrer: necessidade de serviços especializados.....	63
3.3.Direito coletivo	69
3.3.1. Diagnóstico, esperança de aberturas	69
3.3.2. Refinamento de direitos.....	75
CAPÍTULO 4 – DISCUSSÃO	81
4.1. De discursos possíveis a possibilidades de narrativas compartilhadas	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	92
REFERÊNCIAS.....	94
ANEXOS	98
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	98
ANEXO B – Roteiro para entrevista individual e grupo focal.....	99
ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	100

Caminhos e buscas na minha relação com o mundo das ideias e dos direitos

De uma família de sete filhos, sou a filha mais velha. Meu pai é médico, obstetra e ginecologista e minha mãe era enfermeira padrão, conheceram-se em Lucélia/ SP, final da década de 50. Na época, meu pai pediu à direção do hospital que encaminhasse mais uma enfermeira, era muito trabalho e poucos profissionais. A enfermeira contratada vinha do Rio de Janeiro e sempre ouvi a narrativa de que meu pai ficou encarregado de buscá-la e, ao vê-la aparecer na porta do trem, apaixonou-se perdidamente por aquela moça esguia, com grandes olhos castanhos, mas que, em seus gestos delicados, percebiam-se uma força e determinação que o fascinaram.

Casaram-se, faziam parte de um grupo de médicos, enfermeira, jornalista, dentista, psicóloga, pedagoga, atores, enfim, um grupo compromissado com o social. O desejo desse grupo de amigos era desenvolver um trabalho social que permitisse mudanças na vida das pessoas. Naquela época, montaram o sindicato das domésticas, dos trabalhadores rurais e desenvolviam encontros onde discutiam os seus direitos, suas mazelas.

Década de 1960, o Brasil fervilhando, tiveram que mudar, pois incomodavam os grandes empresários e ruralistas daquela região de São Paulo. O movimento social do qual faziam parte tinha a presença, atuação e orientação do frei Barruel, Dom Pedro Casaldáliga, Rose Marie Muraro e outros, muitos ligados à JUC (Juventude Católica), desde os tempos da faculdade no Rio de Janeiro. A dúvida surgiu ir para São Félix do Araguaia ou São Sebastião, uma pequena cidade no litoral paulistano onde iriam inaugurar o primeiro Hospital da cidade. Decidiram ir para São Sebastião, começar o hospital, estar na comunidade caiçara e assim foi.

Cresci dentro desse murmúrio de desejos e ações, observando tudo, sensível, pois ouvia suas conversas e curiosa queria entender tanta preocupação com o outro. Quanta vez escutava suas reuniões à noite do meu quarto, não dormia só para ouvi-los conversar sobre as dificuldades daquele povo tão sofrido numa região praiana tão linda. Minha casa estava sempre cheia, um dia estava na sala e vi uma Kombi parar na rua, desceram tantos padres e freiras, pensei: para onde irá toda essa gente? Entraram na minha casa, ficaram lá, discutiam ações sociais. Ao mesmo tempo em que aprendia a amorosidade, o cuidado com o outro,

também percebia a tensão, observava tudo, mesmo tão pequena, e um dia perguntei a uma das tias de coração (do grupo de amigos): Tia, meu pai pode sumir também? Podem prendê-lo? Ele fala o que pensa e luta por todas essas pessoas! (muitos amigos sumiam, eram torturados e eu observava tudo, pequenina, mas atenta).

Ela me acalmou, mas eu ouvia e percebia, o pai de uma amiga da minha rua era o que observava todos na rua, era o dito espião. Um dia, durante a aula de inglês, que era ministrada por uma das tias do grupo de amigos na minha casa, chegou repentinamente o delegado questionando se era uma reunião subversiva.

Mudamos, na minha adolescência, para o Rio de Janeiro e, depois, para Uberlândia. Entrei na faculdade e já participava com meu pai das reuniões nos bairros, onde ouvíamos líderes das comunidades e pessoas, o povo como ele sempre dizia carinhosamente. Saíamos dessas reuniões e eu adorava ouvir suas considerações: “Você observou aquela senhora, filha? Ela é analfabeta, mas percebeu a sabedoria dela? É uma líder filha, aprenda a escutar as pessoas, elas têm muito a dizer, especialmente essas que lutam pelos direitos de todos. Todos nós sofremos, filha, mas dependerá de como lidamos com esse sofrimento, observe que para essa mulher representa força e ponderação, sabedoria da vida”. Foram momentos riquíssimos com meus pais, aprendia muito, meu pai adorava usar os filmes de Chaplin para nos ajudar a perceber o outro, a ouvir, a escutar.

Casei com um homem sensível, forte, sonhador e também comprometido com a causa social. Mera repetição da história de meus pais? Talvez sim. Morávamos em São Paulo, durante anos estudamos lá, tivemos nosso primeiro filho, a nossa segunda veio quando mudamos de lá para Goiânia quando ele passou no concurso como dentista da Polícia Militar. Queríamos ficar em Goiânia, mas o mandaram para Itumbiara, nossa terceira filha nasceu, quando já morávamos nessa cidade.

Começamos a trabalhar, surgiu a ideia de montar um espaço em que pudessemos atender as pessoas com necessidades especiais, atendíamos pessoas com doenças graves, pessoas com deficiência e outros, desde a gestante ao idoso. Quando cheguei a Itumbiara, descobri um universo aberto no qual não havia atendimentos no âmbito social. Iniciei trabalhando no Hospital Municipal e depois comecei com um grupo que me convidou a desenvolver o atendimento na saúde mental, no hospital psiquiátrico que se tornou CAPS (Centro de Atenção Psicossocial).

Trazia, na sacola de aprendizagem, cursos valiosos que me ajudaram de uma forma riquíssima a desenvolver esses trabalhos. Na psicologia, percorri vários caminhos, entrelaçando-os a partir do desejo de conhecer o outro, de conhecer almas e vidas. O teatro do Psicodrama, a expressão do corpo na abordagem neo-reichiana, a família, o casal e o grupo na visão sistêmica, a posição filosófica do Construcionismo Social diante da linguagem e suas possibilidades e a percepção da alma através da Psicologia Transpessoal, onde o sagrado podia se fazer presente na escuta, na presença.

Aprendi, desde pequena, a estar no silêncio, adorava os livros, mas como a casa estava sempre cheia, escondia-me para ler. Como psicoterapeuta, aprendi a escutar no silêncio da dor, da fala engasgada pela raiva, pela tristeza. Sempre escrevi minhas percepções, dizia que seria escritora quando crescesse, o mundo das letras me fascinava. Observava as sutilezas dos diálogos, as emoções na fala e no rosto das pessoas, as diferenças, as aproximações.

Todas essas experiências foram imprescindíveis para que, posteriormente, eu pudesse contribuir ativamente na fundação e construção de um espaço em Itumbiara com a finalidade de atender, de forma humanizada, pessoas com necessidades especiais. Foi acordado entre as poucas pessoas que formavam a equipe inicial que iríamos buscar fazer um atendimento diferente, com uma escuta e uma presença amorosa desde o momento em que cada pessoa entrasse na instituição. Foram momentos ricos e, em alguns momentos, sofridos, não havia dinheiro, mas uma determinação de todos os que foram ficando.

Mesmo diante de tantas limitações, desenvolvemos muitos trabalhos na comunidade e um deles foi em escolas públicas. Estava começando o processo de inclusão escolar e eu estava estudando a teoria sistêmica, instituímos, naquela época, o atendimento ao grupo multifamiliar na APAE, AMA e nas escolas públicas. Diálogos ampliadores foram nascendo nesses encontros, resolvemos nos reunir com a Secretaria de Educação Municipal e a Subsecretaria Estadual de Educação. As famílias falavam de suas dificuldades, como a falta do transporte adequado para seus filhos, a dificuldade de conseguir medicação adequada, a professora de apoio que não existia em algumas escolas, enfim, foi nascendo a fala da família. Convidamos um promotor sensível às causas sociais, nasceu o Itumbiaja, um movimento em prol das famílias e instituições. A voz era ouvida, as famílias começavam a falar.

Diante dessas considerações, essa dissertação abre mais um espaço na minha vida, falar por intermédio da letra, do diálogo com aquele que me acompanhará, que lerá estas palavras. Estabeleço um novo contato com aquele que, como sempre observei desde bem

pequena, necessita de espaços para dar vazão às suas vozes, aos seus direitos. Penso que escrever possibilita construirmos, a partir da escrita, aberturas ao que é visto, pensado e vivido como sem solução e, a partir da reflexão, quem sabe, poderemos descobrir novas portas.

A trajetória dos direitos humanos da pessoa com deficiência no Brasil tem sido uma conquista que vai se consolidando paulatinamente. Em 13 de dezembro de 2006, surge a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) trazendo uma mudança na compreensão sobre a deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condição com as demais pessoas. (Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ONU, 2008)

Em 6 de julho de 2015 surgiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) que teve como base a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo, ratificados pelo Congresso nacional por meio do Decreto Legislativo nº 186 (9 de julho de 2008).

Essa lei se tornou um instrumento legal que proporciona visibilidade à pessoa com deficiência, tornando-a protagonista de sua emancipação a partir de seus direitos adquiridos. E, especialmente, por meio da mudança de perspectiva da deficiência de uma compreensão exclusivamente médica, para uma percepção social.

Importa salientar que, para compreensão dessa lei, torna-se necessário descrever sua trajetória. A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (Brasil, 2008) surgiram como instrumento de promoção de direitos e de defesa contra as violações de direitos humanos, possibilitando a criação de políticas e programas que possibilitam o desenvolvimento de um novo olhar às pessoas com deficiência e aos direitos humanos em geral, mas também a identificação e coibição da discriminação, exclusão e segregação.

Lopes (2014) destaca que a Convenção surgiu como uma proteção dos valores humanos, mas também como uma ferramenta para a reconstrução e proteção dos valores humanos como direitos e garantias fundamentais. Surgiu como possibilidade do reconhecimento da identidade da pessoa com deficiência provendo recursos necessários que permitam sua participação na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Essa mudança ocorre paulatinamente e, de acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), 10% da população mundial (650 milhões de indivíduos) são pessoas com deficiência e que, ao considerar a família estendida, pressupõe-se que o impacto da pessoa com deficiência sobre três pessoas da família possa chegar a quase dois bilhões de pessoas vivendo ou convivendo diretamente com a deficiência. Quanto à vulnerabilidade e pobreza relata:

A deficiência, muitas vezes, pode ser considerada causa, e em outras, consequência, da pobreza. Com efeito, ao considerar a deficiência como causa, sabe-se que ela pode gerar ou potencializar a pobreza, na medida em que deixa as pessoas mais vulneráveis à marginalização e à discriminação de diferentes ordens. Com custos adicionais para garantir acessibilidade, com ajudas técnicas, tecnologias assistivas e demais apoios de outras naturezas, as pessoas com deficiência também costumam ter um custo de vida mais elevado. (2014, p. 2)

Vale destacar que, em algumas situações, percebe-se a deficiência como consequência da pobreza, porque essas pessoas estão mais propensas a ter sua condição agravada ou que possa adquirir uma nova deficiência decorrente à falta de acesso aos recursos de acessibilidade, serviços públicos básicos e informações sobre prevenção. Dessa forma, para que possa ocorrer uma modificação desse cenário de exclusão e invisibilidade das pessoas com deficiência, surge como possibilidade um novo paradigma de concepção social com base nos direitos humanos: o modelo social de direitos humanos das pessoas com deficiência.

Esse modelo foi positivado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (Brasil, 2008) e, segundo Lopes (2014), é o primeiro tratado no século 21 que surgiu a partir da mobilização das organizações da sociedade civil “de” e “para” pessoas com deficiência, ativistas de direitos humanos, agências internacionais e países que a adotaram como causa e contribuíram para a sua elaboração.

É importante destacar que a conscientização sobre a relevância desse tratado se torna fator-chave como ferramenta para a efetivação dos direitos humanos das pessoas com deficiência. Esse modelo social tem como base conceitual a mudança da perspectiva médica e assistencial para a visão social da deficiência, tendo como parâmetro a concepção de que, ao possibilitar recursos de acessibilidade e apoio à pessoa com deficiência, o que é considerado como limitação funcional não se impõe como obstáculo ao exercício de seus direitos e que, dessa forma, a sociedade se torna corresponsável pela sua inclusão. Evidencia-se, ainda, que o modelo social determina que as barreiras arquitetônicas, de comunicação e atitudinais devem ser retiradas para promover a inclusão das pessoas com deficiência.

Esse modelo aborda o impacto do ambiente na vida da pessoa com deficiência e que deve ser sempre considerado, especialmente, porque, ao positivar essa mudança conceitual, ocorre uma mudança de um modelo médico e assistencial para o modelo social da deficiência baseado nos direitos humanos.

No Brasil, têm ocorrido avanços na questão da promoção dos direitos das pessoas com deficiência a partir das políticas públicas na busca da valorização da pessoa enquanto cidadã. Segundo a cartilha “Avanços das Políticas Públicas para as pessoas com deficiência (Uma análise a partir das Conferências Nacionais/ 2012)”, a realização de duas Conferências Nacionais sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, anos de 2006 e 2008, propiciou a participação da sociedade brasileira nas decisões governamentais acerca das pessoas com deficiência permitindo definir os rumos da Política Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência tendo uma participação dos conselhos de pessoas com deficiência.

A I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência ocorreu em 2006, de 12 a 15 de maio em Brasília representando um marco histórico, social e político sendo promovida pelo CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Nessa Conferência, o tema central foi: “Acessibilidade você também tem compromisso” e seu objetivo foi a análise dos obstáculos e avanços da Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência tendo como objetivos específicos: a sensibilização dos governos federal, estaduais e municipais com relação à pessoa com deficiência, impulsionar a inclusão qualificada da pessoa com deficiência no processo de desenvolvimento do país, oportunizar a visibilidade da situação das políticas públicas da pessoa com deficiência, estimular o fortalecimento do controle social em âmbito estadual e municipal, estimular a tomada de medidas necessárias para impulsionar o cumprimento da legislação vigente.

Após dois anos da I Conferência Nacional, entre 1º e 4 de dezembro de 2008, acontece em Brasília, a II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência tendo como tema central a “Inclusão, Participação e Desenvolvimento – Um novo jeito de avançar” partindo de três eixos temáticos: 1- saúde e reabilitação profissional; 2- educação e trabalho; 3- acessibilidade. Em 2012 foi realizada a III Conferência Nacional da Pessoa com deficiência (Relatório Final) tendo como tema “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU: novas perspectivas e desafios”. Nessa Conferência foram aprovadas aproximadamente 400 propostas nas áreas de educação; esporte, cultura e lazer; trabalho e reabilitação profissional; acessibilidade; comunicação; transporte e moradia; saúde; segurança e acesso à Justiça; padrão de vida e proteção social; além de moções.

O estudo que desenvolvo foi realizado na cidade de Itumbiara do estado de Goiás. A história do município teve início como porto de arrecadação de vendas, chamado Porto de Santa Rita, onde foi se formando um vilarejo que, posteriormente, foi elevado à categoria de município em 12 de outubro de 1909. Segundo estimativa do IBGE de 2013, sua população é de 98 484 habitantes apresentando um clima tropical.

A pesquisa foi realizada em uma organização não governamental, o Núcleo de Atendimento ao Paciente Especial em Odontologia/ NAPEO que surgiu a partir de um trabalho realizado por um cirurgião-dentista no Hospital Municipal de Itumbiara no ano de 1991 visando às pessoas com necessidades especiais. Devido ao crescimento dessa demanda, ele propôs o surgimento de uma organização não governamental em maio de 2001, com uma proposta de uma equipe multiprofissional em um serviço com base na humanização da saúde. Originalmente, o serviço contou com cinco cirurgiões-dentistas e uma psicóloga, constituindo aos poucos uma equipe multiprofissional.

O NAPEO realiza atendimento ambulatorial e ações na comunidade a partir de atendimentos domiciliares, palestras, cursos e outras ações. Sua rede de atendimento abrange desde a gestante ao idoso com doenças graves (câncer, HIV-AIDS, hemodiálise, etc), doenças neurológicas e deficiências. Suas demandas provêm das instituições municipais, estaduais e municípios do estado de Goiás e outros estados.

As crianças com deficiência, filhos dos participantes da pesquisa, são assistidas pelo NAPEO (Núcleo de Atendimento a Pessoa Especial em Odontologia), APAE (Associação de Pais e Amigos do Excepcional) e AMA (Associação de Amigos do Autista) na cidade de Itumbiara- GO.

Levando-se em conta todos esses aspectos, o referencial metodológico foi realizado a partir do método qualitativo associado à perspectiva construcionista social. Foi utilizada a entrevista semiestruturada a partir de perguntas norteadoras, mas com flexibilidade que permitisse fazer perguntas além do roteiro, a fim de admitir a construção, negociação e transformações de sentidos.

Conforme mencionado, os dados dessa pesquisa foram construídos a partir de entrevistas e o grupo focal. Em cada entrevista individual e grupo focal, foi realizada gravação de áudio com o consentimento dos participantes segundo o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). Todos foram informados sobre os dados do TCLE, ética, sigilo, orientação quanto à entrevista e grupo focal, objetivo da pesquisa e o caráter voluntário.

A entrevista consistiu de 13 perguntas, sendo a primeira disparadora para as perguntas seguintes. No grupo focal, foi realizada uma pergunta central, mas a pesquisadora tinha, em

mãos, perguntas de apoio caso houvesse necessidade. O grupo focal transcorreu livremente a partir de suas falas e necessidades em coconstrução com a pesquisadora de temas que foram emergindo ao longo das duas horas. Na entrevista individual, foi apresentado e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, uma para a pesquisadora e a outra para o participante.

O objetivo desta dissertação foi relatar e analisar o conhecimento dos direitos da criança com deficiência a partir de suas mães e pais cuidadores e se esse conhecimento os fortalece no cuidado com seus filhos e em sua rede familiar e social. A partir da análise dos direitos humanos e da interdisciplinaridade, busquei discutir como são construídos olhares, linguagem e ações em torno da pessoa com deficiência.

O período de 0 a 6 anos de idade é fundamental no desenvolvimento em sua totalidade como ser humano. Muitas mudanças e aquisições ocorrem nessa fase, sendo esse um dos motivos da escolha de uma pesquisa com crianças nessa faixa de idade.

No que concerne à organização da pesquisa, o primeiro capítulo inicia-se a partir do desenvolvimento da história da pessoa com deficiência no Brasil. Relata-se o fortalecimento do movimento social da pessoa com deficiência, seu percurso e mudanças, também é delineado como o olhar e a linguagem relacionada à pessoa com deficiência está em processo de transformação finalizando com a construção das relações entre o cuidador e sua criança com deficiência, suas redes e articulações necessárias referente ao cuidado necessário durante seu desenvolvimento. O segundo capítulo é referente à metodologia utilizada desenvolvida no âmbito qualitativo com referencial construcionista social. No terceiro capítulo é desenvolvida a análise dos dados a partir dos sentidos criados pelos participantes sendo desenvolvidas em três categorias e subcategorias. As categorias são intituladas como “Invisibilidade na visibilidade”, “Meu, seu, nosso direito” e “Direito coletivo”.

No quarto capítulo é desenvolvida a discussão intitulada “De discursos possíveis a possibilidades narrativas compartilhadas” a partir de um delineamento das possíveis articulações com base no conhecimento dos direitos, seu uso e conscientização pelo cuidador da criança com deficiência. Seguem-se as considerações finais acerca das necessidades narradas pelos cuidadores e a concretização desses direito a partir de um olhar inclusivo e afirmativo da sociedade.

CAPÍTULO 1 – CONSTRUINDO SENTIDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA: DIÁLOGOS, CUIDADOS E AFETOS

1.1. História da pessoa com deficiência no Brasil

Em 2010, é lançado o livro escrito por Lanna Júnior, intitulado “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil” que se originou a partir do documentário realizado pelo projeto “Fortalecimento da Organização do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil e Divulgação de suas conquistas” tendo a cooperação internacional da Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura (OEI) e Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Esse livro é de importância relevante, porque descreve a história do movimento conquistado pelas pessoas com deficiência no Brasil, como foi acontecendo e se constituindo.

É importante destacar alguns aspectos significativos do trajeto realizado pelas pessoas com deficiência na busca do reconhecimento de seus direitos e a relevância dessa atuação no processo democrático do Brasil. O livro inicia-se relatando que, no período colonial, ocorriam práticas isoladas de exclusão e que a pessoa com deficiência era confinada por sua família ou, em caso de desordem pública, recolhida às Santas Casas ou às prisões.

Lanna Junior (2010) destaca que, no início do período imperial, com a chegada da Corte portuguesa ao Brasil, principia uma mudança nesse contexto e faz um relato de como ocorreram os cuidados e a atenção à pessoa com deficiência até o movimento político realizado por essas pessoas.

A primeira ação relatada é a fundação, no século 19, do primeiro local para atendimento a essas pessoas, o Hospício Dom Pedro II, que era vinculado à Santa Casa de Misericórdia no Rio de Janeiro. Com o surgimento da República, depois foi desanexado da Santa Casa de Misericórdia e passou, em 1904, a ser denominado Hospital Nacional de Alienados. Ali foi destinado, pela primeira vez, um pavilhão à criança com deficiência.

Em 1854, surge o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje chamado Instituto Benjamin Constant (IBC) e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos em 1856, hoje chamado Instituto Nacional dos Surdos (INES). Segundo Lanna Junior (2010), funcionavam como internato e ambos alocados na área de ensino de instrução pública classificados como instituições de ensino.

Apesar dessas iniciativas iniciais no século 19, não surgiram outras ações do Estado quando se tornou República, motivando, a partir desse déficit, um movimento da comunidade por meio de organizações voltadas a assistência nas áreas de saúde e educação. Surgem as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em 1954. Ambas se tornam Federações, a Fenasp (Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi) em 1970 e a Fenapaes (Federação Nacional das APAEs) em 1962. E, na década de 1950, com o surto de poliomielite, surgem centros de reabilitação física por iniciativa de estudantes de Medicina com o uso de métodos e paradigmas do modelo de reabilitação do pós-guerra.

Lanna Júnior (2010) sinaliza que outras organizações filantrópicas no contexto da poliomielite são fundadas como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) na década de 1950, hoje denominada Associação de Assistência à Criança Deficiente. Mas, a partir da década de 1960, o perfil dos usuários mudou: se antes era a poliomielite que os levava ao tratamento, passou a ser causas violentas como acidentes com carros e motos, mergulho e armas de fogo.

Com o surgimento da reabilitação física, iniciou-se o modelo médico da deficiência, com a concepção de que o problema seria atribuído apenas ao indivíduo gerando uma visão intervencionista dos especialistas (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais e outros). Nesse modelo, o saber está nos profissionais que são os principais protagonistas do tratamento, cabendo ao paciente a cooperação em seguir as prescrições que são oferecidas.

Por outro lado, Lanna Júnior (2010) ressalta que, mesmo sendo um modelo numa perspectiva clinicopatológica (a deficiência é vista como a causa primordial das desvantagens vividas pela pessoa) proporcionou um avanço. Esse modelo médico inicial ignorava o papel das estruturas sociais na opressão e exclusão das pessoas com deficiência, desconhecendo as articulações entre deficiência e fatores sociais, políticos e econômicos. Posteriormente, abriria caminhos para novas formas de cuidado em diversas áreas a partir de uma perspectiva inclusiva.

Foi um caminho importante para o nascimento de movimentos que surgiram das pessoas com deficiência na luta por seus direitos e autonomia. No início do século 20, começam a surgir organizações criadas e geridas pela pessoa com deficiência, sendo o embrião de cunho político, especialmente na década de 1970.

A partir do associativismo como primeira etapa de organização das pessoas com deficiência (Movimento Associativista dos Cegos em 1950, Associação Brasileira de Surdos-

Mudos e outros) surge o movimento político das pessoas com deficiência tornando os principais protagonistas da mobilização nacional de forças políticas por meio de transformações que foram originando mudanças em relação à visão de quem é a pessoa com deficiência, sua inserção na comunidade, sua autonomia e outros (LANNA JUNIOR, 2010).

Corroborando o já afirmado, Sassaki (2012) cita uma mudança importante que ocorreu, a partir da década de 1990, decorrente desse processo social e político da pessoa com deficiência, que é a elaboração do novo modelo de estrutura da deficiência. Esse modelo foi desenvolvido por meio de vários segmentos ligados à deficiência (especialistas, pesquisadores, reabilitadores, educadores, gestores e pessoas com deficiência) em busca por avanço dos direitos das pessoas com deficiência.

Esse conceito, estrutura da deficiência, traz a compreensão de que a deficiência tem sido percebida como uma estrutura constituída por fatores do corpo humano: lesão, perda ou ausência de membros, anomalia, insuficiência, déficit e disfunção. E, como esses fatores existem dentro do corpo, são confundidos, frequentemente, como doenças, trazendo a falsa ideia de que deficiência e doença teriam o mesmo significado. Essa concepção foi determinante, na história da sociedade, para que houvesse uma visão da deficiência como doença permitindo a discriminação, exclusão e rejeição da pessoa com deficiência.

