



Narrativas de mães de sujeitos com transtornos do desenvolvimento¹: um olhar sócio histórico

Narratives of mothers of subjects with developmental disorders: a socio-historical look

Narrativas de madres de sujetos con trastornos del desarrollo: una mirada sociohistórica

Michell Pedruzzi Mendes Araújo¹; Sabrina da Silva Machado Trento¹; Rogério Drago¹

RESUMO

A expectativa do nascimento de um bebê é permeada de investimentos psíquicos e emocionais e da idealização de um filho "perfeito" e saudável. No entanto, a chegada de um filho com um transtorno do desenvolvimento pode ocasionar preocupações e incertezas, dependendo do grau de comprometimento da criança ou dos aspectos socioculturais que permeiam a aceitação dos progenitores. O presente artigo se debruça sobre as narrativas de mães que possuem filhos com transtornos do desenvolvimento, a partir da perspectiva sócio-histórica de Vigotski e colaboradores, visando compreender os processos de inclusão escolar, familiar e social vivenciados por essas mães e seus filhos. Para tal, optou-se pela pesquisa do tipo exploratória, em uma abordagem qualitativa. O estudo desenvolvido alerta para a necessidade de acompanhamento de pais e filhos por uma equipe multidisciplinar e evidencia a capacidade adaptativa dos pais, com o passar do tempo, possivelmente pela internalização do processo de aceitação, haja vista os estereótipos e estigmas sociais que ampliam a deficiência para além de seu caráter estritamente orgânico (biológico).

Palavras-chave: Mães; Transtornos do Desenvolvimento; Narrativas; Inclusão escolar.

ABSTRACT

The expectation of the birth of a baby is permeated by psychic and emotional investments and the idealization of a "perfect" and healthy child. However, the arrival of a child with a developmental disorder can cause concerns and uncertainties, depending on the degree of commitment of the child or the socio-cultural aspects that permeate the acceptance of the parents. This article focuses on the narratives of mothers who have children with developmental disorders, from the socio-historical perspective of Vigotski and collaborators, aiming to understand the processes of school, family and social inclusion experienced by these mothers and their children. To this end, we opted for exploratory research, using a qualitative approach. The developed study warns of the need to monitor parents and children by a multidisciplinary team and shows the adaptive capacity of parents, over time, possibly due to the internalization of the acceptance process, given the stereotypes and social stigmas that amplify the disability beyond its strictly organic (biological) character.

Keywords: Mothers; Developmental Disorders; Narratives; School inclusion.

RESUMEN

¹UFES - Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES - Brasil.

La expectativa del nacimiento de un bebé está impregnada de inversiones psíquicas y emocionales y la idealización de un niño "perfecto" y saludable. Sin embargo, la llegada de un niño con un trastorno del desarrollo puede causar inquietudes e incertidumbres, dependiendo del grado de compromiso del niño o de los aspectos socioculturales que impregnan la aceptación de los padres. Este artículo se centra en las narraciones de madres que tienen hijos con trastornos del desarrollo, desde la perspectiva sociohistórica de Vigotski y sus colaboradores, con el objetivo de comprender los procesos de inclusión escolar, familiar y social experimentados por estas madres y sus hijos. Con este fin, optamos por la investigación exploratoria, utilizando un enfoque cualitativo. El estudio desarrollado advierte sobre la necesidad de monitorear a padres e hijos por un equipo multidisciplinario y muestra la capacidad de adaptación de los padres, con el tiempo, posiblemente debido a la internalización del proceso de aceptación, dados los estereotipos y los estigmas sociales que amplifican la discapacidad. más allá de su carácter estrictamente orgánico (biológico).

Palabras-clave: Madres; Trastornos del desarrollo; Narrativas; Inclusión escolar.