Esse modelo de estrutura foi configurado em quatro etapas. A primeira foi chamada Exclusão (antiguidade até o século 19) em que predominou o modelo de Rejeição Social, as pessoas eram abandonadas e excluídas da sociedade, sendo que, em algumas culturas mais antigas, eram levadas à morte. O valor social da pessoa com deficiência era constituído por noções negativas, tais como inutilidade ou invalidez (SASSAKI, 2012).

A segunda etapa, chamada Segregação (a partir de 1910), as pessoas com deficiência eram confinadas em instituições terminais, pela sociedade e governo, por caridade ou conveniência, provendo o mínimo de uma atenção básica (abrigo, alimentação, vestuário e recreação). Essa estrutura foi conhecida como Modelo Assistencialista, mas poucas pessoas recebiam essa atenção. A terceira etapa, conhecida como Integração, foi marcada pelo surgimento de serviços públicos e particulares de reabilitação física e profissional (início dos anos 1940) sob a inspiração da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), mas poucas pessoas com deficiência tinham essa oportunidade. Algumas eram matriculadas em escolas comuns ou admitidas no mercado aberto de trabalho se apresentassem capacidade para o estudo ou para alguma atividade laboral (a partir do Modelo Médico da Deficiência). Surgiram as primeiras associações de pessoas com deficiência ou de seus familiares, mas ainda dentro de uma abordagem assistencialista. E a quarta etapa, chamada inclusão (a partir

da década de 90 do século 20), fortalece os movimentos de luta das próprias pessoas com deficiência que surgiram no Brasil a partir de 1979 (SASSAKI, 2012).

O lema *Participação Plena e Igualdade* do Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981) surgiu propiciando o fortalecimento da pessoa com deficiência que teve como grande impacto a bandeira da reabilitação e, a partir da integração, trouxe o conceito de equiparação de oportunidades na defesa da adaptação e adequação, eliminando barreiras do ambiente propiciando a participação em todos os aspectos da sociedade. Esse sistema é chamado Modelo Social de Deficiência.

O Modelo Social da Deficiência indica que a dificuldade está na sociedade, na forma de barreiras atitudinais e ambientais, surgindo diversos modelos inclusivos de estrutura. Sassaki (2012) destaca três como principais: o primeiro seria a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades (ICIDH, na sigla em inglês) que foi adotada pela Organização Mundial da Saúde em 1980, vigorando até 2001, dividindo os conceitos de impedimento (*impairment*), deficiência (*disability*) e incapacidade (*handicap*) e fazendo a primeira menção à sociedade. De 1980 a 1991, apareceram sugestões e críticas levando a Organização Mundial da Saúde a efetuar a partir de 1992 uma revisão da classificação de 1980, tendo a participação dos líderes das pessoas com deficiência. Vale ressaltar que, posteriormente, entende-se que “Incapacidade é o resultado de uma interação entre uma pessoa com impedimento ou deficiência e o ambiente social, cultural ou físico”. Esse conceito foi publicado em 1995 sendo incorporado à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006.

O segundo modelo inclusivo foi a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF) que foi aprovada em 2001, mas a palavra *disability*, segundo Sassaki (2012), ao ser traduzida para o português como incapacidade no texto e no título, distorceu o sentido dos conceitos, frases e explicações do texto original em inglês. No entanto, o grande ganho foi que a CIF permitiu que todos interessados na deficiência passassem da declaração política sobre direitos para ações de implementação desses direitos traduzidos em leis e políticas públicas. Na CIF, cada deficiência se apresenta em três dimensões: impedimento (problema de funcionalidade ou estrutura no nível do corpo, limitações de atividades (problemas de capacidade no nível pessoa para executar ações e tarefas, simples ou complexas) e restrições de participação (problemas que uma pessoa enfrenta em seu envolvimento com situações de vida, causados pelo contexto ambiental e social em que vive).

O Terceiro Modelo Inclusivo foi a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência adotada pela ONU em 2006, ratificada no Brasil em 2008 com valor de emenda

constitucional e promulgada em 2009. Entretanto, por que falar desses modelos inclusivos? Várias mudanças decorreram a partir dessas mudanças, inclusive para a sistematização da Estrutura Cronológica da Deficiência (ECD) que tem como finalidade identificar e localizar os fatores da deficiência: a causa, o impedimento, a deficiência e a incapacidade (Sassaki, 2012).

Na sequência da Estrutura Cronológica da Deficiência (ECD), para uma melhor compreensão de sua divisão, Sassaki (2012) descreve essas etapas: a causa (origem) das doenças e outras condições de saúde, acidentes, guerras, violências, etc. A segunda etapa seria o impedimento de natureza física, psíquica, intelectual, visual, auditiva e múltipla. Na terceira, a transformação do impedimento em deficiência e a quarta causa como a incapacidade gerada pela interação com as barreiras ambientais.

Outro ponto que merece destaque no movimento da pessoa com deficiência é a oficina realizada pela Secretaria da Identidade e da Diversidade Cultural do Ministério da Cultura (SID/MinC) e a Fio Cruz (Fundação Oswaldo Cruz) em outubro de 2008 na cidade do Rio de Janeiro sob o lema “Nada sobre Nós sem Nós” a partir de um processo participativo de pessoas com deficiência e sem deficiência, especialmente ligados à área artística. Essa oficina foi chamada Oficina Nacional de Indicação de Políticas Públicas Culturais para Inclusão de Pessoas com Deficiência (AMARANTE; LIMA, 2009).

O objetivo dessa oficina foi estabelecer diretrizes e ações na busca da promoção da construção de políticas culturais de patrimônio, difusão, fomento da produção artística-cultural e acessibilidade. Essa oficina promoveu um exercício coletivo de síntese, identificação de pontos de convergência e priorização das necessidades levantadas. O resultado foi o surgimento de diversas diretrizes e ações para inclusão das pessoas com deficiência nas políticas culturais tendo em vista a necessidade de as políticas públicas terem em sua pauta o acolhimento e compreensão das pessoas a partir de sua dimensão humana e, em segundo lugar, o consenso da realidade de um marco legal, seja no âmbito nacional e internacional que promova e garanta os direitos das pessoas com deficiência. Dessa forma, torna-se mais uma ação no sentido da participação da pessoa com deficiência na busca de mudanças em sua realidade (AMARANTE; LIMA, 2009).

São mudanças decorrentes de um processo de transformação social e político que vem promovendo novas ações, olhares e possibilidades inclusivas, possibilitando uma avaliação crescente da real necessidade da pessoa com deficiência.

1.2. Olhar e linguagem: caminhos possíveis

Sassaki (2009) relata a importância da linguagem na denominação da deficiência na sociedade. Ao se referir a qual termo seria correto, justifica que não houve ou haverá um termo correto válido definitivamente, porque sempre acontecerá de acordo com os valores e cultura de cada época e desenvolve um quadro demarcando, até o momento atual, a trajetória dos termos utilizados na história da pessoa com deficiência, especialmente no Brasil. São termos que surgiram ao longo da história da humanidade e que mostram as mudanças que foram ocorrendo concernentes à visão e à relação com a pessoa com deficiência.

É importante considerar que os termos relativos à pessoa com necessidades especiais serão abordados somente os que tenham relevância ao trabalho desenvolvido. Sassaki (2009) destaca que, ao longo da história da deficiência, o termo utilizado era “inválido”, que representa aquele que tinha deficiência e era tido como socialmente inútil, sendo utilizado até meados do século 20.

A partir de 1960, surge o termo “incapacitado”, cujo significado é “indivíduo sem capacidade”, posteriormente, utilizou-se a expressão “indivíduos com capacidade residual” (indivíduos que não são capazes). Do período de 1960 até 1980, surgem os termos “os defeituosos” com significado de “indivíduos com deformidade” (especialmente física) e “os deficientes” significando “indivíduos com deficiência” física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla. Nesse período, iniciava-se o movimento em defesa dos direitos das pessoas superdotadas (hoje “pessoas com altas habilidades” ou “pessoas com indícios de altas habilidades”) e esse movimento possibilitou a percepção de que o termo “os excepcionais” não poderia referir-se somente a pessoa com deficiência intelectual, mas também a pessoa com superdotação, porque são consideradas excepcionais por estar na outra ponta da curva da inteligência humana (SASSAKI, 2009).

De 1981 a 1987, a palavra “deficiente” é utilizada como adjetivo do substantivo “pessoa”, o valor “pessoa” passa a ser atribuído àquele que tem deficiência, possibilitando dignidade e igualdade a todos que tinham deficiência. Sassaki (2009) enfatiza que essa mudança de conceito teve a pressão de organizações lideradas por pessoas com deficiência à ONU gerando o nome de “Ano Internacional das Pessoas Deficientes” em 1981. Um ano antes, a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançara a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades trazendo uma nova visão à pessoa com deficiência.

Uma nova mudança ocorre novamente no período de 1988 a 1993, quando surge o termo “pessoa portadora de deficiência”. Esse termo foi modificado posteriormente ao identificar que “portar uma deficiência” passara a ser um detalhe da pessoa e ninguém porta a deficiência. Desde 1990 até o momento atual, o termo “pessoa com necessidade especial” surge na busca de substituição da palavra “deficiência” por “necessidade especial” surgindo expressões como: “criança especial”, “aluno especial” e “paciente especial” na tentativa de amenizar a força da palavra deficiência. Mas, esse termo “necessidades especiais” passou a ser agregado tanto à pessoa com deficiência como a qualquer outra pessoa (especialmente aquelas em situação que necessite ou esteja no âmbito do cuidado especial, como a gestante, indivíduo com doenças graves e outros). O termo preferido das pessoas que integram o movimento não é “portador de deficiência”, mas “pessoa com deficiência” (SASSAKI, 2009).

Em conexão com as considerações acima citadas, Silva (2009), ao destacar os obstáculos que a pessoa com deficiência enfrenta, aponta que se deve levar em consideração a dimensão cultural, especialmente com relação às imagens preconceituosas que são criadas destacando as palavras *inválidos* e *coitadinhos*. Relata que são adquiridas ao longo do processo histórico por uma grande parcela dos brasileiros e em outras sociedades também. Menciona que são valores impregnados, muitas vezes de forma inconsciente, mas que favorecem estereótipos e estigmas promovendo a exclusão social, mesmo que seja por desconhecimento da realidade e do potencial dessas pessoas.

Nessa perspectiva, Silva (2009) entende que o preconceito está presente na vida da pessoa com deficiência e está inserido nos indivíduos de cada sociedade e o efeito desse sentimento é a exclusão. Sustenta que a sociedade brasileira, ao estabelecer normas e padrões de competência, posiciona a pessoa com deficiência em posição de inferioridade tendo que enquadrar-se ao modelo determinado como “normalidade produtiva” na busca de ser aceita e de reduzir a marginalização e segregação que os envolve.

Ainda segundo a mesma autora, ao mencionar a relação da pessoa com deficiência identifica que há diferentes formas de lidar com a deficiência. Algumas famílias buscam manter seu familiar com deficiência numa instituição distante da sociedade, por considerar como algo vergonhoso e desonroso. Mas, outras os mantêm no convívio familiar tendo um olhar como alguém igual em direitos, sentimentos, desejos, com uma forma diferente de ser com suas limitações, mas relacionando-se com sua família e seu meio social.

Nessa mesma linha de pensamento, Silva (2009) afirma que é, a partir do nascimento, que o preconceito, a exclusão e a segregação familiar têm seu início. A atitude de segregação

familiar surge pela dificuldade de lidar com a situação ou por ter criado expectativas quanto à criança:

Essa atitude de segregação familiar afeta essa criança desde seus primeiros dias de vida, por ser a primeira instituição onde ela irá conviver, e isso é um reflexo da segregação social, pois, a família não se encontra isolada pairando no ar, como uma nave, ela se encontra inserida dentro da sociedade. Portanto, não é característica própria de uma família em particular, mas é resultante de um complexo processo social (SILVA, 2009).

A autora enfatiza que, nesse sentido, a deficiência é vista a partir de uma dificuldade individual e familiar e é indicativo de que a sociedade não sabe lidar com suas diferenças. Destaca que se ocorre o preconceito explícito, ocorre também o implícito que quando acontece propicia uma vitimização social e possibilitando uma provável assimilação pelo próprio indivíduo com deficiência podendo ocasionar uma sensação de incapacidade e de dificuldade ao convívio social.

Silva (2009) menciona que ocorre uma segregação com uma nova roupagem, porque poderá propiciar um isolamento da pessoa pela família com a alegação de que estão protegendo e negando consequentemente o direito do convívio social. Ocorre então a exclusão social realizada pela família que é gerada a partir de uma atitude preconceituosa e discriminatória. Segundo a autora, esse preconceito se estabelece no inconsciente das pessoas, mas que não é reconhecido como preconceito implícito promovendo uma visão de coitadinho, incapaz que necessita ser auxiliado em suas tarefas.

Sasaki (2009) salienta, ainda, que a Declaração de Salamanca recomenda que a educação se torne inclusiva para todos, tenham deficiência ou não, possibilitando o valor da pessoa, agregando valores como empoderamento e responsabilidade de mudança para uma sociedade inclusiva para pessoa com deficiência ou não.

A partir da Declaração de Salamanca (1994), os nomes que designavam deficiências específicas foram banidos, a forma de lidar com as diferenças foram recebendo diferentes tratamentos ao longo do tempo, o que era repudiado passa a ser aceito ou vice-versa. A partir dessa lógica, o desvio, ao ser destacado na visão da pessoa com deficiência, é visualizado como uma construção social (OMOTE, 2004).

Ao descrever as mudanças que a concepção social da deficiência promoveu, Omote (2010) ressalta que as mudanças não anulam o elemento biológico na compreensão da

deficiência. Isso porque as limitações ou os impedimentos provenientes de uma patologia incapacitante são reais e devem ser considerados na análise da deficiência e no seu tratamento.

Seria um olhar que abrangesse o todo indissociável, seja o biológico ou social, mas observando o fenômeno das deficiências. E, a partir dessa perspectiva, buscar a compreensão da deficiência com base em uma espiral crescente integrando o biológico e o social ao longo da vida da pessoa (OMOTE, 2010).

1.3. O cuidador e sua criança com deficiência: caminhos e cuidados

A temática envolvendo o cuidador e sua criança surge a partir do seu núcleo familiar. Para Cruz (2008), a palavra pertencimento representa a experiência de viver no sistema familiar. Dessa forma, a concepção da família, enquanto um sistema de pertencimento, pode ser denominada como:

[...] um conjunto de pessoas, composta por um ou mais adultos, com funções mais ou menos especificadas e discriminadas por seus nomes, que constituem diferentes tipos de relação: quem alimenta, quem dá ordens, quem acalma os medos, quem alivia a dor, quem aceita e interpreta as comunicações – choro e outras expressões –, quem obedece quem, quais as regras de participação de cada um, etc. (CRUZ, 2008, p. 143)

A família tem passado por mudanças em sua configuração enquanto sistema. Hoje formatos diferentes da família surgem e estão ganhando diferentes status, seja qual for sua configuração: famílias compostas de pai, mãe e filhos (família nuclear conjugal), mães ou pais morando com seus filhos (família monoparental feminina ou masculina), famílias reconstruídas (novos casamentos), famílias homoafetivas, famílias com maior número de idosos, porque estão vivendo mais tempo e famílias extensas ou ampliadas, onde se agrega parentes ou amigos. As funções essenciais à existência da família não estão ligadas a esse ou aquele membro, mas a uma rede de relações que pode ser fortalecida, ampliada, substituída de diferentes formas. Sendo assim, a valorização das redes surge como fator importante em suas relações (MARICONDI; SOARES, 2010).

A autonomia e a individualidade não podem ser reconhecidas separadas de um sistema plurigeracional, porque o indivíduo é, ao mesmo tempo, uma parte e um todo de um sistema maior que pertence a sistemas maiores num processo contínuo de comunicação e integração. Identificam a família como uma entidade que está sempre em constante processo de mudança, nunca de uma forma estática e que se faz necessário compreender, simultaneamente, o indivíduo e a família. Considerando-se a intergeracionalidade, pode-se dizer que é um sistema

que apresenta uma continuidade e um nível de complexidade que se tornam desafios para aqueles que os investigam (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Ao estudar famílias, Cervený & Berthoud (2002) definiram o ciclo de vida das famílias como um conjunto de etapas ou fases definidas sob alguns critérios, tais como a idade dos pais, dos filhos, o tempo de união de um casal, etc. São fases que constituem a família desde o início de sua constituição até a morte daqueles que a iniciaram. Nesse processo, os afetos, as percepções dos papéis e as funções de cada um, a dinâmica das suas relações e o investimento emocional estará sempre mudando e reorganizando, proporcionando em cada etapa um diferente significado na vida de cada indivíduo e da própria família.

Vários teóricos denominaram o ciclo vital de acordo com sua realidade cultural. As pesquisadoras brasileiras Cervený & Berthoud (2002) caracterizaram o ciclo vital constituído em quatro etapas: família na fase de aquisição, família na fase adolescente, família na fase madura e família na fase última. A presente pesquisa abordará a primeira fase, porque será com os cuidadores da criança com deficiência de 0 a 6 anos de idade.

Essa fase, que é a inicial, compreende o período que tem seu início com a união ou separação do casal, envolvendo vários momentos da vida familiar, como a vinda dos filhos e a vida com os filhos pequenos. É o período da aquisição, sendo formada por várias configurações como casais em sua primeira união, recasamentos, indivíduos solteiros tendo e/ou adotado filhos e casais homossexuais. Esse período do ciclo vital é denominado como fase de aquisição, porque é um momento de construção de papéis, negociações, abertura para relação, aprendizado na administração do dinheiro, como relacionar com as famílias de origem, enfim um processo de um longo aprendizado (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

Considerando esse contexto, como seria esse período numa família que recebe uma criança com deficiência? Seja uma mãe adolescente, jovem ou madura, com ou sem parceiro, com apoio ou não da rede familiar e social? Ou o pai, avó, avô, tio (a)? Com ou sem recursos financeiros? Necessita de inúmeros cuidados desde o nascimento da criança e orientação? Como se estabelece esse início do ciclo de vida dessas famílias? Saber que pode contar com serviços especializados e educacionais permitirá a esse cuidador se sentir fortalecido para seguir em frente?

A espera do bebê que vai nascer pode ser vivenciada de forma única e diferenciada a partir do contexto em que foi gerado. Como seria a chegada de uma criança com deficiência? Quais seriam as reações esperadas? Segundo Ayub (2012), o sentimento inicial poderá ser de desapontamento e temor e durante as fases do desenvolvimento da criança com deficiência,

esses sentimentos poderão ir e vir, numa busca de compreensão e respostas diante de um quadro que não era esperado.

Para Ayub (2012), o esperado é o “dito normal” e o esperado é vivido como legítimo que seria ter filhos que não tenham desafios diários. No caso da criança com deficiência, tornam-se necessários inúmeros atendimentos diários e de diferentes profissionais e, em sua maioria, em lugares diferentes. Nesse caso, uma rotina sobrecarregada e cobranças diversas ocorrem gerando, geralmente, mais confusão do que apoio:

Nossas experiências com a normalidade não nos preparam para refletir sobre o quão difícil deve ser para uma família receber “orientações” de 10/ 15 pessoas diferentes sobre como educar seu próprio filho. Como decidir a quem ouvir? Como aceitar “dedos em riste” para coisas como não faça isto, passe mais tempo com ele (a), ou ainda, sentir as ondulações das crenças de que os pais rejeitam os filhos com deficiência, superprotegem, abandonam”. Parir uma criança com algum tipo de deficiência é vida que não se espera, mas pode ser vida que se aprende e na qual poderá haver espaço para o comum. (AYUB, 2012, p. 4)

A criança, ao nascer, necessita de cuidados básicos para sobreviver, é totalmente dependente de outro ser humano e, durante seu desenvolvimento, necessita desses cuidados, atenção e, especialmente, afeto daqueles que cuidam dele.

O processo de desenvolvimento infantil passa por etapas, configurando seu crescimento. O que para uma criança se processa de uma forma natural, para a criança com deficiência dependerá de inúmeros fatores. O balbúcio, a fala, o engatinhar, a marcha, enfim, uma aquisição que leva ao desenvolvimento de outra aquisição levará a família a desenvolver ajustes, atenções e mudanças ao longo desse processo. No que tange ao filho com deficiência, exigirá da família o enfrentamento desses ciclos vitais com especificidades não comuns a todas as famílias e os desafios surgirão em cada novo ciclo e demandará novos repertórios na acomodação das necessidades cotidianas (AYUB, 2012).

No contexto da criança que demanda cuidados especiais, propicia uma situação nova que não fora vivenciada anteriormente e propiciando uma crise inicial. Segundo Vieira & Vieira (2009), é necessário haver paciência e compreensão dos pais e familiares. Como pais de uma criança com síndrome de Down relatam a importância dos primeiros anos da criança possibilitar a exploração do ambiente para construção do seu mundo a partir da instrução e encorajamento dos seus familiares. Essa questão é levantada pelos autores decorrente da necessidade de minimizar a possibilidade de riscos à criança. Destacam a importância a partir da criação de rotinas diárias de promover o seu desenvolvimento motor, afetivo, social e seu desenvolvimento cognitivo.

A temática envolvendo o casal nos leva à construção dessa relação. Vianna (2013) destaca a importância de sair do lugar das certezas, de renunciar às próprias crenças e suas vivências de suas famílias de origem, então não há verdades únicas e prontas, a relação vai sendo construída e reconstruída a cada desafio, dificuldades e ganhos. Há casais que crescem com o nascimento de um filho com deficiência, mas há casais que não conseguirão fazer acordos, lidar com os contratempos. A flexibilidade nas negociações é necessária e nem sempre o casal consegue, de fato, estabelecer o diálogo, gerando muitas vezes solidão no casal ou separação.

Buscaglia (2010) considera a família como o primeiro campo de treinamento significativo para a criança e que ela descobrirá que, nesse campo de treinamento, habitam várias pessoas: seu pai, sua mãe, seus irmãos, avós e outros. E que cada um é único com suas forças e fraquezas, desejos, sonhos, enfim diferentes uns dos outros. Dentro dessas inúmeras possibilidades de desenvolvimento, a criança terá a oportunidade de encontrar e manter um eu próprio. Aprender a amar, desenvolver sua autoimagem e relacionar com outras pessoas é o grande aprendizado da criança.

No nascimento de uma criança com deficiência, a reação da família dependerá da forma como foi fornecida a informação, como é apresentada à criança e como foi a atitude da pessoa que comunicou a deficiência da criança. A necessidade de uma ajuda, apoio e orientação poderão proporcionar a compreensão do que está acontecendo não promovendo um comportamento de esquivas e negação da situação (BUSCAGLIA, 2010).

Considerando esse contexto, Buscaglia (2010) ressalta que a principal diferença com relação à família que tem uma criança com deficiência é que poderá ter problemas intensificados pela quantidade de pré-requisitos, necessidades e atitudes decorrentes da deficiência. E menciona, ainda, que a família poderá atuar positivamente como mediadora entre a sociedade na qual seu filho viverá e consciência e recepção com relação à criança. Destaca que a importância da família não deve ser minimizada, porque é na família que a pessoa com deficiência poderá aprender e comprovar que, apesar de suas limitações, é permitido serem eles mesmos.

A partir desse contexto, Byington (2016), no relato em seu livro sobre seu primeiro filho, que nasceu com a síndrome de Apert, descreve como a família poderá desenvolver estratégias para lidar com os inúmeros desafios diários e crescer com esses desafios de uma forma positiva promovendo crescimento e novas descobertas a partir do amor:

Cuidar de um filho com deficiência é um trabalho desmesurado, que vai além do trabalho normal que todo bebê impõe a uma casa. O estresse contínuo- com a

angústia diante do desenvolvimento irregular e a nova condição da família – estabelece um ritmo inesperado. Tudo isso pode causar demasiado sofrimento e até envelhecimento precoce pelo esgotamento. Sentindo isso na pele, fui me deixando levar pelas nossas vitórias. Nos empenhamos em manter em torno do João uma rede luminosa de otimismo. Nossas famílias foram próximas, solidárias, o que nos poupou e nos amparou bastante no trato cotidiano com ele (BYINGTON, 2016, p. 24).

Nessa perspectiva, Buscaglia (2010) destaca que há famílias que aceitarão a dificuldade como algo inevitável, mas de uma forma realista e equilibrada encarando as situações que forem surgindo e há famílias que passarão a vida perdidos, incompreendidos e num isolamento autoimposto. Destaca a importância de analisar e compreender as emoções e sentimentos decorrentes das dificuldades de lidar com a deficiência do filho, mas que, ao agir de forma honesta e sensível, a recompensa será maior.

Para exemplificar, menciona Byington (2016) novamente que possibilita rever os aspectos positivos na família com seu filho com deficiência quando se permite compreender e lidar com sua criança com deficiência:

Uma criança fora do padrão é uma porta e uma oportunidade para se ver algo além. Ela precisa do melhor dos pais. Há quem admita não ter vocação para isso e não queira encarar o fardo. Mas é aí, nessa dor, que a gente tem a chance de se provar. Uma criança com deficiência devolve alegrias em dobro a cada mínima conquista, como uma medalha para os pais que estão ali, despidos de vaidade, ligados à essência da vida (BYINGTON, 2016, p 24- 25).

Outro fator existente é destacado por Ayub (2000) ao enfatizar que há necessidade de a família da criança com deficiência receber apoio por meio de suas redes para o desenvolvimento de sua competência e bem-estar, para não empobrecer suas relações a partir de uma jornada unicamente solitária.

A rede social de uma pessoa pode ser descrita como a soma das suas relações percebidas como significativas e corresponde ao nicho interpessoal dessa pessoa, favorecendo o seu reconhecimento enquanto indivíduo e sua autoimagem. Não é limitada à sua família de origem ou atual, mas inclui todo conjunto de vínculos interpessoais como amigos, relações de trabalho, de estudo, relações na comunidade e de suas práticas sociais (SLUZKI, 2006).

Sluzki (2006) identifica a rede social do indivíduo como um mapa mínimo de todos com quem se relaciona. A rede macro representa a comunidade, a sociedade compreendendo sua integração psicossocial.

A identidade social é constituída pelos hábitos, costumes, crenças e valores da rede a qual a pessoa pertence e, dessa rede, a pessoa e/ou família recebem amparo emocional, ajuda material, serviços e orientações desenvolvendo suas relações sociais. Ao nascer, passamos a

pertencer a um contexto relacional chamado rede social primária constituída por todos com quem convivemos, seja nossa família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho. E, os vínculos nessa rede são de reciprocidade (MARICONDI; SOARES, 2010).

Participamos de outras relações identificadas como redes secundárias, que são representadas por pessoas que trabalham em diferentes instituições. Essas redes são organizadas em formais, informais, de terceiro setor, mistas e de mercado. As formais são as instituições públicas e a informal é representada por grupos que oferecem auxílio ou um serviço organizado pelas pessoas que o constituem. Essa rede perdura enquanto for necessária, mas se continuar a existir após um determinado tempo poderá transformar-se em associação ou redes secundárias do terceiro setor, por exemplo, a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais). E as redes secundárias de mercado reportam-se a atividades econômicas rentáveis (MARICONDI; SOARES, 2010).

A família da criança com deficiência necessitará, especialmente, de uma rede secundária articulada, a partir da qual ações possam ser oferecidas em forma de cuidado, acompanhamento e tratamento. A importância da criação dessa rede na vida do cuidador é primordial na medida em que possa oferecer um apoio a todas as etapas da criança, orientando e promovendo novas significações acerca da deficiência.

Em consenso com o raciocínio anterior, torna-se importante, trazer a educação em seu processo de inclusão. Pensar em inclusão nos reporta a um conflito histórico determinado pela exclusão social e se torna necessário pensar como se processa a inclusão. Na análise da inclusão, é necessário compreender como o funcionamento de uma sociedade que se assenta na exclusão, na verdade defende a inclusão apenas enquanto prática compensatória (MACHADO; ALMEIDA; SARAIVA, 2009).

Para Machado, Almeida e Saraiva (2009), ao falar em inclusão, estaremos falando de um funcionamento social que é determinado pela exclusão social, que é excludente em sua raiz e que uma sociedade a qual tenha como lógica de funcionamento a exclusão, acabará defendendo a inclusão como prática compensatória. Destacam que não há possibilidade de uma prática de inclusão de fato que permita a participação efetiva sem assegurar condições socialmente construídas. Dessa forma, o desafio é como potencializar intervenções que possam produzir novas políticas que alcancem essas necessidades e buscando fortalecer aqueles que são excluídos.

Dentro desse contexto, um aspecto importante observado por Machado, Almeida e Saraiva (2009), é a forma como as práticas escolares têm produzido sujeitos desiguais e oprimidos. As autoras ressaltam que entendem a educação como questões de saúde por se

tratar de um processo no qual subjetividade são produzidas. Relatam que os educadores trabalham em instituições, onde prevalece um funcionamento individualizante que culpa o aluno pelo fracasso escolar, culpa a família pelo fracasso da educação tendendo a estabelecer normas como bom aluno, o que participa, que aprende, a família que cuida dos cadernos dos filhos, o professor que não consegue estabelecer limites e outros. Dessa forma, as relações produzidas e mantidas adoecem. Mas, a questão não são as normas, porque na verdade elas estão ligadas a valores normais, o que se deve observar são quais subjetividades as práticas escolares estão produzindo, porque acaba levando a um julgamento moral do outro ao invés de fato ajudá-lo.

Outra questão levantada por Machado (2004), ao identificar os encaminhamentos para avaliação externa com outros profissionais, identifica uma dúvida quanto a esse procedimento. A autora questiona em que medida o diagnóstico da saúde auxilia o saber pedagógico, no caso da psicologia, destaca até que ponto o professor necessita da avaliação psicológica para trabalhar com a criança, especialmente se o conteúdo do laudo não coincide com o que se conhece da criança, mas também analisa como se aproximar da família da criança que apresenta dificuldade se não comparecem à escola quando chamados.

Em ambos os casos, devem ser consideradas as diferenças no território onde é produzido o sintoma, desconsiderando a pessoa que se torna objeto. Torna-se necessário sair dessa posição e caminhar para uma união dessas pessoas, escola, profissional e família. Enquanto a dificuldade é vista no outro, ter um olhar individualizado sem considerar os processos de subjetivação que se produz no coletivo, não poderá haver uma legitimação do poder do coletivo. Surge, dessa forma, a necessidade de desenvolver estratégias que considerem a participação de todos e, assim, sistematizar ações, encontros, funções que propiciem projetos que favoreçam um desenvolvimento do que é considerado dificuldade, favorecendo especialmente a criança com deficiência (MACHADO, 2004)

Conhecer os direitos de sua criança fortaleceria essas famílias? Faria diferença em seu universo de tantas demandas? Esses direitos são reconhecidos por aqueles que não tenham familiares com deficiência? Como tornar o outro legítimo na convivência permitindo que seja único?

São perguntas como essas que percorreram as reflexões que foram sendo construídas nas entrevistas com os cuidadores. Conceitos, preconceitos, palavras, olhares e falas que possam constituir o outro como outro em sua singularidade ou constituí-lo como invisível enquanto pessoa de direitos.

2.1. Referencial Teórico- Metodológico

De acordo com o objetivo desta dissertação, será apresentada a base teórica-metodológica que estrutura sua investigação. Nesse contexto será referenciada a pesquisa qualitativa tendo como orientação o discurso construcionista social.

González Rey (2000) cita a epistemologia qualitativa como “um esforço na busca de formas diferentes de produção de conhecimento em psicologia que permitam a criação teórica acerca da realidade plurideterminada, diferenciada, irregular, interativa e histórica, que representa a subjetividade humana” (p. 29). Sendo assim, ressalta que o foco está nas relações e processos que afetam o resultado da pesquisa:

A pesquisa qualitativa é um processo permanente de produção de conhecimento, em que os resultados são momentos parciais que se integram constantemente com novas perguntas e abrem novos caminhos à produção de conhecimento. Cada resultado está imerso em um campo infinito de relações e processos que o afetam, nos quais o problema inicial se multiplica em infinitos eixos de continuidade da pesquisa. (GONZÁLEZ REY, 2000, p. 72- 73)

Nessa perspectiva, González Rey (2000), ao se referir ao sujeito pesquisado, relata que se encontrará em uma nova situação que irá gerar múltiplos estados emocionais. A partir dessa constatação, destaca que, na relação com o pesquisador, é necessário haver a confiança e o interesse para que haja a criação de um conjunto de necessidades do sujeito em relação à sua participação na pesquisa. Considera que a trama de diálogos na pesquisa adquire uma organização própria, na qual seus participantes se tornam sujeitos ativos que não somente respondem às perguntas formuladas pelo pesquisador, mas “constroem suas próprias perguntas e reflexões. Essa posição ativa lhes permite expressar sua experiência e compartilhar reflexões muitas vezes inauguradas ali” (GONZÁLEZ- REY, p. 85- 86, 2000).

Dessa forma o autor, acima mencionado, registra que a entrevista não é um instrumento organizado a partir de perguntas padronizadas. Com outras palavras, argumenta que o diálogo permanente que envolve a pesquisa, ao integrar os interesses do pesquisador, surgirá como momentos de sentido no curso do diálogo.

No que concerne ao construcionismo social, é necessário que seja compreendido como uma proposta de uma nova inteligibilidade em ciência e “situá-lo no contexto das mudanças culturais que possibilitaram sua emergência” (MOSCHETA, 2014, p.23).

Esse contexto identificado como movimento científico, cultural e artístico tem sido chamado de pós-modernidade, que reúne inúmeros discursos que se aproximam e se opõem, cuja semelhança se encontra na forma como se reconhecem enquanto discursos opostos à narrativas explicativas únicas e absolutas (MOSCHETA, 2014).

Na modernidade, os pressupostos que a constituem sustentam que há uma separação entre aquele que pesquisa e o objeto que é pesquisado. A realidade é vista como externa ao pesquisador de uma forma independente, como preexistente ao sujeito. Sendo assim, a tarefa do pesquisador é produzir um retrato fiel do mundo e a realidade é vista como externa, independente, já existente antes que fosse percebida, estável e singular, quer dizer, de um mesmo modo para todos.

Vale ressaltar que o pesquisador, para conhecer a realidade como se apresenta, necessita de um modo controlado de proceder que possa minimizar as interferências sobre ela permitindo a neutralidade e imparcialidade daquele que pesquisa. E a linguagem é apresentada como espelho do mundo, registro da verdade transmitindo o conhecimento (MOSCHETA, 2014).

Moscheta (2014) relata que a pós-modernidade pode ser compreendida como um processo recente, ainda emergente com contornos menos definidos. O discurso da ciência moderna é visto como uma metanarrativa que seria um modo único e verdadeiro de conhecer uma dada realidade enquanto coesa e acessível. Dessa forma, explica o discurso científico da pós-modernidade como uma possibilidade discursiva, como uma forma de narrar que irá produzir efeitos no nosso modo de viver distanciando-se de um modo privilegiado de acesso à verdade. Esse discurso legitima as diferenças nas várias descrições de mundo. O construcionismo social a partir da psicologia surgiu nesse processo.

É importante enfatizar que o construcionismo social não é visto como uma teoria, mas um discurso construcionista social. Isso porque “seu discurso compreende que as teorias são legitimadas a partir de um contexto histórico e cultural definido” (CORRADI-WEBSTER, 2014, p. 73).

Sob essa ótica, ao falar em discurso construcionista social surge um convite à uma percepção de um modo de construir um entendimento acerca do mundo e as pessoas, em que a construção da experiência humana ocorre num contexto histórico, cultural e linguístico (CORRADI- WEBSTER, 2014).

O construcionismo social surge a partir da linguagem, do relacionamento humano e dos processos sociais, históricos e culturais na construção do conhecimento que temos do mundo e de nós mesmos. Esses pressupostos consideram a linguagem como construtora dos

mundos sociais e, dessa forma, destacam a importância de investigar o processo de produção dos significados nas relações humanas (GUANAES- LORENZI, 2014).

Partindo dessa premissa, Grandesso (2006), ao mencionar o homem a partir do construcionismo social, relata que está inserido em uma trama de significados construído por ele no convívio e diálogo com os outros e que esses significados são configurados pela linguagem como narrativas. Ao descrever as narrativas, destaca que organizam a experiência humana enquanto matriz de significados que traz valor e proporciona sentido aos acontecimentos da vida. Pontua que algumas narrativas possibilitam a organização de experiências proporcionando uma evolução para níveis de complexidade cada vez mais complexos e algumas têm uma ação contrária, impedem, restringem ou dificultam o crescimento da pessoa.

Outro aspecto levantado por Grandesso (2006) é que o ser humano gera significados a partir do seu intercâmbio com outras pessoas por meio da linguagem. Em suma, Grandesso (2006, p 38) destaca que “o berço dos significados pode ser compreendido como o discurso que decorre das trocas dialógicas, na medida em que os significados se desenvolvem no espaço comum entre as pessoas”.

Para McNamee (2014), a pesquisa dentro de uma orientação construcionista tem como foco o processo relacional a partir da linguagem ou práticas linguísticas. Ressalta, ainda, que a linguagem não é vista somente como uma ferramenta ou veículo utilizado para transmissão ou troca de informações sobre a realidade, mas também como construtora da realidade trazendo um convite de uma desconstrução da visão comum de pesquisa. Relata que são os processos interativos das pessoas entre si mesmas e com seus ambientes a partir de formas específicas de interação, conversação e ação. Não é descobrir como o mundo é, mas focar os processos relacionais que constroem nossos mundos. No que tange à construção social, destaca que é uma postura filosófica:

A construção social é uma postura filosófica. Como tal, ela marca uma mudança de orientação no mundo. Esta mudança pode ser resumida de muitas maneiras, mas nos limitemos a dizer que há uma mudança de foco de indivíduos autocontidos e racionais em direção a processos interativos (isto é, o que as pessoas fazem juntas e o que estes “fazer” produzem). Assim, para o construcionista, o “fazer” de pesquisa pode ter várias formas. Cada uma, como mencionado anteriormente, é um jogo de linguagem diferente. Diferentes jogos de linguagem constroem diferentes entendimentos de mundo. (MCNAMEE, 2014, p. 116)

Ainda segundo a mesma autora, o conhecimento de mundo, a partir de processos sociais, convida um olhar diferente à pesquisa comumente aceita e se abrem novas formas de

pesquisas em que a própria produção de conhecimento é reformulada. Convida à exploração de quais tipos de mundo o pesquisador está criando, quais tipos de conhecimentos e entendimentos estão sendo produzidos em sua pesquisa.

Na pesquisa de cunho construcionista, Mc Namee (2014) destaca três mudanças sinalizadoras entre um mundo de pesquisa moderno (mundo de pesquisa científico, quantitativo/ qualitativo) e um mundo de pesquisa construcionista. A primeira mudança é da racionalidade individual para racionalidade compartilhada, a segunda é a passagem do método empírico à construção social e a terceira seria a visão diferente da linguagem que passa a ser vista como ação social, como constituindo nosso mundo. Em contrapartida, destaca que adotar uma orientação construcionista relacional não é rejeitar as normas da pesquisa social (mundos quantitativo e qualitativo), mas entender como os dados e as evidências produzidos poderiam ser entendidos de uma forma diferente a partir de uma pesquisa relacional.

Consideramos relevante lembrar que não é abandonar a abordagem moderna (ciência) porque não é essa proposta construcionista, mas focar na coordenação da multiplicidade de formas de se estar no mundo e de se falar dele. O foco relacional inclui mudança de premissas, mas também de perguntas e interesses e uma delas se refere aos tipos de realidade do qual o pesquisador faz parte e qual construção contribui em sua pesquisa:

A que tipo de mundo convidamos uns aos outros quando agimos como se fosse possível representar a única forma como as coisas são? Em contraste, a que tipo de mundo convidamos uns aos outros quando presumimos que as realidades são coconstruções baseadas em comunidades locais, históricas e culturais? (MCNAMEE, 2014, p. 118)

A adoção de um mundo de pesquisa construcionista relacional demanda a exploração de formas de “evidência” coerentes com uma sensibilidade pós-moderna e abandonar a abordagem moderna (ciência) não seria algo nem construcionista e nem prudente. Não é descartar uma forma de descrição sobre o mundo, mas a coordenação de múltiplas formas de se estar no mundo e de se falar dele. Todos são válidos, porque são mundos de pesquisa diferentes (McNAMEE, 2014).

Spink; Medrado (2013) destacam que o pesquisador convida a todo o momento à produção de sentido a partir de perguntas que foquem temas que provavelmente não tenham sido alvo de reflexões daquele que é entrevistado gerando praticas discursivas diversas que não sejam diretamente associadas ao tema originalmente proposto. É um convite aos participantes da pesquisa à produção de sentido.

Outra questão que McNamee (2014) destaca são os mitos que abarcam as pesquisas. O primeiro seria de que a pesquisa se trate de uma descoberta. Na pesquisa de cunho construcionista, o pesquisador adota uma postura colaborativa e participativa possibilitando a construção de ações e novas formas de entendimento como produtos da mutualidade do processo de investigação. O segundo mito é de que, com os métodos corretos, pode-se descobrir a natureza do mundo social. Na pesquisa relacional, a suposição é de que a natureza do mundo social possa ser definida e entendida de forma múltipla, sendo oferecidas formas alternativas de conhecer e agir a partir de cada entendimento. E o terceiro sugere que profissionais não são pesquisadores e pesquisadores não são profissionais. McNamee (2014) pontua que a prática do pesquisador é reconhecida como um projeto de pesquisa legítimo e potencialmente útil ao ser realizada dentro de uma pesquisa com perfil construcionista. Destacando que se pode perder o emprego de recursos familiares e úteis ao pesquisador, quando se tem a visão de uma divisão dura entre pesquisa e prática.

Perguntas críticas devem vir como norteadoras dentro do mundo de pesquisa construcionista social, tais como: com quais comunidades estaremos conversando? A partir de quais valores e de quem se quer atuar? Essa postura permite uma visão da pesquisa como um processo relacional de criar sentidos e entendimentos colaborativamente, observando como todas as explicações são ao mesmo tempo descrições de eventos e parte do evento em si mesmo, considerando a natureza construtiva de conversa/ interação. Outras questões que cita como norteadoras é se a investigação que está sendo feita é útil, se gera novas formas de entendimento e novas formas de se caminhar junto com o outro. No entanto, destaca que o mais importante é considerar que a própria pesquisa é uma forma de prática profissional e, dessa modo, a divisão pesquisa/profissional não é de fato uma divisão, mas uma forma de entrar em comunidades discursivas diversas (McNAMEE, 2014).

Diante dessas considerações, estima-se que a pesquisa seja desenvolvida no âmbito qualitativo a partir do Construcionismo Social. Em suma, a partir de uma coconstrução de sentidos na relação dialógica da pesquisadora e entrevistados haverá possibilidade de uma ampliação da compreensão acerca do empoderamento dos cuidadores da criança com deficiência e novas formas de estar e pensar acerca dos direitos humanos.

2.2. Participantes

Neste estudo, houve a participação de cuidadores adultos, dois pais e duas mães de crianças com deficiência de 0 a 6 anos. Essa escolha dos participantes foi baseada a partir da

experiência clínica da pesquisadora enquanto psicóloga no intuito de ouvir o universo masculino e feminino quanto ao cuidado da criança com deficiência. São crianças assistidas pelo NAPEO (Núcleo de Atendimento a Pessoa Especial em Odontologia), APAE (Associação de Pais e Amigos do Excepcional) e AMA (Associação de Amigos do Autista) na cidade de Itumbiara- GO.

São duas crianças do sexo feminino e duas crianças do sexo masculino: uma criança do sexo feminino de 3 anos com síndrome de down; uma criança do sexo feminino de 5 anos que está em processo de diagnóstico com limitações na sociabilidade e aprendizagem; uma criança do sexo masculino com 4 anos com diagnóstico inicial de síndrome de West que foi descartado, mas surgiu a possibilidade da síndrome de Lennox (com quadro de epilepsia) e de espectro autista e uma criança do sexo masculino de 5 anos com hipótese diagnóstica de espectro autista e epilepsia (está em processo de avaliação diagnóstica).

Segundo a cartilha dos Direitos das pessoas com autismo (2011), o autismo é um Transtorno Global do Desenvolvimento (também chamado de Transtorno do Espectro Autista) determinado por alterações significativas na comunicação, interação social e comportamento da criança. Essas alterações surgem antes dos 03 anos de idade, mas podendo ser percebidas nos primeiros anos de vida. Não se sabe as causas, mas sua incidência é maior em crianças do sexo masculino, independente da etnia, origem geográfica ou situação socioeconômica.

Segundo o Ministério da Saúde (2010), Lennox- Gastaut é uma síndrome da infância definida pela tríade: crises epiléticas polimorfos intratáveis (em geral, tônicas, atônicas ou de ausência atípica) e anormalidades cognitivas e comportamentais tendo sua manifestação antes dos 11 anos de idade. No caso do filho de um dos pais participantes veio associado ao transtorno do espectro autista, mas não faz parte do autismo, porque se considera uma doença.

E a síndrome de Down é caracterizada, segundo a Fundação Síndrome de Down (2013), como uma alteração genética caracterizada pela presença de um cromossomo a mais, no caso o par 21 conhecido como trissomia 21. Não há conhecimento preciso da disfunção que causa a síndrome de Down, mas cientificamente há evidências de que acontece em qualquer raça sem relação com nível cultural, social, ambiental, econômico e outros.

Para visualização dos dados referentes aos participantes da pesquisa foi elaborado um quadro com os nomes fictícios dos pais (todos são casados), idade dos pais, nomes fictícios dos filhos, idade das crianças, sexo, diagnóstico e faixa salarial dos pais:

Figura 01 – Demonstrativo dos participantes da pesquisa

Pais	Nome dos pais	Idade das crianças	Idade dos pais	Condição salarial dos pais	Sexo	Diagnóstico
Salete	mãe de Ana	5 anos	39 anos	Em torno R\$ 1.100,00 Mês	Feminino	Em processo diagnóstico (no momento deficiência intelectual)
Renato	pai de Lívia	3 anos	37 anos	R\$ 880,00 Mês	Masculino	Síndrome de Down
José	pai de João	4 anos	27 anos	Em torno R\$ 1.500,00 Mês	Masculino	Em processo diagnóstico – Transtorno do espectro autista
Maria	mãe de Mário	5 anos	37 anos	R\$ 950,00 Mês	Feminino	Em processo diagnóstico – Transtorno do espectro autista

Fonte: Elaborado pela autora, 2016.

O NAPEO (Núcleo de Atendimento a Pessoa Especial em Odontologia) é uma entidade sem fins lucrativos de utilidade pública que realiza atendimento multiprofissional clínico à pessoa com deficiência com assistência ambulatorial e sociocomunitária. A APAE (Associação de Pais e Amigos do Excepcional) é uma associação de utilidade pública de assistência pedagógica e clínica e a AMA (Associação de Amigos do Autista) é uma associação de utilidade pública de assistência pedagógica.

A idade das crianças escolhida para essa pesquisa surgiu a partir da dificuldade encontrada pelas famílias no diagnóstico, acompanhamento e tratamento de suas crianças com deficiência. Essas necessidades têm sido acompanhadas pela pesquisadora enquanto psicóloga.

A pesquisadora teve, como base para definir a idade da criança, o Comitê da Primeira Infância do Brasil e a lei nº 13 257, de 8 de março de 2016, que dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância em atenção aos primeiros anos de vida no desenvolvimento infantil contemplando os primeiros 6 (seis) anos completos ou 72 (setenta e dois) meses de vida da criança.

O Comitê da Primeira Infância é responsável pelas políticas públicas e a construção de um pacto social de desenvolvimento em favor da criança. Para um melhor desenvolvimento de esforços articulados e compartilhados, estabeleceu a atenção à faixa etária de zero a seis

anos de idade, que foi inserida com base em uma avaliação das crianças no Brasil objetivando contemplar o período anterior à entrada da obrigatoriedade no ensino fundamental.

A partir do Fórum do Comitê da Primeira Infância, inicia-se a garantia de todos os direitos da criança, seja na saúde, educação em creche e pré-escola e o direito à convivência familiar.

No que diz respeito à pessoa com deficiência, essa pesquisa teve como base também a definição da pessoa com deficiência a partir da Lei Brasileira de inclusão de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência):

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Sob essa ótica, teve também como base a Lei 12. 764, de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista considerando-a como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Assim, a deficiência foi contemplada em suas várias configurações.

Dessa forma, este estudo contemplou a criança com deficiência de zero a seis anos de idade, pois o foco dado à primeira infância é preconizado pelo Comitê da Primeira Infância.

2.3. Procedimentos de construção de dados

Esta dissertação teve como instrumentos metodológicos a entrevista e o grupo focal a partir da pesquisa qualitativa associada à perspectiva construcionista social. A entrevista a partir desse referencial teórico é construída por intermédio de uma coconstrução dialógica, não é somente colher informações. Ocorre um processo de negociação de sentidos entre o pesquisador/ a e o/a entrevistado a partir dos posicionamentos que ocorrem durante o curso da entrevista, que surge como um processo dialógico em que se processa uma negociação de pontos de vista e de versões sobre os assuntos e acontecimentos posicionando entrevistador e participante durante sua interanimação dialógica (ARAGAKI, 2014).

O grupo focal é uma técnica que proporciona o aprofundamento das pesquisas sobre fenômenos sociais por meio da expressão dos seus participantes. O pesquisador no papel de condutor necessita ter preparo para coordenar o grupo e analisar o material coletado e será um facilitador do processo da discussão a partir dos processos psicossociais que surgem sobre um

determinado tema. Com base na interação grupal, são produzidos dados e insights a partir da construção de significados (SMEHA, 2009). Nesta pesquisa o grupo focal, como técnica qualitativa, foi mediado por uma proposta construcionista social.