1. INTRODUÇÃO

Hoje dizemos que depois do diagnóstico passamos pelo LUTO, não tem profissionais para trabalhar com as famílias das crianças, ninguém para instruir o que devemos fazer, e o que temos direito. O médico nos dá a notícia como se fosse tudo muito normal, saímos tontos do consultório sem saber por onde começamos. Hoje vemos famílias que tem o diagnóstico há anos perdidas (Relato de uma mãe de uma criança com TODⁱⁱ, hiperatividade e autismo).

Conceber e gestar um filho não é somente um fenômeno biológico ou apenas o cumprimento instintivo de continuidade da espécie. Para os pais, gestar uma vida é um momento sublime que também traduz sonhos, planos e expectativas. A expectativa do nascimento de um bebê é permeada de grande euforia e investimentos psíquicos e emocionais. Ora, a idealização do filho perfeito, saudável, forte, belo, educado e inteligente, passa a ser uma constante durante a gestação. Antes de nascerem, já nutrimos uma imagem pré-concebida do filho perfeito.

Geralmente, a família está preparada psicologicamente para o nascimento de um bebê saudável. No entanto, a criança real pode ser totalmente diferente da fantasiada e os desdobramentos de uma "espera perfeita" podem não ocorrer conforme o utópico dos pais. Nesse ínterim, questionamentos se fazem pertinentes: e se o filho "tão almejado" não se enquadrar nos padrões convencionais impostos pela sociedade? E se ele apresentar alguma necessidade especial, deficiência ou síndrome?

Becker e D' Antino (2009) apontam que frente à constatação de que o filho nasceu com alguma necessidade especial, os pais vivenciam o "luto do filho normal", pois a realidade se contrapõe a tudo que foi idealizado. Corroborando com o exposto, Palácios (2004) revela que se trata de um processo traumático, confuso, sofrido e que pode provocar conflitos internos e desenvolver sentimentos semelhantes aos vivenciados em um processo de luto. Nesse sentido,

compreender que um filho tem uma deficiência é um processo que vai além do mero conhecimento do fato, como qualquer acontecimento doloroso, a assimilação dessa situação leva um tempo e, em alguns casos, nunca chega a ser completa, o processo foi comparado ao que ocorre com a perda de um ente querido e, de fato, as etapas que os pais trilham até a aceitação da deficiência do filho são muito similares às do luto. Há sempre um sentimento de perda quando se tem um filho com deficiência: os pais têm de

renunciar as expectativas que todo pai alimenta de ter um filho sem nenhuma dificuldade, inclusive um filho ideal e perfeito (COLL; MARCHESI; PALACIOS, 2010, p. 334).

Segundo Paniagua (1995), o choque da notícia modifica completamente o clima emocional da família. Dessa forma, a realidade não desejada faz com que os pais, extremamente vulneráveis, experimentem uma vastidão de sentimentos: dor, sofrimento, resignação, anulação, negação, medo, tristeza, frustração, culpa, incertezas, dificuldade de aceitação, autopiedade, dentre outros.

Toda gama de sentimentos (culpa, negação, rejeição, auto-piedade, etc.) que acompanha o processo pelo qual passam os pais quando do nascimento ou descoberta de que o filho idealizado não está presente, tendo vindo outro em seu lugar, pode rerepresentar-se em vários momentos do ciclo da vida familiar, mormente em marcos de transição. Entretanto, os momentos iniciais da descoberta da condição de deficiência na família são particularmente cruciais (BECKER; D' ANTINO, 2009, p. 13).

Concomitante ao impacto do diagnóstico, os pais passam a conviver constantemente com a preocupação sobre o presente e o futuro da criança (SILVA et al., 2008). As incertezas e preocupações dos pais geralmente giram em torno da possibilidade de a criança sofrer preconceito e rejeição; do processo de tratamento; da sua inserção no meio social; da sua escolarização; das mudanças decorrentes da adolescência; da profissionalização; do autocuidado; da sua independência; dentre outras (FUJISAWA et al., 2009).

Preocupações e incertezas certamente acompanharão a família por toda a vida, com maior ou menor intensidade, dependendo do grau de comprometimento da criança, da disposição dos familiares, da reorganização emocional dos pais, de recursos financeiros, dentre outros aspectos.