Dentro dessa perspectiva, realizou-se uma entrevista individual com cada cuidador e somente um grupo focal. Os cuidadores adultos foram dois pais e duas mães de crianças com deficiência de 0 a 6 anos de idade. As entrevistas foram realizadas no NAPEO, instituição na qual a pesquisadora trabalha.

As entrevistas e o grupo focal foram realizados em uma sala da instituição com cinco cadeiras e uma mesa. Foi pedido, inicialmente, à diretoria e administração da entidade, privacidade e silêncio durante os dias das entrevistas e grupo focal, o que foi prontamente atendido.

Vale destacar que as entrevistas e grupo focal foram realizados no período da manhã e nenhum participante faltou. A administração da instituição informou aos participantes que a pesquisa seria realizada pela psicóloga que trabalha na instituição e seria parte da pesquisa para sua dissertação do Mestrado Interdisciplinar em Direitos Humanos.

Em cada entrevista individual, apresentei meu objetivo na pesquisa, o caráter sigiloso e voluntário, o funcionamento das entrevistas e do grupo focal, informação sobre o programa do mestrado, telefones de contato do Comitê de Ética, das orientadoras da pesquisa e meu telefone e email.

As entrevistas aconteceram durante dois dias da semana, sendo divididos dois participantes por dia. Na semana seguinte, ocorreu o grupo focal com todos participantes.

Foi realizada uma entrevista semiestruturada tendo uma pergunta inicial disparadora e, na sequência, perguntas periféricas (apoio) ao longo da entrevista. Ao todo, somaram 13 perguntas.

No grupo focal, foi realizada uma única pergunta disparadora abrindo possibilidade de uma fala livre sobre os direitos dos seus filhos, o conhecimento desses direitos, os cuidados, tratamentos, dificuldades e partilha sobre suas vivências como mães e pais cuidadores.

As entrevistas foram gravadas em áudio sendo, posteriormente, transcritas e organizadas e os nomes dos participantes foram modificados para garantia do sigilo. É importante ressaltar que foi disponibilizado acompanhamento psicológico a todos participantes conforme orientação no TCLE.

As entrevistas e o grupo focal realizaram-se com o consentimento dos participantes, a partir da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Goiás.

2.4. Procedimento para análise dos dados

A análise de dados foi realizada orientada pela perspectiva construcionista social a partir das categorias levantadas nas falas dos participantes. A primeira etapa foi a transcrição integral de todas as entrevistas e grupo focal realizados. Por ser o primeiro contato da pesquisadora com o material proveniente das entrevistas, é um momento importante, porque dará início ao processo da produção de sentidos na análise de dados. A segunda etapa foi uma leitura atenta, curiosa e reflexiva das entrevistas para começar o levantamento das categorias e subcategorias do material colhido.

No construcionismo social o foco está nos processos relacionais a partir da linguagem ou práticas linguísticas favorecendo a construção da realidade, convidando, dessa forma, a ter um olhar para os processos interativos desenvolvidos das pessoas com outras pessoas e com seus ambientes (McNamee, 2014). Diante desse raciocínio, faz-se interessante esclarecer que na análise dos dados o foco é a coordenação da multiplicidade de formas de se estar no mundo e de se falar dele (McNamee, 2014 *idem*).

As entrevistas e o grupo focal foram analisados a partir da concepção de que são entendidos como práticas discursivas. Em vista disso, são consideradas como possibilidade de produção de realidades psicológicas e sociais de uma forma ativa pela linguagem por meio da qual são construídas versões de realidade (Cruz, 2008).

Para uma organização dos dados e dos trechos utilizados na análise, estruturaram-se nomes fictícios dos participantes e de seus filhos na apresentação, de acordo como as entrevistas aconteceram. Para compreensão dessa organização, compuseram-se os termos entrevistadora e entrevistado para os participantes e elaborou-se da seguinte forma: entrevistadora (E), Salete- mãe de Ana de 5 anos (P1), Renato- pai de Lívia de 3 anos (P2), José – pai de João de 4 anos (P3) e Maria- mãe de Mário de 5 anos (P4).

Para tanto, a análise de dados propiciou o surgimento de três categorias de análise que foram organizadas em temas conforme o objetivo da pesquisa:

a) Invisibilidade na visibilidade:

- a.1) Olhar do outro;
- a.2) Olhar da família.

b) Meu, seu, nosso direito:

- b.1) Demanda social;
- b.2) Cuidador, lugar que ocupo;

b.3) A quem recorrer: necessidade de serviços especializados.

c) Direito coletivo:

c.1) Diagnóstico, esperança de aberturas;

c.2) Refinamento dos direitos.

3.1. Invisibilidade na visibilidade

A análise foi organizada em três temas que serão explicitados a partir de trechos das entrevistas selecionadas para dar visibilidade às categorias levantadas.

3.1.1. Olhar do outro

O primeiro tema aborda como o olhar do outro, em presença da deficiência, possa negar essa deficiência se não houver visibilidade. O que se destaca como deficiência que não é manifestada aos olhos humanos, mas está presente no comportamento e na relação com o outro. Nesse contexto, o diferente não é reconhecido e visto, e o que surge como questionamento é como legitimar a deficiência que não é vista. A deficiência atravessada por um olhar de restrição.

E3- Como ele, a, a aparência dele não é de uma criança portadora, por que eles imaginam que a criança, portadora com necessidades, aquela criança que está em estado semivegetativo, uma mãozinha torta, que não anda. Igual, o do meu menino é mais mental. Então, ele fisicamente, ele é perfeito. Aí quando a gente tem, igual a gente chegou no Municipal, eles olham, a própria pessoa que tá fazendo a triagem ou atendendo, tipo assim, eles tá querendo tirar proveito disso.

P- Como se não...

E3- A gente sabe do direito que ele tem. Igual, ele não aguenta ficar num local fechado e com muita gente. Numa sala de espera daqui no Municipal, ficar umas 5, 6 horas, como é de costume acontecer isso. Como é que uma criança que não entende, como uma pessoa que é normal, a gente já fica meio que, aquilo é perturbador, toda hora chega gente machucada, você fica impaciente e ele que não consegue ficar em local fechado, local que tem muita gente falando. Aquilo lá pra ele é perturbador...

P- Hã, hã. E, nessas situações, você tem conseguido ter prioridade?

E3- Tenho, mas com um olhar de restrição.

P- Hã, hã, que são as barreiras que você coloca. Esse olhar de restrição...

E3- É, por exemplo, a gente chegou lá, aí tem uma enfermeira, acho que ele tá usando ele pra passar na frente de todo mundo. Ou as pessoas que tão em volta.

P- Hã, hã.

E3- Pensam, né...

P- Que ele não teria nada. Nesse sentido.

E3- É, é, no nosso caso seria, a fisionomia dele é perfeita, assim. Não tem um braço torto, não anda de cadeira de roda, assim. E, acha que a gente tá tirando proveito e realmente não sabe ao certo o que ele passa.

(José, pai de João)

Nessa perspectiva, José destaca a prioridade do direito de um atendimento humanizado. Ao falar das barreiras, traz à tona o tema da humanização do serviço que não acolhe, seja quem for. No caso, é uma criança que está passando mal à primeira vista, mas que tem dificuldades que não são visíveis.

O desejo de ser visto e acolhido a partir do seu filho, é manifesto na fala ao dar destaque à frase: “esse olhar de restrição” a partir das barreiras de um olhar que só vê o que é visível, de um olhar que não vê a pessoa acima de tudo.

Desse modo, José traz a imagem equivocada do olhar do outro acerca da deficiência que necessita ser visível para derrubar as barreiras como denomina a restrição daquele que representa a instituição. Ao dizer: “estado vegetativo, uma mãozinha torta”, José denuncia a negação da criança antes de ser reconhecida como uma pessoa com deficiência.

Em outro trecho destacado, surge o olhar que nega a individualidade da criança e da mãe também:

E4- Quem olha aos olhos nus, né, aos olhos vistos da criança, é uma criança sadia. Tanto que a gente passa por isso muitas vezes. Até a A., uma amiga nossa, nesses dias estava muito chateada, porque ela foi no Vapt-Vupt e ela pediu senha preferencial e eles riram dela.

P- E ela estava com o filho dela?

E4- Tava com o M. O M. é autista clássico.

P- Hã, hã.

E4- A senhora sabe, a senhora conhece ele, né. Então, assim, ela ficou muito chateada porque as meninas duvidaram da, do diagnóstico dele, sabe? Porque ela foi pegar o documento do carro dela e ela falou assim: “Maria, fiquei muito chateada, porque eu coloquei o laudo em cima, mas falaram, é agora tudo tem uma desculpa pra arrumar, que é doente.” Tanto que ela virou as costas, as meninas viraram falaram assim, uma criança sadia como essa é doente?

(Maria, mãe de Mário)

Maria compreende a dor da amiga quando essa relata o episódio no Vapt-Vupt. Mesmo com o diagnóstico em mãos, palpável, concreto no papel, ocorre o olhar de negação. Na frase: “uma criança sadia como essa é doente?”, ocorre a negação do diagnóstico, mas Maria denuncia a negação da mãe vista como uma pessoa que está mentindo usando seu filho. Como o filho de João, também apresenta uma diferença que não é visível, que aos olhos nus como Maria destaca, não aparece. No entanto, como João, Maria também fala do desvio que foge da expectativa normativa. O dito normal é a deficiência que é visível e não essa que não aparece. A desigualdade é manifestada no olhar que nega o que parece ser invisível.

Em outro trecho, Maria evidencia a necessidade do conhecimento dos direitos da pessoa com deficiência, a partir daqueles que oferecem serviços, seja na saúde, na educação, na esfera pública ou qualquer outro. Maria identifica o despreparo do outro que está na função de informar, cuidar, ensinar, mas que ainda desconhece o que é a deficiência e como realizar a inclusão, sejaquem for.

E4-Então assim, eu acho que a deficiência maior é, está em quem oferece do que em quem está precisando.

A dificuldade em reconhecer a deficiência fica como um alerta para a sociedade que nega a diferença. Destaco outro trecho em que João aponta, em sua fala, o olhar que nega a condição de seu filho em um momento que necessita de um cuidado emergencial. Num momento em que o filho de João está apresentando efeitos colaterais decorrentes de uma medicação, percebe-se a negação de uma condição que exija um cuidado imediato e como essa negação machuca João enquanto pai. E nesse ponto, é que João também denuncia também a sua condição de familiar que não é visto em sua dor.

T4- No dia mesmo que a gente passou, teve uma pessoa lá que, pedi tanto pra Deus que me desse sabedoria pra mim não voltar lá e até partir pra agressão. A pessoa fez um comentário tão bobo e eu sei que ele tem esse direito de atendimento e outra, se fosse uma criança normal que, que tivesse com o mesmo, que, foi uma, por causa que ele tomou um remédio e fez efeito colateral. Teria que ter atendimento prioritário, aquilo lá e se pode ter risco de morte e outras coisas. Um efeito colateral bem drástico, se fosse com, assim, o que eu passei, eu escutei. Minha mãe passou com ele no colo e passei logo em seguida e escutei o comentário. Aquilo ali foi um dos comentários que mais me machucou durante toda essa trajetória que passou, só que na hora de subir lá pra cima, falei, não, eu vou pedir pra Deus...
(João)

Outro aspecto evidenciado em outro trecho da entrevista de Maria relata um olhar do outro com a feição do ridículo à preocupação de Maria com o filho, com o cuidado na forma de organizar horários e ações que permitam ser cuidado pelo outro.

E4- O H foi fazer o eletroencefalograma esse mês atrasado no neuro, lá no hospital da, neurológico. Eu cheguei, porque eu tinha que acordar ele 4 e meia da manhã, dei um banho nele e eu tinha que mantê-lo acordado até chegar no hospital pra dormir. Eu cheguei com ele dormindo, eu virei pra secretária e falei: moça, pelo amor de Deus, deixa eu entrar com ele pra fazer o exame porque ele é muito agitado, ele vai acordar. Não, você tem que

esperar porque, não sei quê, não sei quê. Eu falei: moça, é que ele é uma criança especial, a gente tem muito problema com isso no hospital. Ele vai ficar muito agitado e tal, aí ela foi debatendo comigo, foi debatendo e eu perguntei pra ela: você tem filho? Não. Falei: pois é, no dia que você tiver um filho, precisar de uma prioridade, que você precisar disso, você vai sentir. “Mas, eu tenho uma sobrinha e ela é especial.” Ela tem uma deficiência? “Não, mas pra mim ela é especial.” Eu falei: mas não tô falando...

Ra- Especial todos somos, temos necessidades...

T- Só que é uma necessidade que eu queria que você entendesse, se ele acordar, ele não dorme mais. E, realmente eu não consegui mais.

A dificuldade é dita por Maria ao destacar o olhar que nega a condição de Mário. É uma criança que, naquele momento específico, necessita de prioridade no atendimento. São necessidades reais de Mário, mas a negação é destacada na fala da atendente ao dizer que sua sobrinha também é especial. São espaços distintos que não são vistos e nem admitidos.

3.1.2. Olhar da família

O segundo tema é relativo ao olhar da família, como a família lida com a criança com deficiência. A necessidade de uma escuta da família, da compreensão e conhecimento do que é a deficiência e de compartilhar as dificuldades é evidenciada por João ao se referir como numa festa de família, seus familiares tiveram a oportunidade de presenciar de forma visível a manifestação da doença invisível de José.

E3- A gente tava numa festinha em família e a gente tava discutindo isso, por um, por uma, um, um caso lá, aconteceu com meu filho. Todo mundo tava lá, conversando e ele começou a dar crise. Nesse momento todo mundo calou e viu realmente o problema que ele tinha e viu tipo assim, nesse dia teve 70 crises, uma atrás da outra. Então, todo mundo começou a se preocupar. Eu e a S já, é, vamos dizer assim, natural aquilo ali no cotidiano, a gente passar por aquilo ali, a gente ficou mais tranqüilo. Todo mundo queria ajudar, não, não ponha a mão, deixa quietinho e tal. Que eles foi ver a gravidade do que a gente falava. Eles pensava, eles estão criando doença pra ficar... Ninguém cria doença, você quer seu filho doente? Ninguém quer ver. Como ele tem o aspecto normalzinho, anda, corre, pula, ah! Eles pensa assim: esse povo tá criando doença pra cabeça

Nesse trecho, João fala de um olhar que estava distanciado da realidade em que ele e sua esposa viviam. Fala de uma negação expressa na fala da família da criação de uma doença no imaginário dos pais. Mas, João evidencia a vivência concreta de seus familiares ao ver as

crises de José. Um escancarar da deficiência foi manifestado a partir das crises, tornou-se visível a todos o que estava na invisibilidade.

Na fala seguinte no grupo focal, foram destacadas por Salete e Maria as dificuldades de seus filhos decorrentes da deficiência e do olhar da família sobre essa questão. Compartilham o olhar incompreensivo da família que elas percebem como uma intolerância quanto às dificuldades que enfrentam com seus filhos.

E1- Ah, eu acho assim. A minha família, eles não entendem. Eles acham assim que a Ana é custosa. Igual eu discuti a semana passada com a minha mãe por causa disso. Ah, porque a Ana é custosa, ah, porque a Ana mexe muito, porque a Ana é aquilo. Eu sei que a Ana não é daquele jeito, só que eles não entende. Aí você fica, segurando dentro de você, isso prejudica as pessoas. Igual, tem dias que ela tá num temperamento, de um jeito, tem dias que ela tá de outro.

E4- Porque no dia que eles tão com temperamento bom, aí eles falam, tá vendo? Não tem nada!

E1- É, é, exatamente isso. Pra chamar atenção.

E4- Aí, tá vendo? É pra chamar atenção.

E1- Mas, você sabe que não é.

Uma atitude cúmplice surge como evidência da dificuldade do familiar perceber a visibilidade da deficiência. Ambas reafirmam um olhar que desacredita a deficiência da criança, que se articula em uma fala que distancia da visibilidade da deficiência para um lugar dos pais serem visto como aquele que só quer chamar a atenção. Nesse sentido, não é a criança que é vista, mas os pais como sujeitos que necessitam de atenção do outro familiar.

A solidão real não é visualizada, a necessidade do cuidador não se torna relevante. A demanda do cuidado do filho une com a demanda social que seria lidar com todos os aspectos que envolvem a criança com deficiência. A necessidade de ter apoio do outro que convive, no caso, nesse trecho, o pai.

E1- Só tá eu sozinha. Só eu e ela. Eu que tô correndo atrás de tudo, tô indo no médico, tô correndo atrás. Minha família diz assim, ah, tem que ir mesmo. Mas, ninguém tá ali, sabe? Não, eu corro com você, não, meu marido dá apoio, mas assim em busca de um médico, não me acompanha. Vou tudo sozinha.

E2- É por que ele não pode? Tá no serviço? Por que não quer?

E1- É, porque tá trabalhando.

E2- Porque tá trabalhando.

E1- Porque eu não trabalho sempre, mas ele acha que, ah, ela é normal. Não fica preocupado não. Na cabeça dele, assim, igual...

Nesse momento no grupo focal, Salete e Renato conversam sobre a solidão de Salete, da falta do marido, de outros familiares no cuidado com Ana. Renato questiona a fala da falta que Salete traz com relação ao marido. Renato parece surpreender-se com o marido de Salete, busca o porquê talvez na tentativa de compreender o outro e à Salete.

No trecho seguinte Salete menciona o distanciamento entre ela e o marido. Aponta o que percebe como negação, a atitude do pai com relação à deficiência da filha, e destaca a solidão e confusão diante das atitudes do marido.

E1- Eu acho assim que eu penso que ele tá muito assim. Ele finge que não tá acontecendo nada, né. Tipo ela é normal, ele deixa correr. Tipo que ela não tem nada, porque não aceita você falar assim, não, minha mãe falou assim, aAna tá com um probleminha, não. Ele fala assim, não, não tem não.

Salete diz querer a presença do marido na preocupação e cuidado com a filha. Ao ser indagada se o conhecimento dos direitos da filha faria diferença na vida dos dois, concorda falando do desejo de compartilhar com o esposo os cuidados e preocupação com a filha.

P- Então quando você me diz que você está explodindo, que tem caminhado, tem que ir em frente, é. Nesse momento, como que você se percebe? Por exemplo, nessa luta pelos direitos da Ana?

E- Nossa, eu penso assim. Ela tem cinco aninhos, se eu já tô perdendo a paciência que sou a mãe, imagina alguém lá de fora, o que que vai fazer por ela? Tem que ser euque tenho que ir atrás. Mas, a minha filha me ajuda muito. Ela é muito esclarecida

P- Então sua filha tem sido de alguma forma um apoio?

E- É, isso.

P- Ela tem de alguma forma, é. Mostrado que existem direitos.

E- Tem.

P- E quando você diz da sua filha que você agora diz que tem sido seu apoio, parece que eu sinto como se ela não, você não está sozinha.

E- Não, não tô não. Graças a Deus, tenho ela comigo ainda.

P- E você gostaria que o pai também soubesse dos direitos?

E- Gostaria. Talvez a convivência nossa ficaria melhor, né. Talvez a cabeça dele estando esclarecida, ele não entende. Porque é muita cobrança, tipo assim, ele não trabalha hoje, aí ele tem problema lá, ele chega já desconta em mim. Tipo assim, eu sou a primeira que tá ali, né. E a primeira que tá despontando é eu, mas ele não me pergunta como que eu tô, como que a menina tá, como que eu passei o dia hoje. Hoje inclusive ele me deixou aqui fora, é você vai demorar? Quanto tempo vai ser? Não sei. É, você sabe, todas às vezes você traz ela no dentista. Eu falei, não. Dessa vez eu vou conversar com a psicóloga, eu não sei o tempo. Tipo assim, ele, ele, ele não entende. É muito apavorado ali.

Salete evidencia a importância de o marido conhecer a situação da filha, pensa que traria benefícios para relação conjugal. A ajuda da filha mais velha é reconhecida por Salete e a conforta. O desejo de o marido ter a mesma atitude da filha é expresso nessa fala em que percebe que talvez ele também tenha que ser orientado e esclarecido.

A necessidade de a família de ser vista, compreendida e apoiada por todos que façam parte de seu convívio surge como apelo à mudança do olhar à sua criança com deficiência, seja sua deficiência visível ou não.

O cuidador deseja ser visto, reconhecido, amparado e amado pela família. Suas demandas são muitas e a necessidade da rede familiar é evidenciada em suas falas. Também quer ver a sua criança ser reconhecida enquanto criança, mas também como uma criança que apresenta dificuldades que possam ser compreendidas por todos. Ter um olhar que possa descortinar sua força enquanto cuidadores se faz presente nesse apelo.

3.2. Meu, seu, nosso direito

3.2.1. Demanda social

A necessidade de organizar a vida dos pais pensando no futuro da criança surge como premência na questão da sobrevivência. A dificuldade burocrática para conseguir o manejo dos direitos da criança, seja na alimentação especial, na medicação de alto custo e outras necessidades esbarram na morosidade de serviços públicos na oferta dessas ações. Neste trecho Renato e Maria conversam sobre essas questões no grupo focal.

E2- Assim, no meu caso, a minha esposa não trabalha, como é a maioria das mães que tem uma criança especial, não tem como.

E4- Não tem como.

E2- É, é, você procura os direitos da criança, um exemplo, a mãe futuramente, ela tem que aposentar, a gente prepara a criança pro mundo, pra viver. Amanhã, no caso, se faltar o pai e a mãe, ela vai dar conta de sobreviver, é, certo. Então você procura, é, um benefício no caso dela, no caso do leite, medicamento, então você vai, dá entrada, você corre atrás. Tá 15 em 15 dias no fórum, você vai no Ministério Público. Eles falam não, tal dia, não, mês que vem, não final do ano. Então vai aquela coisa prolongando, prolongando... Quando você tem condição financeira é diferente e quando não tem? Você vai deixar a criança sem?

E4- Não, isso é verdade. É justamente, é isso, é complicado por que a gente tá naquela luta dia a dia. A gente tem que preparar eles pro mundo, pras dificuldades, pras quedas. Pra eles saberem que aquilo é direito deles, não eu

vou bater lá e vou receber. Só que infelizmente, você vai à procura e você não recebe, você não tem o respaldo.

A realidade surge como impossibilidade de a mãe trabalhar fora e, conseqüentemente, aposentar. Um questionamento emerge a partir da necessidade de pensar no futuro da criança, sejam os benefícios para os pais enquanto aposentadoria ou a oferta de um cuidado que propicie a sobrevivência da criança quando se tornar adulta. Na situação dessas famílias, a mãe não exerce uma profissão, mas existem mães que trabalham e encontram formas para um cuidado externo da criança, seja na creche, na escola, na família, enfim podem contar com a rede social primária e a secundária. No entanto, nessas famílias, a solução encontrada é a mãe cuidar da criança, mesmo que, em um período do dia, a criança esteja na escola ou creche.

No próximo diálogo, João relata a mudança que ocorreu na vida familiar com o nascimento de José. A expressão *mudou da água pro vinho* traz a necessidade da mudança da rotina diária diante de uma demanda familiar e social que não havia. Viajar, gastos fora do orçamento e preocupações com o filho que chegou com necessidades diferentes da primeira filha que, como José ressalta, sempre foi saudável. A inevitabilidade da mudança da rotina, de regras e atitudes que não faziam parte de suas vidas.

P-Desde que ele nasceu mudou a vida de vocês? Ou não?

E3- E, nossa, mudou totalmente. Porque, a G. veio. A G. é a filha mais velha, veio, tem uma saúde de causar inveja, muito boa. Nem gripe ela pega, aí quando é febre, é o J. C. Então a nossa vida tinha uma rotina tranquila. Aí quando ele veio a nossa vida mudou da água pro vinho, nossa vida é correr daqui para Uberlândia pra buscar o tratamento para ele ir praticamente toda semana. Então, mudou. Mudou a situação financeira, situação emocional, tudo, tudo, tudo.

P- Você diria que tudo saiu do lugar?

E3- Sim, porque mudou totalmente a rotina que a gente tinha, o jeito que a gente tinha de, é,é,é. De todos os aspectos, acho.

Na próxima sequência, João ao falar da filha mais velha, na entrevista individual, evidencia a imagem da filha enquanto colaboradora em casa no cuidado com o irmão. João emociona-se ao falar da filha, como ela, em sua versão, tem amadurecido enquanto filha e irmã e sua surpresa ao conversar com a professora e saber que ela ajuda os colegas com deficiência na escola. Dessa forma, ele traz outro olhar para a mudança que o filho trouxe ao nascer e entrar em suas vidas.

E3-É a G. é uma criança que sabe, ela é que dá força pra ele, pra gente.

P- A irmã?

E3- Ela é, assim, a gente vê que ela é bem desenvolvida, bem, bem, é,é. Como se diz? Ela é bem, é,é. Bem cabeça sobre isso, tem oito anos, né (nesse momento muito emocionado)

P- Hã, hã.

E3- Ela, hum.

P- Como que você percebe que ela ajuda vocês, em que sentido?

E3- De várias. Por exemplo, a gente tem mais função sobre ele do que por ela. Ela já não cobra, ela entende. Ela ajuda até mesmo para dar medicamento, algum trabalho que a gente faz dentro de casa com ele assim pra, pra auxiliar em alguma coisa, ela ajuda.

P- Então de alguma forma ela auxilia vocês, mas auxilia o irmão também, né. E, com o irmão como é que ela é? No cuidado com o irmão, ela auxilia também?

E3- Auxilia, auxilia bastante. Ela, ela é muito, bem, assim, cuidadosa com ele. Sabe da, da, das diferenças dele, sabe o problema que ele tem. Ela, ela assim. Igual na escola tem crianças que também tem mais problemas que ele, mas alguma deficiência. Ela já entende, ela ajuda na escola porque ela sabe que precisa de uma ajuda. Ah! a professora dela não sabia que ela tinha um irmão especial e, na escola, ela ajuda a empurrar a cadeirinha, sabe? Ajuda a fazer as tarefinhas, então ela falou assim. Um dia ela chegou pra minha esposa e falou: nossa, mas a G. ajuda assim e tal. E, tem um irmão que é portador de necessidades, então pra nós foi uma surpresa. Além de dentro de casa, fora de casa ela também é assim.

P- Como é que é pra você ver, é, a filha hoje?

E3- É um orgulho, né!

João destaca o crescimento da família no cuidado com José, surge um olhar do direito de a filha ter sua vida. E relata sua surpresa com relação à filha ao expressar em suas ações fora de casa um aprendizado a partir do que, geralmente, é visto como sofrimento. Ele traz uma versão da deficiência a partir da relação familiar amorosa e enriquecedora que promove a todos um crescimento que possa dar forças na busca de seus direitos. Nesse caso, o direito de a filha estudar e transformar esse direito em ação afetuosa surge de forma natural. Porque a surpresa não é somente de João e sua esposa, mas também da professora ao descobrir que a aluna tem um irmão com deficiência. Ao destacar essa questão aos pais, traz a naturalização do cuidado diário que a família tem com José.

Outra questão é levantada por Maria ao explicar sua ida ao banco. A dificuldade de manter Mário quieto, a necessidade de entrar na fila preferencial e ser questionada se estava na fila certa. Uma linha divisória invisível é construída nesse momento entre ela e o atendente do banco, Maria não sabe que lugar ocupar, se é na fila preferencial ou na comum. Por outro lado, Mário está ali denunciando uma necessidade da mãe de ter prioridade no atendimento. Maria justifica o comportamento do filho, sente falta de um documento que confirme que

Mário tem dificuldades. No fim, o atendente parece compreender a necessidade da mãe, mas uma relação confusa e sofrida ocorre naquele instante.

E4- Até o dia que eu fui na, na, no banco que eu peguei a senha. Eu falei, a moça falou assim, mas, você pegou a senha especial? Ele falou assim, preferencial? Por quê? Não, primeiro ele perguntou, você tem certeza que você pegou a senha certa? Ai eu falei, moço.

P- A moça do banco?

E4- A moça do banco. Eu falei, moço, você tá escutando? O Mário tá gritando demais, eu falei assim, é meu menino. Ele tem epilepsia, ele tem problema de atraso, de, aí eu tive que explicar pra ele toda, porque eu não tenho diagnóstico que ele é autista pra falar ele é autista.

P- Entendi.

E4- Sabe? Ai ele ficou, não tudo bem, a próxima vez que você vier, você pode pegar a senha, não tem problema. Ele falou assim, pode ir tranquila e tal. Eu falei, não moço, me desculpe, mas realmente quando eu venho no banco com meu menino, ele realmente, ele grita demais, ele mexe na senha de todo mundo. Faz, né, então tudo que você vai fazer você tem que dar a explicação porque você tá pegando aquilo. Porque quem olha o Mário, acha ele, uma criança bonita, ele é saudável. Só que lógico, a hora que ele começa a falar, ninguém entende, ninguém sabe o que ele tá falando. Ninguém entende o que ele fala, porque ele não consegue ter aquela troca de conversa, se comunicar. Se perguntar o nome dele, até ele entender que você tá perguntando o nome dele, ainda é bem difícil pra ele.

A dificuldade de reconhecer e nomear direitos também é expressa por João ao falar que não sabe de fato quais são os direitos do filho.

E3- Sabe que temos o direito, mas não sabe, é, é, explicar o específico, né! Ele tem o direito de, de, igual assim, acho que a única coisa que a gente sabe é que tem o direito de atendimento prioritário, ah!

João identifica como direito a prioridade no atendimento, mas ressalta que não sabe quais são os outros direitos. A necessidade de saber os direitos, identificar para quem se torna imprescindível no cuidado com os filhos com deficiência, mas e o cuidador, uma pergunta para no diálogo: o cuidador tem direitos também? Quais?

3.2.2. Cuidador, lugar que ocupo

O cuidador contemplado será aquele que fica um tempo maior com a criança e aquele que esteja no lugar de provedor. As várias faces do cuidado, as formas que são viabilizadas mesmo sendo diferentes nas ações serão contempladas nos trechos destacados.

O primeiro trecho será a forma como a mãe, no caso Maria, lida com as diversidades familiares, com os outros filhos que necessitam ser vistos, com os limites com Mário e com seu tempo também enquanto mãe e pessoa.

P- No tempo dele.

E4- No tempo dele, do jeito dele. Ele gosta muito de assistir televisão, aí a gente assinou a Netflix, colocou pra ele, ele escolhe o desenho que ele quer. Aí quando não tem terapia, que não tem que fazer nada, eu não coloco. Se eu colocar, ele não sai de casa, ele quer ficar assistindo o desenho. Então, tanto que o meu menino pergunta, mãe, nós vamos sair hoje? Se eu falar que vamos, aí ele sabe que não pode colocar. Se colocar, ele enterte com o desenho e não quer parar de assistir o desenho, aí quando ele coloca, eu estipulo. Coloco que como estuda de manhã, depois do almoço eles assistem até no máximo 6:30, 7 horas. Por que aí eu falo, agora é minha vez, eu quero assistir o jornal, eu quero assistir minha novela. Mesmo que eu tenha televisão dentro do quarto, mas eu estipulo o horário pra ele não ficar naquela coisa mesmo. Se eu deixar, ele vai até 10, 11 horas da noite.

P- E, ele respeita nessa hora?

E4- Não. Muito difícil, mas assim eu tô trabalhando.

Maria tem três filhos, Mário é o caçula. A filha mais velha, na visão da mãe consegue lidar com as limitações do irmão, mas o irmão do meio se ressentido com a atenção diferenciada a Mário. A mãe ocupa um lugar de mediadora, tenta articular horários e necessidades para que a organização familiar cotidiana aconteça, apesar dos múltiplos desafios que encontra.

P- E os irmãos participam, como os irmãos lidam com essa questão?

E4- É, o N. é mais difícil, né. Ele trata isso como se fosse uma ,é, de preferência. Ele acha que preferência por ele, o Mário, no caso. A A.L., não. A A.L. já ajuda, já incentiva, já tenta fazer que ele não faça errado. Que ele faça o certo. A gente tenta mostrar pra eles, pros meninos fazer, eu sempre falo pro N. N., tudo o que você fizer de errado, o Mário vai fazer errado também porque ele copia o N., né. Meu menino de 7 anos! Tudo o q o N. faz, ele faz igual. Tudo.

P- O Mário é o caçula?

E- É, o Mário é o caçula. Então assim, até nas roupas, né. Se o N. tem uma determinada roupa que ele acha legal, aí ele quer uma roupa igual do N., ele quer colocar igual. Eu tento não comprar igual, mas muitas vezes que eu vejo assim que não tem saída, eu compro igual pra não ter a discussão dele querer do irmão dele e eu ter que ceder e dar a roupa para usar e o irmão dele achar

ruim. Porque como é a mesma idade, tem roupa que troca. Tem um que usa de um, que usa do outro e fica desse jeito, mas tem coisas que o N. gosta, que ele fala, não, é minha, então eu procuro fazer com que tenha igual. Mas, muitas das vezes, ele se diferenciam pelas cores. O N. gosta muito do vermelho e ele do azul, então, assim, procuro mais puxar cores pro vermelho pro N. e o azul pro Mário.

P- Quantos anos o Mário tá agora?

E- O Mário tem 5.

P- 5 anos.

E- É, o N. fez 7.

P- E, a irmã?

E- Tem 11, A. L. tem 11 anos.

Maria não trabalha fora, cuida dos filhos e da casa. Ao ser questionada sobre o marido, relata especialmente a relação do marido com Mário, como um jeito peculiar do pai na relação. Como se Mário e o pai pudessem ser compreendidos por Maria pela mesma ótica, ambos têm formas de ver e lidar com a vida diferenciadas, mas únicas.

P-E o F, hoje, como que ele lida?

E4- Ele é muito atencioso, da maneira dele. O F., ele tem uma coisa dele, né. Ele não é muito de expressar o sentimento dele. É mais na dele, ele é mais fechado, na dele. Ele, em todos os aspectos, quanto à amizade, eu e ele quanto ao relacionamento, ele é da maneira dele, né. Então, assim, ele tenta fazer, eu acho, o que eu vejo. Não é que ele não aceita o diagnóstico. Ele tenta fazer com que aquilo realmente não tenha, que realmente não seja, sabe? Embora eu vou atrás pra descobrir se tem ou não tem pra resolver, amenizar

P- De que forma?

E4- Ah, ele, ah, não sei explicar. Talvez ele ache assim que seja passageiro, que isso vai passar, entende? Da maneira dele. Mas, ele sabe que a gente, lógico, que ele não, de maneira alguma faz, impeça, põe impedimentos de ele tratar, de descobrir ou de fazer isso, aquilo pra ele poder. Isso não, ele sempre apoia, o que for preciso, a gente faz, ele, é...

P- Ele vai atrás...

E4- É, ele vai atrás. Da maneira dele, ele sempre apoia e sempre dá força pra ir atrás, porque geralmente eu que vou atrás. Porque como ele trabalha, eu fico mais à disposição pra levar ele na terapia, pra acompanhar o processo dele, o desenvolvimento, essas coisas assim. Então pra isso que vai, isso que vai pra ir mais, né.

O pai como cuidador apoia Maria em suas decisões, acontecendo uma divisão de papéis em relação aos cuidados com o filho. Vale ressaltar que seu papel de companheiro é fundamental, porque, como Maria relata: “da maneira dele” está presente na relação enquanto marido e pai.

O pai pode ser o mediador também no cuidado com o filho. João ao descrever a dieta especial que o filho está seguindo, ressalta a preocupação com José, que não pode consumir açúcar e outros alimentos, mas tem vontade, pois já havia experimentado antes. João tem uma sorveteria, onde José tomava sorvete, açaí, enfim agora não pode, mas seu pai cria uma saída para satisfazer o desejo do filho.

E3- Ele não entende, ele quer comer, porque é de costume dele. Quando ele vê, ele gostava de uma carne, de um arroz, de um feijão, tomate, só que aquilo ali em grande proporção. Igual, ele, você já vê no olhinho dele que tá com vontade, praticamente restrita ele de ver. Eu tenho uma sorveteria, eu faço sorvete e tal. E, ele não pode e era a coisa que ele mais gostava, tomar um açaí, tomar um sorvete. Todo dia ele tomava um sorvetinho e é dentro, praticamente dentro da minha casa, a sorveteria. Tudo é uma adaptação, né. Aí adaptei, falei assim, nossa, o que vou fazer? Porque todo dia ele vem cá. Aí fui criar um picolé da dieta pra ele. Eu faço aquele tanto de picolé e deixo guardado lá. Quando ele vê, eu dou o picolé que ele pode. Falei doutora, o picolé é zero açúcar, zero carboidrato, não tem nada. É de água com essências naturais da fruta, pode dar? Pode à vontade. Aí, aquilo ali pra ele é o que faço pra ele comer.

E4- A gente faz assim, eu acho que é a nossa, a gente tenta adaptar pra com que eles não sofram, Porque a gente sofre o tantoque é necessário ou mais. Mas, acho que a gente passa a dor pra gente, a gente sofrer do que eles passar por aquilo, né.

Maria aliada a João, compreendendo e confirmando a necessidade de adaptar o cotidiano na tentativa de amenizar as dificuldades dos filhos. Ambos revelam a flexibilidade em achar alternativas para criar um ambiente menos restritivo revelando formas diferentes de cuidado e manifestando a expressão da parentalidade a partir da criatividade. Seja o pai ou a mãe, é possível criar novas alternativas no cuidado com o filho.

3.2.3. A quem recorrer: necessidade de serviços especializados

A necessidade de serviços especializados com equipes multiprofissionais que possam prover suas necessidades é uma constante em suas vidas. Saber que é direito da criança com deficiência ter essa gama de ofertas que permita, desde o nascimento e ao longo de sua vida, acompanhar, cuidar, orientar a família. Outras ações surgem como fator emergencial na vida dessas famílias. Especialmente, quando sua cidade não oferta todos os cuidados necessários, emerge a necessidade de buscar outros locais que nem sempre são próximos.

João aponta essa necessidade no final da entrevista individual, ao compartilhar sua preocupação com os serviços que não são ofertados em sua cidade.

P- Hã, hã, justamente. É, João, você teria alguma coisa que você ache importante falar, que, às vezes, eu não tenha perguntado? Que seja importante você dizer aqui?

E3- Olha, assim... Eu acho que a gente conversou bastante coisa, bastante pontos. Eu acho que não. Eu acho que a única coisa que é bom frisar, assim, é os tratamento que tão bem, não, vamos dizer falho. Mas, bem precário, assim. Não têm uma estrutura, não falo estrutura, prédio, não. Completa...

P- Com profissionais...

E3- Com profissionais. Têm, mas só que por um motivo ou outro, por questão de verba ou assim. A gente fica, a gente não. Os nossos filhos que ficam.

P- Sem atendimento.

A carência do atendimento é denunciada a partir da necessidade do filho com deficiência. O outro pai, Renato, relata no final do grupo focal o desejo de ter em Itumbiara uma instituição similar a outras que conheceu em Goiânia e no exterior, quando morou fora do Brasil. O desejo é o mesmo de João, uma equipe multiprofissional que possa atender, acompanhar e cuidar da criança, mas o desejo de Renato é um local que possa deixar a criança, como uma creche-escola, a fim de que sua esposa tivesse a oportunidade de ter um emprego.

E2- No exterior, minha menina não era nascida não, a especial. Lá tem as casas de apoio, as casas, eu comentei com ela a casa de Goiânia, a casa CORAE.

P- Como é que chama?

E2- CORAE.

P- CORAE?

E2- É. Então aquelas casas, até trabalhei lá uma vez, as casa lá é assim. Você leva a criança lá de manhãzinha, eles pega a criança à tarde, lá você tem a fono, a fisio, a TO, tem gastro, você tem fono, você tem tudo. Tudo tá ali, cada um tem o período pra atender, mas não que nem aqui no Brasil que você leva a criança pra atender 15 minutos, às vezes até 10 minutos.

P- E ela fica o dia inteiro, por exemplo, todos os dias como se fosse uma creche? Mas, é uma creche-escola, uma creche-clínica, uma clínica, um todo junto?

E2- De um hospital.

P- É ligado ao hospital?

E2- Sim, o Hospital Materno.

P- Esse tipo de assistência ajudaria vocês?

E2- Demais da conta

E3- Acho que é o sonho de todos.

João concorda, mas coloca como um sonho, talvez algo inatingível, distante de sua realidade. São tantos contratempos enfrentados, que pensar atingir um patamar de excelência no atendimento dos filhos acaba se estabelecendo como uma opção que depende de muita luta, que fica distante, somente no imaginário de cada cuidador.

Outra questão levantada é o conhecimento e especialização do profissional. Diante de tantas mudanças no cuidado à criança com deficiência, muitos profissionais são vistos pelos cuidadores como alguém com desconhecimento e inabilidade para escuta e cuidado com a criança e com sua família.

E3- Então, a falta de...

E4- Especialização (risada).

E3- Não falo só a falta de especialização, é falta de profissionalismo.

E4- É falta de profissionalismo. Na cara da A, agora você pensa, você leva o filho pra uma consulta e o médico vira e fala que seu filho é retardado!

João destaca aqui uma questão importante, a linguagem utilizada para definir a pessoa com deficiência. A palavra retardado surge como denúncia da falta de conhecimento e, como diz João, de profissionalismo. O riso de Maria traz a dor atrás do riso, pois a questão da confiança perpassa pela relação profissional e família. Ambos trazem uma experiência de uma amiga que estava em busca de um diagnóstico do filho e que, segundo o relato de ambos, o profissional foi insensível ao falar da criança aos pais. Aqui eles falam da importância de uma fala continente e habilidosa, mas principalmente humanizada dentro do contexto do atendimento em saúde.

Outro aspecto evidenciado é o lugar do cuidador e do profissional. No trecho a seguir, no grupo focal, os quatro participantes conversam sobre um médico que atende suas crianças e que descobriu que o próprio filho é autista. O relato é da vivência de quem passa a viver a realidade de se tornar o pai de uma criança com autismo, será capaz de entender o que é ter um filho com deficiência.

O médico passa a fazer parte de suas vidas a partir de outro ângulo, agora como diz João: “tá enxergando a situação de perto”. Eles denunciam a necessidade de um atendimento humanizado que possa ter o coração no que faz, não somente a razão. Denunciam a diversidade dos atendimentos quando o médico tem que atender e achar soluções para situações emergenciais para todos. O olhar que surge é ver o médico como aliado, pois agora se tornou pai de uma criança com autismo.

E1- A ajuda é maior, né? Ele tá sabendo. Ele tá enxergando a situação de perto.

E4- Quem tá de fora não tem...

E3- É um lado positivo. Um lado positivo, só que precisou acontecer com ele pra ajudar.

E4- Então, é isso que a gente tava comentando.

E3- Igual eu falei pra doutora essa semana, semana passada. Quem convive é uma coisa, quem tá de fora é outra.

E4- É isso aí mesmo.

E3- Então ele precisou passar por aquilo.

E4- Isso, exato. Pra poder compreender o outro lado. Que nem sempre o médico que tá ali tentando te ajudar, ele vai analisar a parte dele científica, na parte dele que cabe. A emocional, muita das vezes os médicos não te...

E3- Ele não vai agir só com a razão. Ele vai agir com o coração, ele, mas assim, ele teve que sentir na pele.

E4- Sendo que ele convive com aquilo ali todo dia, né. Ele trata as crianças ali todo dia, então ele precisou que o filho dele tivesse aquilo. Igual ele falou, ah, você vai lá, procura um leito, uma coisa pra criança. É mais um papel, é mais uma solicitação, é mais...

E2- Mais perda de tempo, toda manhã...

E4- Isso, é,é,é, cada um tem sua dificuldade, né.

A percepção de que agora o médico além do especialista mostra sua paternidade próxima a de todos os pais e mães que tenham filhos com deficiência surge como se a linha divisória daquele que está num papel de conhecimento possa nivelar-se agora com todos. Surge uma questão delicada, porque o cuidador destaca aqui a dificuldade que sente e percebe no profissional de se colocar no seu lugar, como se, para perceber a dor do outro, fosse necessário vivenciar a mesma experiência. Os cuidadores destacam, ainda, o despreparo do profissional no acolhimento, na escuta e na presença.

Nessa linha de pensamento, em outro momento do grupo focal, os participantes trazem a questão da aceitação, do conhecimento acerca do que é a deficiência, do cuidado com a criança, mas também com a família e, novamente, o despreparo daquele que oferece um serviço.

E4- Nenhuma criança precisa ser rotulada, nenhuma criança precisa ter aquilo ali escrito na testa, sabe?

E3- Eu ia falar isso agora.

E4- Eu acho que ninguém pode ser rotulado, sabe? Só que eu acho que as pessoas tinham que respeitar.

E3- Daqui uns dias, as pessoas vão ter que ter uma carteirinha, uma coisa mais besta que tô falando aqui. Fazer uma carteirinha tipo assim, atendimento prioritário, número, juiz assinar, pôr nopescozinho dele assim, colocar assim...

Nesse trecho, falam do rótulo e destacam a dificuldade de confirmar o direito prioritário no atendimento. Falam de algo que dói e uma pergunta paira no ar: será que para compreensão que é nosso direito e do nosso filho, será necessário que se coloque uma placa com identificação da criança e sua deficiência? Para que o outro legitime a individualidade da criança e do cuidador é necessário algo tão evidente? Surge a questão do respeito que necessita de uma concretude com um documento, do que apenas a compreensão que é direito da criança e de sua família.

Outro aspecto focado é a sensibilidade e conhecimento aliados. Os cuidadores evidenciam a necessidade de todos conhecerem o que é a deficiência e o despreparo nos serviços que oferecem atendimento especializado aos filhos. Destacam vários segmentos, como o banco, o consultório de um profissional, um órgão público e outros. Todos falam da mesma questão, o desconhecimento e despreparo daqueles na recepção também, seja a secretária de um consultório particular, a atendente de um serviço público de saúde ou de um órgão público.

P- Então, é,é, não é somente o conhecimento, mas a sensibilidade.

E4- A sensibilidade.

P- Das pessoas.

E3- Os dois juntos, né!

E4- Estar juntos assim, sabe? Porque eu acho que a educação vem de casa sim, porque hoje se propõe muito a você querer ajudar. Porque não precisa saber qual é a dificuldade dele pra poder ajudar ele, sabe? (nesse ponto se refere à filha de Renato que é down). Pra mim, ser educada, para mim propor uma mão pra ele. Porque eu acho que a ajuda não vem só de um, né! Eu acho que...

P- É além...

E4- Que é além disso, sabe? Por mais que eu saiba que a menina dele, eu acho que não é só aquilo ali que vem com que ele corra atrás. Porque a gente, talvez ela tem outras dificuldades, entendeu? Também ela tem outras qualidades, né! Que a gente possa propor, que possa pôr pra ele seguir um caminho dele tranquilo, porque a filha dele tá bem encaminhada. Porque ela tá bem assistida, mas infelizmente hoje, a gente não tem isso, né! Ah, eu vou ajudar não só porque ela é down, vou ajudar, porque é criança também. Eu vou ajudar, porque é criança, porque...

E3- É um ser humano.

E4- Porque é um ser humano, ela tem as dificuldades que tem, que tá ali. Por trás daquilo ali, a gente não sabe como é que foi a noite.

E2- Inocência, né...

João relata a dificuldade do profissional em compreender seu medo diante do quadro do filho, na demora em dizer qual medicação seria utilizada no exame. Menciona a dificuldade do profissional em seguir a prescrição de outro profissional, que segue um determinado protocolo. João traz a questão da interdisciplinaridade, a importância das várias visões de um tratamento e de como se articulam na procura do bem-estar da pessoa que está sendo atendida.

E3- Eu falei pro médico, dr, é,é, você falou que ia dar medicação aqui. Mas, qual medicação o senhor vai dar? E é um direito que eu tenho de saber qual, você, que seu filho vai tomar, qual medicamento seu filho vai tomar? Por mais que seja medicação do hospital, é um direito que a gente precisa saber. Eu falei, doutor, ele não pode tomar medicamento líquido que contenha açúcar. “Pra que que você tá falando isso pra mim?” Eu falei, não, doutor, porque ele faz um tratamento que não pode com açúcar, tal, tal. “Mas, é remédio.” Eu sei que é, eu sei que é remédio, só que, que acontece, ele não pode tomar. Por favor, se você me falar o nome, ele não queria falar o nome. Ele não me falou, depois de 2 horas que meu menino foi dormir é que foi dizer o nome do medicamento. Ou, seja, se o senhor me falar o nome do medicamento, eu falo pra dá lá em Brasília que acompanha ele, tipo assim, ele tava criando um caso, tipo assim...

E4- Sem necessidade.

E3- “Ela não tá confiando em mim pra dar a medicação?” Eu falei assim, doutor, eu só quero o nome do remédio, eu passo pra doutora, se ela falar que pode, beleza, porque a gente tem o Neozine e a melatonina que dá pra ele e ele consegue dormir daqui uns 40 minutos, induz o sono. Ele ficou bem assim, parecendo ignorando...

Outra questão levantada por Renato é a dificuldade para marcar consulta em outra cidade, mesmo sendo a capital do estado. Pontua que, para marcar a consulta, é necessário ir a Goiânia marcar quando hoje existem outros mecanismos de resolução para esse tipo de ação que possa ser feito em sua cidade de origem.

E2- Eu acho que um pai, no caso que você tá falando. No Materno Infantil, é, é, eu falei pra ela no dia que estive aqui na última vez (referindo-se a mim na entrevista). Minha menina tinha uma consulta com a hematologista em Goiânia. Eu tive que ir em Goiânia pra marcar consulta, só pra marcar consulta, não consegue pelo telefone. Eu paguei o ônibus, paguei mototáxi, paguei táxi, porque eu tinha que tá cedinho, ou seja, cheguei no Materno Infantil 15 pras 6 da manhã. Pra pegar senha 103 e ser um dia que marca, aquele mundo veio de gente, parece que a Goiânia toda tá ali pra marcar consulta. Pra você marcar ou ter dia 2, retorno com a gastro e dia 4 voltar pra marcar consulta, é uma dificuldade muito grande. Então, pro pai, pra mãe que têm uma criança especial hoje, eu acho que o pai e a mãe quer um

médico específico, na hora certa, aí, mas um médico específico, é, é, uma clínica específica num hospital específico. Eles, assim, mudar um pouco o jeito de atender, não só particular, mas assim, no caso da gente que tem filho especial, o médico atende 8 horas por dia, por que não 2, 3 horas primeiro das horas do dia, por dia, atender a criança especial?