A presença de um filho com deficiência na família agrava e intensifica os obstáculos, podendo alterar rotinas, gerar impactos e mudanças na vida dos pais, tanto nos aspectos emocionais e financeiros, quanto na estrutura da dinâmica familiar. Para Fornazari (2009, p. 37), "este fato novo exige de cada membro da família uma redefinição de papéis e mudanças ambientais e sociais". No entanto, alguns progenitores, não suportam a nova rotina e abandonam seus filhos em instituições; não conseguem manter uma qualidade de vida saudável; apresentam conflitos conjugais ou encontram dificuldades em manter lazer e amizades (PALÁCIOS, 2004). Nesse ínterim,

é importante lembrar, porém, que quanto mais a família estiver estruturada emocionalmente, com relações afetivas satisfatórias e com vivências de trocas verdadeiras, e ainda, quanto mais precocemente puder ser atendida em suas necessidades, tanto maior será sua possibilidade de reestruturação e redimensionamento de funções de papéis e, conseqüentemente, de facilitação do processo de desenvolvimento de seu filho, na totalidade do ser (BECKER; D' ANTINO, 2009, p. 14).

De acordo com Fujisawa et al. (2009, p. 102), "caso os pais apresentem dificuldades e dúvidas para lidar com o nascimento do filho que possui alguma deficiência, devem buscar auxílio e orientações junto ao psicólogo, com o intuito de uma melhor reorganização emocional e adaptação à rotina dessa criança". O processo consciente de busca dos progenitores por alternativas de amparo, principalmente de cunho psicológico, propicia a tomada de decisões/ações mais acertadas, pois "os sentimentos que os pais mantêm em relação ao filho com deficiência interferem na adaptação e no bem-estar da família" (SILVA; DESSEN, 2001, p. 136).

Tendo em vista o que foi exposto, sobre o impacto da chegada de um filho com uma necessidade específica (seja ela de cunho biológico e/ou social), o presente artigo enfatiza as narrativas de mães que

possuem filhos com transtornos do desenvolvimento. Dessa forma, busca-se conhecer os processos de inclusão escolar, familiar e social vivenciados por essas mães e seus filhos. Os objetivos ampliam-se para analisar e compreender como as relações interpessoais podem contribuir para a formação e o reconhecimento da subjetividade de mães de sujeitos com transtornos do desenvolvimento; analisar o processo de inclusão familiar, educacional e social; e compreender as relações que são estabelecidas entre filhos com transtornos do desenvolvimento e as suas mães.

Sob esse olhar, ao pensar nas histórias de vida das mães de sujeitos com deficiência, nos emergem alguns questionamentos: O que essas genitoras sentem/sentiram quando receberam o diagnóstico de que seu filho possui/possuía uma síndrome/transtorno? Como se sentem/sentiam quando seu filho é/era alvo de preconceito e rejeição? Quais caminhos percorrem/percorriam até chegarem à escolarização de seu filho? Tais questionamentos motivaram a realização desse estudo.

Em suma, o movimento aqui proposto, ultrapassa uma visão simplista de apenas tornar público, os "olhares e perspectivas" que anunciam mães de crianças com necessidades especiais. Advogamos que as narrativas a serem apresentadas, corroborem para ampliar nossa capacidade de enxergar o outro "sem reduzi-lo às marcas de seu corpo; às mutilações que sofreu ou as ineficiências que seu organismo expõe quando comparado ao outro" (FREITAS, 2013, p. 17). Trata-se de um processo legítimo de personificação do lugar de outrem – seja da mãe, como também da criança - que traz à tona nossa própria negligência frequentemente apática.