P- Organizar de uma forma...

Renato fala da situação de cuidadores que necessitam do apoio de uma rede organizada que possa agilizar atendimentos, que possa oferecer serviços articulados que favoreçam o cuidado e acompanhamento da criança e sua família. Outra dificuldade que Renato ressaltava é a situação financeira dos cuidadores que necessitam do serviço público. Uma grande parcela são pessoas que vêm de camadas pobres e uma despesa com meio de transporte, como um táxi, inviabiliza muitas vezes a procura do tratamento. Necessário se faz pensar num cuidado que proporcione uma ampla rede de cuidados.

Diante dessas considerações dos cuidadores, surgem questionamentos que envolvem a equipe multiprofissional, a importância da interdisciplinaridade, a forma de funcionamento das instituições, seja na recepção e no atendimento, a necessidade de uma rede articulada e a sensibilidade, acolhimento e escuta, ingredientes apontados em suas falas e dificuldades.

3.3. Direito coletivo

3.3.1. Diagnóstico, esperança de aberturas

O diagnóstico, a partir das falas dos cuidadores, torna-se imprescindível na definição dos caminhos a tomar. Mas, falam de um diagnóstico diferenciado, multiprofissional e interdisciplinar que possa ajudar a definir quais tratamentos são necessários à criança e protocolos a serem seguidos.

Início com um trecho referente à procura do diagnóstico. Nesse relato o destaque é a preocupação com o filho, mas também um movimento que acontece a partir de alguns cuidadores na busca do conhecimento, mesmo não sendo profissionais da área. Quem convive com aquela criança todos os dias são os pais, quem conhece aquela criança são eles e essa convivência e conhecimento do cotidiano da criança são expressos nas falas a partir da preocupação com o futuro do filho.

E3- Na comunicação. Isso, aí agora, a gente até, como a gente levou na fono, a fono falou que a gente tem que aprofundar, porque talvez ele tenha um grau

sim, de autismo. Porque, até por a gente não conhecer e agora tá entrando nesse mundo, no caso que a gente tá pesquisando mais. A gente tá se aprofundando e lê daqui e lê dali, a gente não sendo um profissional da área, mesmo não tendo o conhecimento, mas a gente vai lendo, né? A gente vai se aprofundando, vai comparando, vai tendo aquelas comparações, vai vendo o dia a dia, cotidiano. A gente vê que, é, é, certas, se encaixam, certas similaridades, mas o autista clássico não tenha aquele, de, resposta.

O reconhecimento da necessidade do diagnóstico especializado para definição de cuidados é o foco do cuidador e, no próximo trecho, Maria argumenta como o saber, unido ao diagnóstico, define caminhos e como pode ser configurado como força para o cuidador. Independente da deficiência, o diagnóstico surge como abertura e como empoderamento da família.

E4- Acho que a força mesmo tá primeiro no diagnóstico preciso, né. A gente saber qual que é o diagnóstico exato mesmo pra poder seguir aquele caminho. Pra poder caminhar conforme tenha o diagnóstico, mesmo que seja, porque eu acho que um diagnóstico exato. Ah! eu acho que as portas ainda não se abrem. Que é muito ainda complexo, essa parte de direitos pra, para as pessoas, como as crianças, são os pais que têm a busca diária e aquela necessidade diária da compreensão alheia, né! No caso, sendo ela visível ou não. É, porque no caso, no meu caso, no caso dela não são casos visíveis, no dele já é visível, porque ela é síndrome de Down, já tá mais. A sociedade hoje é, a dele também não, acredito.

Maria fala também da necessidade da compreensão do outro com relação à deficiência, dos direitos que não são reconhecidos e nem vistos, ainda destaca que o diagnóstico não é tudo, falta o conhecimento e a percepção do outro da necessidade da criança e da família.

No diálogo referente ao diagnóstico, surge outro ângulo dessa questão, a descoberta que o exame não foi conclusivo e a fala do profissional de não saber que caminho seguir. É um viés do processo do diagnóstico, por isso a interdisciplinaridade se torna importante nesse instante. Torna-se necessário haver vários olhares diagnósticos para definir quais necessidades a criança tem.

João traz a dor da indefinição, mas ao mesmo tempo todos falam da importância de compartilhar com outros cuidadores, sejam pais e mães. Uma palavra interessante surge na frase: *ai parece que as coisas se interlaçam*. Nesse momento, falam da importância de poder dividir experiências, ouvir como cada um definiu seus caminhos, suas angústias, medos, dúvidas e conquistas. Definem essa fala ao mencionar que se deixa de estar só ao poder compartilhar suas vivências.

A esperança aparece como possibilidade quando, ao compartilhar suas experiências, percebem que há possibilidades, porque o outro conseguiu descobrir caminhos que não conhecia. Novamente, surge a palavra força, o empoderar-se enquanto uma saída a partir das soluções que o outro achou e compartilhou, trazendo um novo sentido ao que era visto como impossível.

A coconstrução de soluções é trazida como empoderamento do cuidador enquanto espaço de continência e escuta.

E3- Ai, o geneticista falou assim pra mim, eu tenho uma boa e má notícia. A gente pensa logo na má, né. Ele falou assim, a boa notícia é que ele não tem nada e a má notícia é que a gente não sabe o que fazer, não sabe a origem, não sabe nada. Cada dia que passa procura, procura saber e não tem resposta. Acho que o que mais é, é, no, no, não prejudica, é dolorido pra gente...

E4- É a falta de resposta.

E3- Falta de resposta. E aí, acho que o que nos fortalece é procurar essa resposta.

E4- É assim. Igual quando a gente esteve no grupo de conversa igual a gente tá hoje, a gente escuta as experiências dele, dela, dele. Aí você começa a pensar na sua, aí você começa a juntar, aí parece que as coisas se interlaçam, né. Parece que é, em termos assim, parece que fala da mesma criança, mas muda...

E1- Tipo assim, eu não tô sozinha, né.

E4- É, é, é, tipo assim, uma força, né. Eu acho que é uma das coisas que fortalece muito por que você vê que você pode ter esperança, porque se você, igual é, o exame que agora, eu não sabia que talvez possa me ajudar a dar uma luz ou que talvez possa me dar um sentido, me dar um caminho, né. Porque é tudo muito complexo, você, porque tem vezes que você senta e chora, senta e chora...

Maria fala, no final desse trecho, da complexidade da situação, como a falta de resposta dói e, ao mesmo tempo, fala da importância da partilha. Outro momento importante foi quando João fala da busca da definição do diagnóstico e do tratamento de José, evidenciando a necessidade de sair em busca, que é representada na saída da cidade em que moram para um centro maior e, nesse movimento, à medida que vão conhecendo a realidade da criança, vão ampliando esse movimento, buscando novos tratamentos.

E3- A gente, no meu caso, a gente foi em dois neuros aqui na cidade, foi uma experiência muito...

E4- Traumática? ...

E3- Traumática, aí a gente foi pra Uberlândia procurar uma neuro, neuro infantil. Aí, ela pegou e já começou a investigação que foi um baque pra gente, assim de tudo que tava acontecendo. Que a gente foi entrar na realidade do que tava acontecendo e, e, daí então, a gente começou o tratamento nele. Ainda bem que a gente teve,aaa, aquela, aquele momento de loucura de sair da cidade pra procurar um especialista, um neuropediatra mesmo que acompanhe aquilo ali diariamente. E, aí, agora, a gente pegou, chegou um certo limite com essa doutora, que a gente falou, S, acho que não tá adiantando mais, vamos procurar um neuropediatra especialista em epilepsia. É o que a gente fez, a gente foi pra Brasília. Lá, a gente tá começando a ter as respostas, além da resposta positiva que teve com a doutora, a gente passou a ter uma resposta mais... Então, a gente procura o melhor profissional, não que a de lá seja ruim, só que a gente procura o melhor dos melhores, né. Igual, ela é neuropediatra. Só que ela é neuropediatra especializada em epilepsia, então ela tem uma especialização que a gente procura. Lá que a gente foi...

E1- Buscando uma resposta, né?

E3- Lá a gente acha que vai ter uma resposta melhor.

Maria, ao descrever a escola de Mário, ressalta a sua importância na vida da criança. No fragmento de sua descrição, traz a inclusão que foi proporcionada pelo diagnóstico inicial que está em desenvolvimento, mas que possibilitou ter uma professora de apoio e a participação na sala de aula e sala do AEE (Atendimento Educacional Especializado) concomitantemente.

E- Na verdade, eu sei que ele tem direito a uma cuidadora, que ele tem. Graças a Deus, ela é ótima. Eu tenho que agradecer a Deus, porque os dois que tava no ano passado são os mesmos que tão esse ano, que é o professor e a cuidadora. Que foi um divisor de água pra ele, os dois na vida do H. vão fazer diferença imensa, né. E ele tem a salinha do AEE também que ele frequenta, no começo, ele não ficava, mas agora ele fica. Ela fala que ele fica meio dividido, né.

P- Hã, hã.

E- Ele fica lá um pouquinho, mas ele não quer perder o que tá acontecendo na sala. Aí ele vai ficar um pouquinho na sala, mas vai lá um pouquinho na sala de aula pra ver o que o E. tá fazendo, se não tá perdendo nada.

O diagnóstico, nesse caso, surge como abertura, acolhimento, inclusão. Maria destaca outro instante em que percebe uma preocupação da escola com Mário, a partir da palavra envolvimento como um comprometimento com a inclusão da criança. Ela relata a afetividade desde a diretora a todos que fazem parte da escola.

E- É, fica lá e cá. Pra não perder nem um pouquinho de nada, então assim, ela falou que agora ele fica mais sentado lá. Mas, era muito difícil porque teve dia de eu chegar lá na escola, da diretora estar sentada com ele no chão. Ele agarrado com ela gritando e todo mundo, assim, a escola inteira se propõe a cuidar dele, assim. Eu vejo que foi muito bem assistido dessa maneira, assim, sabe? No começo, a gente viu que eles ficou meio assim, não sabia se era aquilo ou se não era. Se era uma birra, no caso ou só uma maneira dele não querer ir pra escola, mas depois a gente foi vendo que eles foram vendo que não era aquilo, que realmente ele tinha alguma coisa. Então assim, de eu chegar lá e ter dia assim, ele estar sentado no colo da diretora suando feito marmitta, vermelha e ele gritando no colo dela e ela chorando junto com ele, porque não sabia como acalmar ele, e aquele fervor em volta, sabe? Então assim, vi que...

P- É escola pública?

E- É pública.

P- Pública.

E- É lá no O.

P- E, você percebe um envolvimento da escola.

E- Total.

P- Uma preocupação.

O exemplo a seguir evidencia o que Maria diz ao confirmar a inclusão de Mário:

E4-Ele vai em todas as salas, ele entra e sai das salas. Os meninos das outras salas é apaixonado nele, sabe? Então assim, a gente vê que tem aquela colaboração de todos, assim, que tem aquela paciência, que tem aquela troca assim, sabe? Que ele tá ali, que assim, que eles tentam fazer com que aquilo ali, a maneira com que o professor conduz a sala, então assim é muito importante, porque eles não tem, é, é, ele não colocou a diferença entre os alunos e entre eles.

A frase: “já abre caminhos” é o destaque ao trazer o diagnóstico como foco e como abertura. A possibilidade da evolução no acompanhamento na área clínica e educacional ganha relevância ao mencionar a importância da definição do que Mário tenha, porque promove um cuidado especializado.

Lógico que a gente torce que não seja, mas eu acho que se chegar um diagnóstico mais preciso, a gente pode focar mais naquilo.

P- Já abre caminhos...

E- Já abre mais caminhos, né. É, é, igual esses dias, a minha sogra falou, mas parece que você quer um diagnóstico em que ele tenha autismo. Eu falei, não é que eu quero, é que, eu acho que se tiver um diagnóstico desse na mão eu consigo abrir mais possibilidade dele evoluir mais, né. A possibilidade dele, de eu conseguir ir no foco...

P- De saber quais caminhos...

E- Isso, de saber quais caminhos. De ele ter, é lógico, um aprendizado melhor que ele não fique tão atrasado quanto ele já tá, né. Porque ele vai entrar no primeiro ano, mas ele vai entrar no primeiro ano, mas ele não fala nenhuma palavra. Se a gente falar pra ele, ele repete, só que se for pra ele reconhecer, até aqui a letra do nome dele, a gente fala, ele vai, vai, até que sai, da maneira dele, sai o h. O Edson consegue fazer com que ele memorize e ele repita que aquela ali é a letrinha do H., mas o nome...

Em outro trecho, Maria traz a impossibilidade de levar a outro serviço especializado, porque o diagnóstico de Mário ainda está em processo de averiguação. Em algumas situações, a importância de um diagnóstico preciso abre outras possibilidades de acompanhamento e a impossibilidade da definição do diagnóstico não viabiliza esses caminhos.

E- Eu já fui na APAE, na AMA ainda não fui.

P- Certo.

E- Que, eu queria muito ir lá, só que como a gente não tem o diagnóstico certo dele, é, é. Eu não sei como que é, se tem que ter um diagnóstico de autismo. Se talvez eles possam, é, levar um caminho que, pra ter o diagnóstico se ele tem ou não, realmente, ele não tem, não tem isso. Talvez, eles possam dar uma luz, né.

Uma outra questão levantada por Maria na entrevista é a dificuldade de obter benefícios, nesse caso o BPC-Loas (Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social). Ao explicar sua ida a um órgão público relata a dificuldade para obter o benefício com o diagnóstico inicial de Mário. Nem todas as modalidades de doença permitem a sua obtenção.

E- Né, que a assistente social explicou, ela até me encaminhou, T. se você ir até lá no INSS, e tal. Só que aí, a menina do INSS falou assim que o laudo que o H. tem, é muito difícil eles quererem aposentar ele, dar a assistência pra ele que ele precisa financeiramente, né. Tanto que eu nem tentei mais, eu parei por ali, não fui mais atrás por que na minha frente tinha uma senhora idosa, carente, eles negaram o benefício pra ela.

P- Hum, hum...

E- Sabe? Aí falei pro F., F. eu acho que nós vamos esperar mais um pouco, se eu conseguir um diagnóstico mais preciso dele, eu vou atrás, porque desse jeito...

P- Porque ela deixou claro que teria que ter um diagnóstico preciso?

E- Preciso. Que a epilepsia não iria pra frente, o médico não ia dar. Ah! o benefício.

O diagnóstico especializado e multiprofissional viabiliza o acompanhamento nas várias áreas especializadas, seja na saúde e educação. A figura do cuidador, representada

pelos pais e mães, surge a partir de um movimento de busca de soluções, seja buscando seu próprio conhecimento do que acomete seu filho, mas também na busca de atendimento e acompanhamento adequado.

O profissional necessita perceber que o diagnóstico deve somar-se a várias interpretações, promovendo um caminho especializado à família e descortinando um universo possível a criança na forma de acompanhamento. Um profissional sozinho em sua especialidade verá somente uma face da realidade da criança, a necessidade da soma de vários conhecimentos surge como possibilidade de aberturas.

Outra questão levantada pelos cuidadores é a necessidade de sair de suas cidades de origem para buscar o diagnóstico, a complexidade do diagnóstico e tratamento e os segmentos ligados a esse caminho. A importância do diagnóstico, enquanto norteador de ações, surge na questão escolar levantada por Maria como possibilidade de uma inclusão real de seu filho.

3.3.2. Refinamento dos direitos

O conhecimento dos direitos é uma trilha que necessita ser compartilhada por todos. Não é um caminhar solitário, mas um caminho que depende de todos na sua construção, mesmo que comece inicialmente com uma única pessoa.

Nessa categoria, será visualizado esse esforço de compreensão do cuidador a partir do conhecimento e questionamento quanto aos direitos da sua criança com deficiência em seus diversos ângulos.

No trecho a seguir, Maria descreve sua percepção da possibilidade de uma construção ampliada do conhecimento dos direitos da pessoa com deficiência. Quando Maria fala que o ponto de partida deve ser a partir de dentro de casa está fazendo referência à família, mas também à sua cidade. A necessidade de uma mudança micro e macrosocial, de uma mudança no olhar, na fala, na ação, enfim de um universo que abrange o que seja ser e estar com deficiência.

E4- Acho que a mudança mesmo vem de é,é,é, como é que eu posso dizer? Acho que o ponto de partida mesmo é dentro de casa, né! Você mostrar que aquilo ali não é só as pessoas é,é, que eu acho mesmo na verdade, é que os órgãos públicos, privados, não sabem o que é uma, uma, uma criança especial ou um adulto especial que seja. Na verdade, eu acho que isso tinha que mudar, né? Acho que isso tem que mudar. A partir do momento que mostrar que uma criança, nem sempre que ela seja saudável, ela seja, que não

precise daquele é,é,é, momento, no caso, de prioridade ou qualquer outro, como que fala?

Maria fala de uma percepção sistêmica em que pensar e agir sistemicamente envolve uma ampliação do contexto incluindo todos que fazem parte da coletividade. O conhecimento a partir do que Maria descreve não é o circunscrito a uma fala relativa, a uma atividade ou comemoração, mas a uma conscientização, a várias perguntas que surgem ao longo dessa conscientização: o que estou fazendo ao divulgar ou falar da deficiência? Sobre o que falo? Sobre quem, para quem e para quê?

São perguntas que surgem no bojo da construção de novas possibilidades, de mudanças necessárias e possíveis.

P- O que é importante para o que você tá colocando, me parece, é, como as pessoas recebem e talvez a necessidade das pessoas de conhecer...

E4- De conhecimento.

P- Dos direitos.

E4- Que eu acho assim, tem essa campanha do mês do autista, mês de abril é o mês do autista, né. Tem as redes sociais, todo mundo compartilha, todo mundo fala. Mas, eu acho que todo mundo compartilha, mas ninguém sabe. Não sabe, isola.

P- Então, tem algo que precisa fazer.

E- Precisa ser feito. Sim, eu acho que sim. Eu acho que precisa ser feito, acho que tem que ter mais conhecimento das deficiências em geral. Que hoje em dia, não é só a síndrome de Down que tem deficiência. Não é só uma pessoa que anda de cadeira de rodas que tem deficiência, não é só uma pessoa que você olha no âmbito do rosto dela, você vê. Não, uma criança sadia tem a deficiência também.

Novamente a invisibilidade surge como pano de fundo para a deficiência que só é confirmada na visualização do que é diferente, mas surge de fato a urgência do conhecimento do que é a deficiência e dos seus direitos.

O conhecimento é de todos, envolvendo a família e sua rede social. O conhecimento é saber quais são os direitos da pessoa com deficiência e a configuração desses direitos e necessidades que poderão ser atingidos ao serem cumpridos.

No próximo trecho, dando continuidade ao que foi proposto por Maria, surge a palavra união como contextualizadora de um movimento que permita o direito a todos. O direito de todos é o direito da criança, da família, da instituição, do profissional e da sociedade como um todo.

Maria e João falam de um movimento que envolva uma grande mudança, não é somente um encontro, uma fala. É de uma magnitude maior, é a transformação do serviço ofertado, é possibilitar à equipe multiprofissional especializar e aprofundar em suas diferentes áreas ensejando o nascimento de caráter clínico interdisciplinar.

P- Então fortalecer seria também unir?

E4- Unir mais, mostrar pra sociedade que tem, que tem aquelas crianças ali que precisa, que não vai ser só um dia que vai adiantar aquilo ali.

P-Que é um movimento onde todos participassem. Isso daria força.

E3- Eu acho que daria pelo menos um grito no fundo do túnel, né! Porque se pudesse, hoje quem tá sendo prejudicado são nós, os nossos filhos e até mesmo os profissionais. Porque não tem qualificação nenhuma pra profissional aqui na cidade e isso, a gente vai, no cotidiano a gente vai sabendo que não tem. Então o que acontece, se todo mundo unisse pelo menos assim, opa, já viu aquele ditado onde que há fumaça tem fogo, né? Então seria uma fumacinha! Vai que, se a gente conseguir nesse movimento mais um profissional que auxilia a fono, que auxilia, um profissional, que a gente ganhasse numa reunião dessa. Já seria uma vitória imensa pra gente, pra todos. Até mesmo pro profissional que ganha mais um colega. Que acontece? Que vai dividir aquela carga horária ou até mesmo, se a gente tivesse uma, uma especialização prum profissional. Então eu acho que pra mim, eu acho pra dar uma melhorada seria isso.

A fala que emerge é a necessidade da união em prol de uma causa: a pessoa com deficiência. Ao falar da mudança, fala do movimento social enquanto mobilização a partir de todos envolvidos na causa da deficiência. E a fumacinha que pode se transformar em conquistas, a união, a convocação à união, o empoderamento por meio da união. Vale ressaltar que, ao conseguir melhoria para o profissional e a instituição em que este trabalha, consequentemente, os filhos serão beneficiados pela mudança.

E3- Mas, eu entendo o lado da pessoa não querer. Os profissionais querem mudar, só que também ele tem sua vida pessoal e requer, porque, imagina só. Eu, no meu caso, estudei tanto pra fazer de graça? Opa, ele tem suas necessidades, então, tipo assim, todos, é assim, o governo já é relaxado. Vamos falar assim, se todo mundo, se 10 profissionais aqui em Itumbiara, não, eu vou fazer porque eu quero, de coração mesmo. Fala, não, vou lá pra ganhar tipo um salário mínimo, vocês acham que eles vão? Não. Tô nem aí que ele foi e tipo assim, agora, se a gente brigar, a gente quer um salário digno. Não um salário e não é só mais salário, é a qualidade de trabalho, um lugar certo pra trabalhar, uma segurança naquilo que tá fazendo.

João evidencia a preocupação com o profissional, sinaliza a importância de valorizá-lo com a oferta de recursos necessários para um trabalho e um salário digno. Seu olhar vai além, busca compreender, a partir de sua realidade enquanto profissional, a situação daquele que cuida ou cuidará de seu filho.

E3-Eu conversei com dois médicos aqui, dois médicos e uma enfermeira no dia que a gente foi dar uns pontos na perna lá. Ele falou, ele desabafou comigo. Se falar pra mim vou te entender, olha, a gente não tem qualidade pra trabalhar. Não tem um espaço adequado pra trabalhar, a gente não tem ferramenta. As ferramentas aqui é de 1980, tem ferramenta aqui que a gente já tem mais 20, 30 anos de uso. Coisa que, que, nem pet shop tem, que faz cirurgia tem. O cara falou desse jeito pra mim.

Dentro desse contexto, a indignação do cuidador surge, ao comentar o diálogo realizado com três profissionais da saúde. Compreender que o profissional está inserido num sistema que precisa apoiá-lo, proporcionando ferramentas e um espaço adequado para que possa desenvolver um atendimento qualificado, torna-se evidente para João quando descreve a situação vivida.

Considerando esse contexto, Maria aponta a mesma questão no âmbito escolar e evidencia outro aspecto importante: os educadores e os colegas da criança com deficiência. Quando Maria destaca a palavra acessibilidade, vai além do aspecto físico, leva à singularidade de uma relação inclusiva. Uma relação especialmente construída com base em uma troca e um aprendizado com o outro, quando destaca que a convivência com o colega com deficiência ensinará coisas maiores. É uma fala sobre a inclusão de não obrigatoriedade, mas de partilha, de compartilhar, partilhar com o outro. Isso tudo é muito além.

E4- A ter esse conhecimento, né. Até pros professores saberem lidar mais. Porque hoje em dia é uma nova atividade que o professor tem ali dentro da sala, que é uma inclusão, né.

P- Então seria, por exemplo, quando você pensa na criança na escola, seria ter acesso ao que é a pessoa com deficiência e aos direitos dessa criança também, da pessoa. Né?

E4- É, da pessoa. Porque pra criança saber ajudar também, né! Porque assim, eu tenho, o N. estuda no F. J. Também é uma escola que tem inclusão, que eu sei que tem muitas crianças que tem deficiência, lá. E eles ajudam muito, gosto muito do âmbito do, da escola, né.

P- E é uma escola pública também.

E4- Também que eu vejo. Eu vejo que a escola pública tem mais acessibilidade do que a escola particular, né. Sabe? Eu vejo isso, pelo que eu já liguei. Já me informei. Porque antes do Mário entrar numa escola pública,

eu fui atrás da escola particular, sabe? Assim, então, eu vi a recepção da pública. Apesar de que são obrigados a ter, mas eu vejo assim, que pelo o que a escola pública é mais flexível, é mais acessível, é mais agradável, é mais receptiva, sabe? Elas fazem com vontade mesmo. Porque eu não vejo má vontade na escola com o Mário, eu vejo que eles tratam meu filho bem. Porque o que eu procuro é o bem-estar do meu filho, né. Que eles tratam ele bem. Eu acho que o conhecimento. Ah! eu acho que tinha que ser passado mais. Lógico que não vai passar, a, o que significa isso ou aquilo, mas globalizar mais.

P- Ter a consciência, né.

E4- Ter a consciência maior.

P- Hã, hã.

E4- Do que é um direito de um deficiente, né. Que tá lá, eu sou obrigado a estudar com ele. Não, não é obrigado a estudar com ele, você não é obrigado a estudar com ele. Você tem o prazer de estar do lado de uma pessoa que possa te ensinar coisas maiores.

Maria evidencia um aspecto importante na inclusão escolar, a integração da criança com deficiência com a equipe da escola e seus colegas. Ela compartilha uma vivência que representa uma inclusão, a partir do contexto escolar em que Mário é visto como uma pessoa, em primeiro lugar, com suas potencialidades e dificuldades e a busca de criar um ambiente propício à criança. Quando relata que Mário é também alguém que pode: “ensinar coisas maiores”, traz uma dimensão do humano, da singularidade de Mário. É uma experiência que está dando certo, sabemos que nem sempre é assim, mas é importante observar que, quando a inclusão acontece de fato proporciona à família a diminuição do estresse, a serenidade, a confiança e a alegria de ter o filho na escola.

No grupo focal, ao serem questionados pela pesquisadora sobre o que os empoderaria enquanto cuidadores na questão dos direitos da criança com deficiência, surge novamente a necessidade da união envolvendo órgãos que possam auxiliar na promoção de uma mudança, especialmente no âmbito legalizado. João amplia essa visão ao destacar um movimento que saia do papel e ganhe um caminhar concreto a partir de mudanças reais e ressalta a importância de um movimento a partir da família abrangendo toda sua rede social e de cuidado.

E3- Eu vou tentar te responder de uma forma que eu entendi a sua pergunta. Eu acho que os pais em si, todos os pais, todas as entidades deveriam fazer tipo uma assembleia, uma reunião, todos, todos, fazer um abaixo assinado, fazer um abaixo assinado colocando todos os o que realmente precisa. E, isso levar no Ministério Público, por exemplo, a falta que um fonoaudiólogo que faz hoje, acho que é uma das coisas que mais tá prejudicando no meu menino no desenvolvimento dele é uma fonoaudióloga. Mas, estou falando do meu.

Mas, acho que 90 % das crianças que têm problemas especiais hoje, aqui em Itumbiara, não tem fonoaudiólogo. Só tem um fonoaudiólogo que é na Apae, né, esse tanto de criança. Na Ama não tem, pra ajudar a todos, eu acho que deveria ter uma assembleia com todos representantes públicos, todos os médicos, juntar uma força mesmo, Tipo, sei lá, um sindicato, uma força mesmo de todos. Falo todos, é pais, familiares, médicos, reivindicações de direitos nessa pauta, prefeito, vereadores, todos que...

Sob essa ótica, as considerações levantadas pelos cuidadores trazem, como relevância, o conhecimento do direito da pessoa com deficiência a partir de toda sociedade. Esse conhecimento possibilita uma ampliação de ações em diferentes contextos.

Em primeiro lugar, a importância de um movimento social com a participação da sociedade, especialmente da família da criança com deficiência como aqueles que levantam essa bandeira apoiados por todos. Esse movimento tem a função de promover mudanças no acompanhamento, tratamento, melhoria das instituições na busca de apoio material, proporcionar ao profissional o desenvolvimento de seu saber e possibilitar o aprimoramento do processo do diagnóstico multiprofissional.

Levando-se em consideração esses aspectos, os cuidadores trazem o empoderamento a partir de um agir coordenado saindo da queixa para busca de soluções.

4.1. De discursos possíveis a possibilidades de narrativas compartilhadas

Esta discussão tem a pretensão de um olhar reflexivo para as análises efetuadas a partir das falas dos participantes, assim como um convite para a construção de uma ampliação da compreensão da relação do cuidador e sua criança com deficiência no âmbito dos direitos humanos e sociedade. Esse cenário, enquanto possibilidade ampliadora, surge a partir da construção dos sentidos na questão dos direitos e do empoderamento daquele que cuida.

Ao dispor ouvir pais e mães enquanto cuidadores, histórias foram nascendo e compondo uma colcha de retalhos com cores diversas, mas que, a cada costura, compunha com maestria o conjunto de imagens e narrativas que brotavam de suas vivências.

Essas reflexões foram costuradas em três partes principais enquanto categorias: “Invisibilidade na visibilidade”, “Meu, seu, nosso direito” e “Direito coletivo”. Iniciando pela discussão de cada uma das principais categorias, esperamos trazer contribuições para investigação e interesse a partir da temática destacada.

A primeira tendo como subcategorias “Olhar do outro” e “Olhar da família” foram delineadas nas falas dos cuidadores, tendo como ponto principal a visibilidade enquanto legitimidade da criança com deficiência e seu cuidador. Compreender seus direitos e suas necessidades surge como primordialidade em suas relações, seja na família, na escola, nas instituições públicas e privadas e na sociedade.

Dessa maneira, como foi destacado na análise, o que não é exposto aos olhos humanos não é reconhecido, não é visto. O olhar de restrição surge como uma advertência ao expor a falta da falta, a falta do ser reconhecido, do ser compreendido enquanto ser de direitos. Quando Maria relata os episódios vividos por ela e por sua amiga no banco e num órgão público adverte o pouco que se conhece o que seja a deficiência, suas necessidades, dificuldades e, especialmente, seus direitos.

No que tange à família, desponta a dificuldade de reconhecer o familiar que revela a diferença que não é reconhecida e novamente surge a falta do conhecimento diante do que seja a deficiência, da necessidade de apoio dos cuidadores e da premência de uma inclusão.

A importância da família de origem dos pais enquanto apoio, base para lidar com as dificuldades é ressaltada por Byington, quando relata sua relação com o pai desde sua infância

e como foi importante nos momentos que teve de lidar com inúmeras dificuldades com seu filho com deficiência:

A elaboração conjunta de problemas pela conversa, pela percepção dos outros, a interação amorosa com minhas irmãs sempre foram fundamentais no amparo subjetivo da minha vida. Meu pai me ensinou a levar em conta o que se passava no meu inconsciente e a ouvir de várias formas as mensagens que ele mandava. Me ensinou também a lembrar dos sonhos, a anotá-los, a interpretar minhas atitudes levando em conta vontades ocultas. Em nossas conversas, desde cedo, ele falava em aceitarmos a raiva, a inveja, o ciúme como funções importantes na formação do caráter e entender que, se bem administradas, podem empurrar a vida para frente (BYINGTON, 2016, p125)

A mãe também é contemplada por Byington (2016) ao descrever o apoio que ela ofereceu no momento em que seu filho precisava de uma escola que provesse, naquele instante de sua vida, o que necessitava em seu aproveitamento escolar e a escola escolhida ficava na cidade onde a mãe morava. A avó recebeu o neto que passou a morar durante a semana com ela e nos finais de semana ficava com os pais.

No livro de Byington (2016), a presença dos outros filhos surge a cada página num ir e vir de nascimentos, mas o que se percebe é uma vinculação com o irmão mais velho de uma forma amorosa que é constatada por um dos filhos ao relatar que fora na rua que percebera que o irmão era uma pessoa com deficiência. Estranhava quando percebia que os outros achavam o irmão estranho, diferente. Essa passagem do livro de Byington nos leva à filha de João que é evidenciada pelo pai como cuidadora, como alguém que amadurece com a vivência com o irmão com deficiência.

Vieira & Vieira (2009), ao destacar a importância da criação de uma rotina diária na vida de uma criança com deficiência, relatam que a rotina traz uma previsibilidade e um ajuste adequado possibilitando um ajuste entre os recursos da família e condições locais. A promoção do apoio aos pais e sua família possibilita a criação de recursos que auxiliarão a família a enfrentar os desafios diários. O nascimento de uma criança com deficiência, segundo Vieira & Vieira (2009), poderá proporcionar à família uma compreensão melhor do mundo e pessoas desenvolvendo a tolerância compreendendo como a felicidade possa estar nas pequenas coisas e conquistas do dia a dia.

O construcionismo social nos alerta o quanto somos influenciados pela cultura na forma como percebemos quem somos nós e como nos relacionamos com o mundo (PEREIRA; VILLARES, 2014). Dessa forma, argumenta que a linguagem é uma forma de imagem, à medida que as relações ocorrem a partir das palavras e nomes que vão sendo inseridas às ações, mas que, quando fora de um contexto, surgem incertezas na compreensão de seus

sentidos (GERGEN; GERGEN, 2010). Pensar nas várias formas que a deficiência possa ser evidenciada, seja a partir da inclusão ou da negação, vale dizer talvez que necessite de novas formas de descrição que promovam a pessoa com deficiência e sua família.

Nas duas categorias, a invisibilidade perpassa por questões importantes na ordem dos direitos humanos. Ao evidenciarem a prioridade no atendimento, surge uma questão importante nessa discussão, a prioridade do atendimento está previsto na Lei Brasileira de Inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência) nº 13.146, de 6 de julho de 2015, mas como desenvolver estratégias para que a sociedade conheça esses direitos e como confirmá-los? Pensar em formas de divulgação a partir de ações que envolvam todos os segmentos da sociedade por meio de discussões do que seja a deficiência e suas interfaces surge enquanto propostas de expressão desses direitos.

Um item importante é destacado também com relação à família. A dificuldade de lidar com a deficiência desponta na relação conjugal em consonância aos cuidados do casal desde o nascimento da criança com deficiência. Considerar o acompanhamento ao casal que possa ter dificuldades na sua conjugalidade decorrentes da dificuldade de lidar com a situação de deficiência do filho surge como premissa a partir de atendimentos de ordem clínica, domiciliar e/ ou na comunidade a partir de uma equipe multiprofissional.

A fala de Salete “Só tá eu sozinha” levanta uma questão importante que acontece de forma comum na relação do casal, a solidão de um dos pais diante do cuidado com o filho com deficiência.

Faz-se útil levar em consideração o argumento de que pensar na criação de uma oportunidade de relatar e compartilhar a experiência de ter uma criança com deficiência a partir de uma escuta que permita ouvir o outro e possa fazer diferença ao casal. Vale ainda mencionar que o casal ter uma chance de refletir sobre suas crenças, atributos, habilidades, disponibilidade interna, necessidades, desejos, interesses, objetivos e projetos de cada um na relação conjugal, pode-se considerar como oportunidade de criar aberturas em sua conjugalidade (VIANNA, 2013).

No que diz respeito à segunda categoria “Meu, seu, nosso direito”, surgem pontos importantes no quesito dos benefícios da criança com deficiência. Novamente, o atendimento prioritário surge nas falas dos cuidadores, aliado aos benefícios que possam ser alcançados ou não como a medicação, o BPC-Loas (Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social) entre outros. Evidencia-se, nesse instante, a necessidade de viabilizar esses benefícios a partir dos serviços públicos evitando a morosidade e dificuldade em recebê-los.

Outra questão a ser discutida é como assegurar serviços especializados em vários pontos do Brasil, que não sejam somente em grandes centros. Criar núcleos de atendimento especializados e multiprofissional promovendo um atendimento integral surge como possibilidade a partir de órgãos públicos.

Sob essa ótica, pensar e descrever o mundo enquanto sistemas que se conectam, possibilita trazer o foco para as relações entre os elementos que façam parte desse sistema, mas também para as relações entre o sistema e todos ligados a esse sistema. Compreende-se, então, que ocorre uma ampliação desse foco: do indivíduo enquanto elemento, para o sistema (família, o grupo de trabalho, grupo religioso, escola, etc) e para os sistemas dos sistemas (as redes sociais, as comunidades, as nações, ampliando mais e mais) (AUN, 2005).

Vinculada a essa concepção, considerar que a ação humana acontece a partir da construção social e do diálogo a partir de narrativas que são construídas para dar significado e organização às suas experiências, permitirá identificar a importância de dar espaço à voz daquele que cuida (ANDERSON, 2009).

Diante desse cenário, manifesta-se a necessidade de fazer uma análise desde o nascimento da criança com deficiência e ao longo de seu desenvolvimento. Em primeiro lugar, pensar qual lugar os pais ocupam no nascimento de sua criança que apresenta possibilidade de uma deficiência. O momento da experiência de vinculação pais-bebê no nascimento pode ser desestabilizado pela forma como a notícia da deficiência é realizada pelo profissional que assiste a criança (Travassos- Rodriguez & Féres- Carneiro, 2012). É um momento de identificação de risco a partir do atendimento individualizado da criança e de contextualizar e definir estratégias de intervenção a partir dos profissionais envolvendo a família nesse aspecto (FORMIGA, PEDRAZZANI, SILVA, LIMA, 2004).

Nesse sentido, atender somente a criança e não envolver a família num momento tão delicado levanta uma questão que permeou vários momentos das entrevistas individuais e no grupo focal: qual lugar a criança com deficiência e seu cuidador, nesse caso sua família, ocupa no seu nascimento? Qual movimento necessário nesse estágio para torná-los visíveis e permitir que possam compartilhar das primeiras ações que possam surgir a partir dos profissionais? Segue na Figura 02 um demonstrativo da integração entre esses agentes:

Figura 02 - Integração entre os agentes

Fonte: Elaborado pela autora, 2016.

Dentro desse contexto, pensar a humanização da saúde por meio da formação acadêmica- profissional como primeira instância, tendo em suas disciplinas a discussão da relação paciente-profissional surge como possibilidade de compreensão da importância da escuta vinculada ao respeito ao longo de todo acompanhamento, seja a partir do primeiro momento em que recebe a criança com deficiência, no diagnóstico, acompanhamento e, às vezes, na perda.

Outro ponto que merece destaque é a discussão de estratégias, desenvolvimento do diagnóstico e cuidados da equipe multiprofissional por meio do Sistema Único de Saúde em que a escuta seja permeada pela disponibilidade do tempo para se ouvir. A necessidade de uma escuta cuidadosa e atenta foi várias vezes destacada nas falas dos cuidadores, ou seja, que ela possa estar presente na relação família e profissional, possibilitando transformações e ampliações do que é visto como dificuldade, como negação e outras questões que perpassam essa relação (ANDERSON, 2009).

Ao investigar a perspectiva do cuidador, evidenciou-se a partir da categoria “Diagnóstico, esperança de aberturas” e “A quem recorrer: necessidade de serviços especializados”, a importância do diagnóstico. Não somente como chega a notícia da possibilidade de um diagnóstico da deficiência, mas como articular possibilidades de construção de um diagnóstico por intermédio de uma equipe multiprofissional. Considerando os saberes diversos de uma equipe multidisciplinar decorrentes de procedimentos específicos de avaliação e a articulação dessas avaliações permitirá o diagnóstico global da criança e elaboração de objetivos e estratégias de intervenção (Franco & Apolonio, 2010). Refletir

acerca da complementaridade de saberes permite pensar em um convite ao outro a partir de uma forma igualitária, em que todos participam por meio de uma responsabilidade compartilhada (ANDERSON, 2009).

Em consenso com o raciocínio anterior, torna-se importante considerar também o lugar do profissional. Ao pensar em especialização, podemos chegar às narrativas dos cuidadores acerca da necessidade de apoio ao profissional na promoção do recurso físico, financeiro e de formação profissional. Nessa perspectiva, viabilizar os direitos do cuidador e sua criança com deficiência surge decorrente da construção de ações que contemplem o profissional de saúde e educacional em suas competências e união de saberes, a partir da interdisciplinaridade, pela qual todas as avaliações e práticas são valorizadas de forma horizontal. Promover o profissional de saúde e da educação, fundamentado em ações que permitam condições melhores de trabalho, permitirá ao cuidador e sua criança com deficiência receber uma assistência ampliada e confirmar seus direitos.

A reflexão acerca da equipe multiprofissional perpassa por ações de prevenção de saúde, de promoção e tratamento e de reabilitação a partir da área de competência de todos (VELLOSO, 2005). Desse modo, ocorre a premência de pensar na criação de mecanismos que regulem a integração dos diversos saberes e competências na área de saúde enquanto equipe de saúde especializada em seus locais de trabalho, seja em ações clínicas ambulatoriais, institucionais e comunitárias.

Quanto à escola, a inclusão passa por várias instâncias. O encaminhamento de uma criança a um profissional ou serviço de saúde realizado pela escola se torna relevante analisar como a resposta em forma do diagnóstico possa vir como abertura ou como produção de preconceito, estigma e culpabilização de sujeitos (MACHADO, 2004).

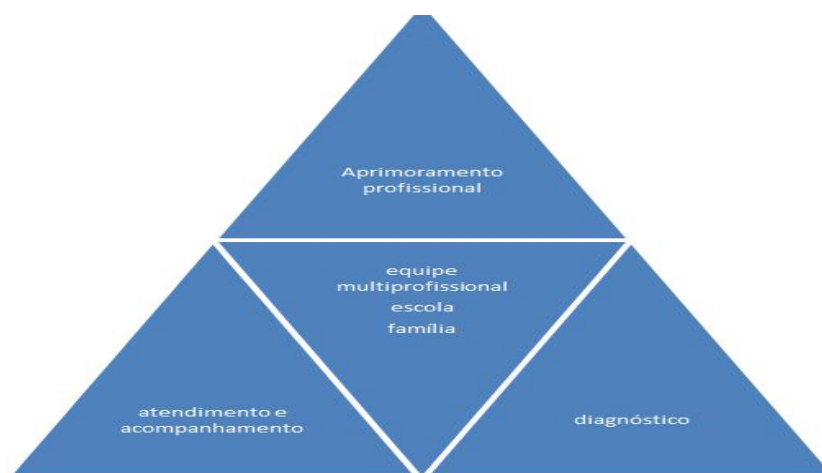
Importante pensar que se possa criar um campo comum para discussão das dificuldades na escola promovendo o desenvolvimento de hipóteses e de criação de estratégias que possam viabilizar soluções que incluam todos que estejam ligados àquela determinada dificuldade (MACHADO, ALMEIDA, SARAIVA, 2009). O conflito poderá ter um caráter mobilizador promovendo uma oportunidade de mudança, aprendizagem e crescimento a partir da inclusão da voz do cuidador, de sua família, do profissional da saúde e escolar (POLITY, 2008).

Criar dispositivos que permitam a escuta possibilitará um movimento que legitime o poder de cada um (MACHADO, 2004). Compreender que todos fazem parte de um sistema, que todos participam da manutenção e/ou solução do que é visto como problema levanta a possibilidade da coconstrução de soluções conjuntas (AUN, 2004). O olhar e viver de cada

integrante desse sistema é necessário e importante na construção de novas possibilidades e soluções, dessa forma pensar em criar estratégias que envolvam escola, família e sociedade poderá permitir surgir ações horizontais a partir de uma coconstrução de um saber integrado.

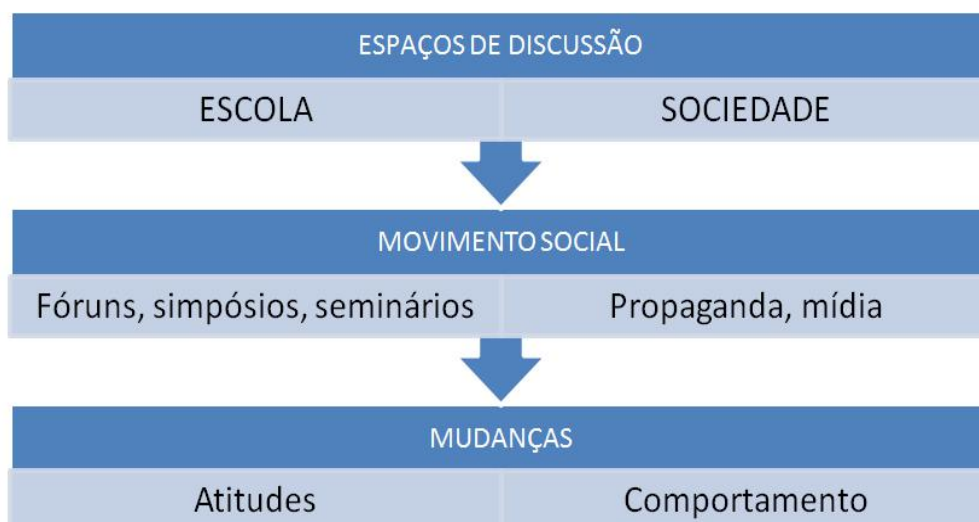
Na Figura 03, segue uma visualização da união dos saberes de todos contemplando a criança com deficiência e sua família.

Figura 03 - Múltiplos lados de ação



Fonte: Elaborado pela autora, 2016.

Conhecer os direitos surge como possibilidade de criação de estratégias com a participação da família, a partir da escola, saúde, mídia, órgãos públicos, enfim da sociedade como um todo. O movimento sugerido nas narrativas dos cuidadores permite considerar que a discussão dos direitos da criança com deficiência demanda a participação da sociedade em prol da pessoa com deficiência por meio de ações como fóruns, simpósios, seminários e outros que sejam relevantes nessa causa sempre com a presença especialmente da família, como pode ser visto na Figura 04:

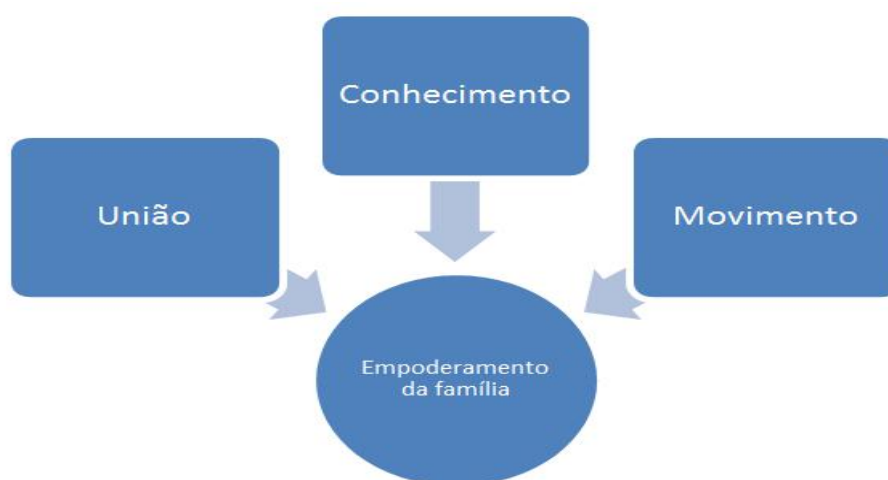
Figura 04 - Das ações possíveis para visibilizar os direitos

Fonte: Elaborado pela autora, 2016.

A Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) contempla a avaliação biopsicossocial da deficiência a partir de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, diagnóstico e intervenção precoce, atendimento prioritário, rede de serviços articulados, atenção à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade por intermédio do SUS garantindo acesso universal e igualitário, atendimento domiciliar multidisciplinar e outras ações pertinentes e necessárias à pessoa com deficiência e sua família. Por outro lado, a realidade vivida pelos cuidadores nem sempre é essa. É fundamental analisar os aspectos subjacentes a essa realidade para que se possa de fato contemplar essas necessidades promovendo essas ações primordiais no âmbito da assistência global da pessoa com deficiência.

O movimento discutido nas narrativas dos cuidadores possibilita analisar como ainda seja necessário criar mecanismos de discussão que permitam mudanças no olhar à pessoa com deficiência. Criar dispositivos que oportunizem à pessoa com deficiência e sua família sair do lugar da invisibilidade para uma visibilidade. Dessa forma, permitir à voz do cuidador a função integradora desse sistema amplo de discussão. Tal função pode ser exemplificada a partir do esquema exposto na Figura 05:

Figura 05 - Um movimento de todos: os diversos elementos envolvidos na questão



Fonte: Elaborado pela autora, 2016.

A palavra união tão evidenciada nas falas dos cuidadores ganha uma dimensão maior quando há permissão da fala de todos com suas subjetividades enquanto indivíduos e enquanto coletivo.

A fala dos participantes abordando um movimento com base na família nos leva ao lema “Nada sobre nós sem nós” decorrente de uma ação a partir da pessoa com deficiência. Dessa forma, percebe-se a importância de a família ter oportunidade de expressar sua percepção por intermédio de sua experiência com sua criança com deficiência. A esperança de melhorias é expressa em vários momentos das entrevistas, decorrente da necessidade de buscar soluções.

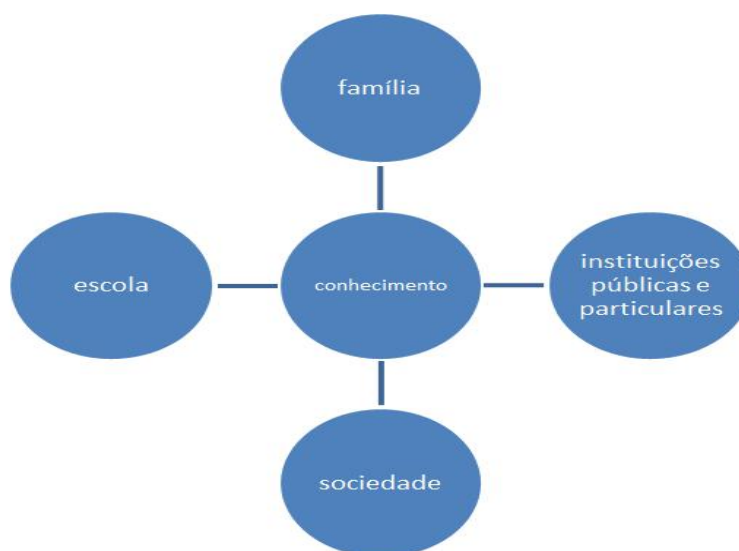
O resultado foi o surgimento de diversas diretrizes e ações para inclusão das pessoas com deficiência nas políticas culturais tendo em vista a necessidade das políticas públicas ter em sua pauta o acolhimento e compreensão das pessoas a partir de sua dimensão humana e em segundo lugar o consenso da realidade de um marco legal, seja no âmbito nacional e internacional que promova e garanta os direitos das pessoas com deficiência. Dessa forma, se torna mais uma ação no sentido da participação da pessoa com deficiência na busca de mudanças em sua realidade (AMARANTE; LIMA, 2009).

Faz-se útil levar em consideração também o argumento de que ser sensível aos discursos culturais e históricos em que as pessoas estão situadas permitirá pensar, a partir do construcionismo social, que os sentidos negociados na família estão nos processos de relacionamento, cada movimento em um diálogo poderá abrir possibilidade para mudanças ou

não (MARTINS; McNAMEE; GUANAES- LORENZI, 2015). Dessa forma, pensar nas falas do cuidador, permite pensar em movimentos que possibilite o seu empoderamento.

Pensar no cuidador nos leva à família como construtora de sua própria história constituída pelos significados gerados pelas falas, pela comunicação entre seus membros. Como demonstra a Figura 06, a percepção da família como base estratégica para condução de políticas públicas na busca de garantia de seus direitos não é o único ingrediente para o fortalecimento de suas competências (ACOSTA; VITALE, 2005). Necessário se faz incluir a voz do cuidador, a fim de que ele tenha a possibilidade de participar e movimentar ações pertinentes a sua criança com deficiência.

Figura 06 - Os agentes envolvidos



Fonte: Elaborado pela autora, 2016.

A invisibilidade da criança com deficiência e seu cuidador permeou vários momentos das entrevistas trazendo uma reflexão quanto ao conhecimento acerca dos direitos a partir do cuidador e da sociedade. Sugere, ainda, possibilidades de mudança tais como a promoção do conhecimento dos direitos da pessoa com deficiência por intermédio da escola, das instituições e da sociedade como um todo.

Apoiar o cuidador é apoiar, conseqüentemente, a família enquanto sujeito coletivo que opera na saúde de seus membros e pensar em políticas públicas da família é ter um olhar para a saúde compartilhada entre estado e família (ACOSTA; VITALE, 2005).

As falas dos pais falam de quais direitos? Conhecem de fato seus direitos? O direito de prioridade no atendimento de seus filhos na saúde, da professora de apoio na escola, da inclusão de seu filho na escola e sociedade surge em vários momentos. No entanto, são

questionamentos permeados de dúvidas: será que meu filho tem esse direito de fato? Quais são esses direitos que todos falam que meu filho teria? A dificuldade de nomeá-los permeia seus vários questionamentos.

A visualização, o conhecimento e a prioridade do direito da criança com deficiência surgem como parâmetro do que seja necessário promover para que a criança e sua família possam ser visualizadas em sua singularidade.

Pensar e promover a fala da família como construtora de novas possibilidades surge como uma voz que sabe da dor da exclusão, mas também da dimensão do amor, da alegria de viver cada momento como único nas conquistas de seus filhos e da amplitude da compreensão de que vale cada instante em que a esperança seja o eco de seus desejos conquistados e que ainda irão conquistar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A chegada ao final desse trabalho favorece a reflexão do que representou o desenvolvimento desta pesquisa às minhas indagações. Na escuta dos cuidadores acerca da percepção dos direitos da pessoa com deficiência, posso relatar que, a partir de suas falas, tornou-se possível repensar ações, seja no âmbito clínico, educacional e sociocomunitário.

Penso que não se esgota por aqui, perspectivas se abrem para pensar sobre direitos humanos enquanto promoção e transformação de vidas, mas faz-se necessário refletir sobre formas de acesso a esse conhecimento.

O desenvolvimento desta pesquisa foi sendo delineado a partir de questões que permitiram um aprendizado com os cuidadores ao longo das entrevistas. Escolher o lugar do cuidador na questão dos direitos de sua criança com deficiência surgiu decorrente da prática clínica enquanto psicóloga, as dificuldades que percebia em suas idas e vindas em busca de diagnóstico, orientação, dúvidas, receios, medos, tristezas e desejos de partilha desses percursos. Na atuação sociocomunitária, deparei-me com as dificuldades dos professores no acompanhamento aos alunos que chegam à escola, as dúvidas de como seguir em frente e qual lugar a família ocupava nesse espaço escolar.

Considerações acerca do trabalho clínico e social nasceram ao longo da pesquisa e sempre entremearam minhas análises e reflexões e, como pesquisadora, fui descobrindo um universo de possibilidades que poderiam ser discutidas, analisadas e ampliadas. A cada entrevista e após o grupo focal, surgiam possibilidades enquanto pesquisa e enquanto ações. Na leitura das transcrições, meus olhos de pesquisadora e profissional abriam-se para um mundo conhecido que se descortinava desconhecido em muitos pontos. A pergunta de Tom Andersen (Andersen, 2002, p. 46) “A palavra tem um significado para ambos, mas terá o mesmo significado para ambos?” me acompanhava nas reflexões e indagações ao longo da pesquisa.

Quais possibilidades ampliadoras essa dissertação poderá abrir? Não sei, mas penso o quanto a possibilidade da escuta generosa a partir de uma sensibilidade construcionista social permite repensar e refazer muitos caminhos.

Momentos de emoção acompanharam o desenvolvimento deste trabalho. Penso que dar voz àqueles que cuidam de sua criança com deficiência seja abrir portas para novos

conhecimentos e dessa forma, escutar se torna um poderoso instrumento de transformação e mudanças.

REFERÊNCIAS

-
- ACOSTA, A. R., VITALE, M. A. (org.) **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**, São Paulo: Cortez Editora, 2005;
- AMARANTE, Paulo; LIMA, Ricardo (Coord.) Nada sobre Nós sem Nós. Relatório final. Oficina Nacional. Rio de Janeiro, 2009.
- ANDERSEN, T. **Processos reflexivos**. Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2002.
- ANDERSON, H. Terapia Colaborativa: relacionamentos e conversações. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, Noos, n. 33, p. 37- 52, 2009.
- ARAGAKI, S.S.; LIMA, M. L. C.; PEREIRA, C. C. Q. & NASCIMENTO, V. L. V. Entrevistas: negociando sentidos e coproduzindo versões de realidade. In: SPINK, M. J. P.; BRIGAGÃO, J. I. M.; NASCIMENTO & CORDEIRO, M. P. (Org.). **A produção de informação na pesquisa social – Compartilhando ferramentas**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. Cap. 2, 57- 72.
- AUN, J. G. Atendimento Sistêmico de Famílias e Redes Sociais. **Oficina de Arte & Prosa**, Belo Horizonte, 2005.
- AYUB, P. Conversando com crianças que não conversam. In: CRUZ, H. M. (Org.) **Papai, mamãe, você... E eu?** 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, cap. 11, 237- 262.
- AYUB, P. O tempo de quem se ama. In: CRUZ, H. M. (Org.) **Me aprende? Construindo lugares seguros para crianças e seus cuidadores**. 1 ed. São Paulo: Roca, 2012. cap. 1, p. 1- 17.
- BRASIL, Governo Federal. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal 8.069/1990.
- BRASIL. Casa Civil. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**: nº 13.146. Brasília: 2015.
- BRASIL. Casa Civil. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**: nº 12. 764. Brasília: 2012.
- BRASIL. Casa Civil. **Políticas Públicas para a Primeira Infância**: nº 13. 257. Brasília: 2016.
- BRASIL. **I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, 2006.
- BRASIL. **II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, 2008.
- BRASIL. **III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 492, de 23 de setembro de 2010.**

BRASIL. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Avanços das Políticas Públicas para as pessoas com deficiência (Uma análise a partir das Conferências Nacionais).** Brasília, DF, 2012.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento.** Record: Rio de Janeiro. 2010.

BYINGTON, Olivia. **O que é que ele tem ?** Ed. Objetiva: Rio de Janeiro, 2016.

CERVENY, C. M. O; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a família ao longo do ciclo vital.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

CRUZ, H. M. **Família é quem cuida de mim: narrativas de identidade de jovens adultos criados em abrigo.** Rio de Janeiro: Instituto Noos. 2008.

DEA, V.H.S. D.; DUARTE, E. Síndrome de down: informações, caminhos e histórias de amor. São Paulo: Phorte, 2009.

FORMIGA, C. K., PEDRAZZANI, E. S., SILVA, F. P. S. & LIMA, C. D. Eficácia de um programa de intervenção precoce com bebês pré-termo. **Paidéia.** São Paulo: São Carlos 2004; 14 (29), 301- 311.

FRANCO, V.; MELO, M.& APOLONIO, A. Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. **Educar em Revista.** Curitiba: UFPR, N. 43, P. 49- 64, jan./ mar. 2012.
GERGEN, K. L.& GERGEN, M. **Construcionismo social. Um convite ao diálogo,** Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2010.

GONZÁLEZ REY, F. L. **Pesquisa qualitativa em Psicologia** (Caminhos e desafios), São Paulo: Thompson Pioneira, 2002.

GOOLISHIAN, H.; ANDERSON, H. O cliente é o especialista. **Nova Perspectiva Sistêmica,** Rio de Janeiro, Noos, n. 27, p. 66- 81, 2007.

GRANDESSO, Marilene, **Sobre a Reconstrução do Significado: Uma Análise Epistemológica e Hermenêutica da Prática Clínica** - Casa do Psicólogo, 2000 – Rio de Janeiro,

GUANAES, C. L. Construcionismo Social: tensões e possibilidades de um movimento em permanente construção.In: GUANAES, C. L.; MOSCHETA, M. S.; WEBSTER, L. V. S. C. **Construcionismo Social: discurso, prática e produção do conhecimento,** Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2014, cap, 4, 89- 104.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LOPES, L.F. Nova concepção sobre pessoas com deficiência com base nos direitos humanos. **Revista Brasileira de Tradução Visual**, Pernambuco, vol. 17, n. 17, 2014.

MACHADO, A. M.; ALMEIDA, I. & SARAIVA, L. F. O. (2009). **Rupturas necessárias para uma prática Inclusiva**. In Educação Inclusiva: experiências profissionais em psicologia (pp. 21-36). Brasília: Conselho Federal de Psicologia.

MACHADO, A. M.; ALMEIDA, I. A. & SARAIVA, L. F. Rupturas necessárias para uma prática inclusiva. In: Educação Inclusiva: **Experiências profissionais em Psicologia/ Conselho Federal de Psicologia**, Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2009.

MACHADO, A.M. Encaminhar para a saúde quem vai mal na educação: um ciclo vicioso? **Revista Educação**. São Paulo: USP, 2004.

MACHADO, Adriana Marcondes. **Encaminhar para a saúde quem vai mal na educação: um ciclo vicioso?** In: Revista Educação, São Paulo: SME, 2004.

MARICONDI, M. A.; SOARES, M. L. P. In: **Família e sociedade no Brasil**. Brasília, DF: Redes de Proteção Social, 2010, 96 p. (Coleção Abrigos em Movimento, 4). Bibliografia: p. 71- 83, ISBN 978- 85- 63512- 04- 8.

MARTINS, P. P. S.; MCNAMEE, S.; GUANAES- LORENZI, C. Família como realização discursiva: uma explicação relacional. **Nova Perspectiva Sistêmica**. Rio de Janeiro, Noos, n. 52, p. 9- 24, 2015.

MCNAMEE, S. Construindo conhecimento/construindo investigação: coordenando mundos de pesquisa. In: GUANAES, C. L.; MOSCHETA, M. S.; WEBSTER, L. V. S. C (Org.)**Construcionismo Social: discurso, prática e produção do conhecimento**, Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2014, cap. 5, p. 105- 131.

MOSCHETA, S. M. A pós-modernidade e o contexto para a emergência do discurso construcionista social. In: GUANAES, C. L.; MOSCHETA, M. S.; WEBSTER, L. V. S. C (Org.)**Construcionismo Social: discurso, prática e produção do conhecimento**, Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2014, cap. 1, p. 23- 48.

OMOTE, S. Caminhando com Dibs: uma trajetória de construção de conceitos em Educação Especial **Rev. Bras. Ed. Esp.** Marília, Set.- Dez., 2010 v. 16, n.3, p. 331 – 342.

OMOTE, S. Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. **Rev. Bras. Ed. Esp.** 1(2) , Marília, 65- 73, 1994.147, 1994.

OMOTE, S. Estigma no tempo da inclusão. **Rev. Bras. Ed. Esp.** Marília, Set.- Dez. 2004, v. 10; nº 3, p. 287- 308.

PEREIRA, N. G.; VILLARES, C.C. Reconstrução da narrativa. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, Noos, n. 49, p. 48- 57, 2014.

POLITY, E. Crianças e suas redes. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, Noos, n. 30, p. 89- 102, 2008.

SÃO PAULO. Defensoria Publica. Núcleos Especializados da Infância e Juventude e Combate à Discriminação, Racismo e Preconceito e do Idoso e da Pessoa com Deficiência.

o

Cartilha de Direitos da Pessoa com Autismo. **1 Edição - Março de 2011.**

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia e Cirurgia Cabeça e Pescoço**, ano 1, n. 1, 1º semestre 2003, p. 8- 11 (texto atualizado em 2009).

SASSAKI, R. K. Por falar em classificação de deficiências. **Revista Brasileira de Tradução Visual**, vol. 12, n. 12, 2012.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. Alternativas terapêuticas, São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, 3 ed.

SMEHA, L. N. Aspectos epistemológicos subjacentes a escolha da técnica do grupo focal na pesquisa qualitativa. **Revista de Psicologia da IMED**, vol. 1, n. 2, 2009, 260- 268.

SOLOMON, Andrew. Longe da árvore. Companhia das Letras: São Paulo, 2012.

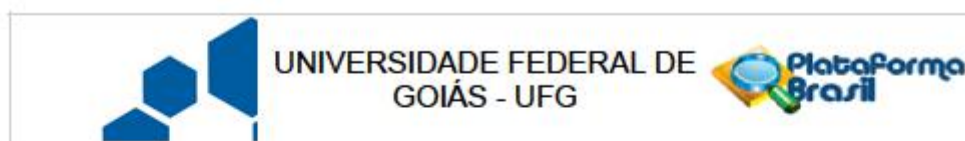
SPINK, M. J.; MEDRADO, B. Produção de sentido no cotidiano. In: SPINK, M. J. P. (Org.) **Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**, Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2013, cap. 2, p. 22- 41.

TRAVASSOS- RODRIGUEZ, F.; FÉRES- CARNEIRO, T. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. **Estudos de Psicologia**, 29 (supl.), out.-dez. 2012, 831s- 840s.

VELLOSO, C. Equipe multiprofissional de saúde. Rio de Janeiro: **Revista E. F.** n17, set. 2005.

VIANNA, M. E. R. C. A construção de uma relação de casal - uma relação de casal em construção. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, n. 47, p. 26-40, dezembro 2013.

ANEXOS**ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Direitos humanos da pessoa com deficiência: percepção dos cuidadores

Pesquisador: Marta Rezende Spini

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 51200315.4.0000.5083

Instituição Proponente: Universidade Federal de Goiás - UFG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.520.258

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: Direitos humanos da pessoa com deficiência: percepção dos cuidadores

Pesquisador Responsável: Marta Rezende Spini. **Pesquisadoras participantes:** Cerise de Castro Campos e Luciana de Oliveira Dias. CAAE 51200315.4.0000.5083.

Trata-se de um estudo sobre a percepção dos direitos da criança com deficiência pelo seu cuidador, pesquisando a abrangência do seu conhecimento em relação a esses direitos e como percebe as necessidades de sua criança. O método a ser utilizado é o grupo focal a ser realizado com quatro participantes (dois pais e duas mães), cuidadores de crianças com deficiência de 0 a 6 anos, na instituição NAPEO (Núcleo de Atendimento ao Paciente Especial em Odontologia) na cidade de Itumbiara (GO). Inicialmente será aplicado pela pesquisadora um questionário semiestruturado de forma individual com os cuidadores. O grupo focal será realizado pela pesquisadora. Será utilizado o método qualitativo com foco na interpretação, ao invés de na quantificação e com ênfase na subjetividade. Os dados serão coletados na instituição referida, sendo a análise dos dados desenvolvida no decorrer do processo de levantamento destes, tendo como foco a compreensão dos significados dos participantes. O resultado esperado é saber qual o impacto do conhecimento dos direitos humanos da criança com deficiência na vida do seu cuidador e se esse conhecimento tem como possibilidade fortalecê-lo.

Endereço: Prédio da Reitoria Térreo Cx. Postal 131
Bairro: Campus Samambala **CEP:** 74.001-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-1163 **E-mail:** oep.prpl.ufg@gmail.com

ANEXO B – Roteiro para entrevista individual e grupo focal

a) Entrevista individual

Perguntas:

Central (disparadora): 1- Conta-me um pouquinho qual é a deficiência de seu filho?

Perguntas periféricas (de apoio):

2- O que você tem feito?

3- Como ele está hoje?

4- Você está me dizendo que depois que seu filho nasceu sua vida mudou. Mudou por quê?

5- Você me disse que te deixa forte, o que te deixa forte?

6- Você acha que a dedicação ao filho com deficiência seja diferente de um filho que não tenha deficiência?

7- Você tem conhecimento de instituições que dão apoio?

8- A qual serviço você vai?

9- Você sabe quais são os direitos que uma pessoa com deficiência tem?

10- Qual direito você sabe?

11- Como você ficou sabendo esses direitos? Rádio, televisão, vizinha? Como?

12- Alguma pessoa te ajudou a ir até lá?

13- Saber os direitos te ajudou em quê?

b) Grupo focal

Temos um denominador comum aqui. Vocês são pais de crianças com deficiência e eu sou uma pesquisadora psicóloga que estou muito interessada em me movimentar por esse campo. Vamos conversar sobre como que é ser o cuidador, o responsável por essas crianças. Então é para isso que estamos hoje aqui, para conversarmos sobre isso especialmente a respeito da consciência e da informação dos direitos de suas crianças. E, principalmente, para perguntar se saber dos direitos de sua criança com deficiência fortalece vocês.

ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você/Sr./Sra. está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “Direitos humanos da pessoa com deficiência: percepção de mães e pais cuidadores”. Meu nome é Marta Rezende Spini, sou a pesquisadora responsável, juntamente com a minha orientadora profa. Cerise de Castro Campos e como coorientadora a prof. Luciana de Oliveira Dias. Minha área de atuação é Direitos Humanos. Você receberá todas as informações e esclarecimento por mim e, também, por escrito. Após, se você concordar e aceitar fazer parte desse estudo, deverá assinar no final deste documento, impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua, e a outra, da pesquisadora responsável. Esclareço que, em caso de recusa na participação, você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas, se aceitar participar, qualquer dúvida poderá ser esclarecida pelas pesquisadoras responsáveis, via e-mail (marta_spini@yahoo.com.br, dracerise@gmail.com e professoralucianadias@gmail.com) ou por meio de ligação, a cobrar, nos seguintes telefones: (64) 9966-6259, (64) 3431- 9229, (62) 9636- 9258 e (62) 8163- 5780.

Ao persistirem as dúvidas *sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Universidade Federal de Goiás, pelo telefone (62)3521-1215.

Informações importantes sobre a pesquisa:

A presente pesquisa tem o título “Direitos humanos da pessoa com deficiência: percepção de mães e pais cuidadores”. Vocês, cuidadores, enfrentam diversas dificuldades diante de suas necessidades cotidianas e, muitas vezes, desconhecem os direitos da sua criança com deficiência. Propomos estudar a abrangência do conhecimento dos direitos, a partir de sua informação como cuidador, se torna de extrema importância nesse momento em que surgem leis e políticas públicas direcionadas à criança com deficiência. Também, analisar se os seus conhecimentos permitiriam reivindicar como direito o processo escolar de sua criança com deficiência, a acessibilidade em ambientes públicos e na escola e investigar se os seus conhecimentos quanto aos direitos de sua criança a um tratamento clínico digno, respeitoso e humanizado desde o processo do diagnóstico até ao acompanhamento propiciam o fortalecimento do cuidador na busca dessas ações. Serão realizadas pela pesquisadora, entrevistas com quatro (04) cuidadores adultos (2 pais e 2 mães) frequentadores da instituição da cidade de Itumbiara chamada NAPEO, somando ao todo 4 cuidadores. Será realizada, inicialmente, uma entrevista individual, tendo como tema a pessoa com deficiência. Após as entrevistas, acontecerá o grupo focal realizado pela pesquisadora com duração em torno de uma hora e meia a duas horas. Nesse grupo, os cuidadores poderão falar sobre sua vida, suas dificuldades com o tratamento clínico, a escola, medicação e seu dia a dia com a criança com deficiência. As entrevistas e o grupo focal serão apenas gravados (não serão filmados), mas as identidades dos participantes serão preservadas por meio do uso de pseudônimo. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e guardados por um período de cinco anos, na responsabilidade da pesquisadora. Após os cinco anos, serão incinerados. Todo esse processo será garantido pelo anonimato e confidencialidade. A participação na pesquisa pode gerar dúvidas, ansiedade e tristeza diante da situação em que vive sua criança com deficiência. Caso necessite de um acompanhamento psicológico, a pesquisadora poderá encaminhar a um centro de atendimento psicológico gratuito do Sistema Único de Saúde, inclusive com socorro imediato, se necessário. Quanto aos riscos posteriores, a pesquisadora adotará uma postura ética desde o início até o fim do processo, preservando o sigilo necessário. Os benefícios da pesquisa ocorrerão a partir da percepção do cuidador enquanto sujeito de direitos, dignidade e protagonista na busca da inclusão, respeito e

aceitação de sua criança com deficiência na sociedade. A participação no estudo não acarretará custos para o (a) Sr. (a) e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA

COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG/ CPF/ n.º de prontuário/ n.º de matrícula _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Direitos humanos da pessoa com deficiência: percepção de mães e pais cuidadores”, como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora Marta Rezende Spini sobre os procedimentos envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação, com possibilidades de ser fotografado(a). Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento, se for o caso).

Autorizo a divulgação das filmagens e/ou gravações?

Não autorizo a divulgação das filmagens e/ou gravações?

Autorizo filmagens e/ou gravação durante a entrevista?

Não autorizo filmagens e/ou gravação durante a entrevista?

Itumbiara-GO, / /201

Assinatura por extenso do(a) cuidador

Marta Rezende Spini – CRP: 1308 RG: 3296231

Testemunha (no caso de ser uma pessoa sem letramento) _____



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO**

NÚCLEO INTERDISCIPLINAR DE ESTUDOS E PESQUISAS EM DIREITOS HUMANOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM DIREITOS HUMANOS

Senhor (a)

Coordenador (a) do Programa de Pós-graduação em Direitos Humanos

Tendo o(a) aluno(a) cumprido todas as exigências regimentais do curso de Pós-Graduação em Direitos Humanos, nível mestrado, oferecido pelo NDH/PRPG/UFG, encaminho à Coordenadoria de Pós-Graduação solicitando que sejam tomadas as providências para a homologação da Banca Examinadora, para a qual sugiro os docentes a seguir relacionados.

Aluna: Marta Rezende Spini

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cerise de Castro Campos

Título do trabalho: Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência: percepção de mães e pais cuidadores

Data: 05/08/2016 Horário: 14:00 hs

Membro Externo: Prof. Dr. Márcio Florentino Pereira

Instituição de Origem: Universidade Federal do Sul da Bahia

Email: marcioflorentinop@gmail.com

Telefones: (73) 99971- 0036

Membro Interno: Prof.^a Dr.^a Vanessa Helena Santana Dalla Déa

Email: vanessaaquatica@gmail.com Telefones: (62) 3521- 1701

Instituição de Origem: NDH / UFG

Suplente Externo: Maria Alves G. Santos Silva Instituição de Origem: Odontologia/ UFG

Email: mariaagsilva@gmail.com

Telefones: (62) 3209- 6067

Suplente Interno: Mauro Machado do Prado

Instituição de Origem: NDH / UFG

Email: mauromachadoprado@gmail.com

Telefones (62) 8417- 0126

Estou ciente de que os nomes dos (as) docentes acima referidos constituem apenas sugestões, baseadas no meu conhecimento do presente trabalho e das especialidades dos referidos docentes, cabendo à Coordenadoria de Pós-graduação a designação da Banca Examinadora, podendo, inclusive, indicar novos nomes.

Goiânia ____/____/____

Assinatura prof(a).Orientador(a) _____