2. A ESPERA E A CHEGADA DA CRIANÇA ESPECIAL: UMA BREVE REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Buscando um aprofundamento pertinente em torno da temática "Mães de pessoas com Transtornos do Desenvolvimento", foi realizada uma pesquisa bibliográfica no banco de dados do "Google Acadêmico" e nos periódicos de teses e dissertações da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), com as palavras chave transtornos, desenvolvimento, autismo, mães. Nessa pesquisa foi possível localizar dois trabalhos que consideramos relevantes para o desenvolvimento desse estudo:

O primeiro trabalho intitulado "*A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães*" foi desenvolvido por Bastos e Deslandes, no ano de 2008. Esta pesquisa buscou identificar os significados construídos por mães de crianças com deficiência mentalⁱⁱⁱ e os obstáculos que tiveram que enfrentar para alcançar o que consideravam o melhor tratamento para os filhos. As narrativas revelaram em seus enredos mais típicos o impacto do diagnóstico e a busca de artifícios no cotidiano para adaptar-se aos cuidados com o filho, assim como as dificuldades enfrentadas na rede pública para obterem uma atenção que consideravam adequada. Os autores do artigo ressaltam que é imperativa a valorização dos personagens da rede de apoio, pelo alicerce que exercem sobre as demandas e desafios inerentes aos contextos biológico e social da deficiência.

Nesta mesma perspectiva, outro estudo que fomentou nossa pesquisa foi o desenvolvido por Oliveira e Poletto (2015) intitulado "*Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência*". O referido trabalho teve como objetivo revisar a produção científica na literatura nacional indexada na área de Psicologia, acerca das vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência.

Pela busca em três bases de dados (SciELO, PePSIC e LILACS) com as palavras "mães", "pais" e "deficiência", foram recuperados e analisados 19 estudos. Em sua maioria, as pesquisas possuem delineamento qualitativo, com período de publicação compreendido entre 2000 e 2013. Os autores

ênfatisam a carência de estudos sobre o tema e a evidência de que os progenitores apresentam sentimentos iniciais de choque, raiva, tristeza e culpa, comprovada a deficiência da criança Percebe-se, entretanto, a capacidade adaptativa dos pais, com o passar do tempo, possivelmente pela internalização do processo de aceitação, considerando os estereótipos e estigmas sociais que ampliam a deficiência para além de seu caráter estritamente orgânico (biológico).

Também podemos destacar outras produções científicas nacionais acerca de mães de filhos com necessidades especiais, que foram utilizadas no escopo da pesquisa em questão: Omote (1994); Chacon (1999); Souza (2002); Silva (2002); Fujisawa et al. (2009); Paniagua (1995); Silva (2001); Becker e D'Antino (2009); Silva (2008); Palácios (2004; 2010); dentre outros.

O estudo do desenvolvimento e da educação de alunos diagnosticados com Transtornos do Desenvolvimento contribui enormemente para o conhecimento da ontogenética do ser humano e para iluminar as possibilidades da educação. Os atrasos que cada um apresenta, às vezes muito profundos, levam-nos a pensar e formular novos modelos explicativos para entender melhor o comportamento humano. Também se convertem em um poderoso estímulo para os sistemas educacionais, as escolas e os próprios docentes, que se propõem ao desafio de fazer retroceder os limites que esses alunos apresentam em sua aprendizagem e em seu desenvolvimento por meio da ação educativa.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

A presente pesquisa teve como alicerce os pressupostos teóricos da perspectiva sócio-histórica de Vigotski. Essa perspectiva, pautada no materialismo dialético, fornece valiosas contribuições no que concerne à realização de um estudo exploratório de cunho qualitativo. Para Vigotski (1997; 2001; 2003) e seus colaboradores, o homem é, antes e sobretudo, um ser cuja constituição depende fundamentalmente das relações socioculturais nas quais se insere e com as quais, ativamente, interage.

O interesse por Vigotski se dá principalmente pelo fato de que ele via o ser humano como possuidor de história, cultura e ferramentas culturais e sociais de transformação da realidade, possuidor de materiais que possibilitam a concentricidade das coisas vivas e inanimadas. Nessa perspectiva, destacamos a possibilidade de se enxergar uma nova forma de ver o homem, as relações entre natureza e homem e as deficiências. Isso porque essa base teórica ajuda a explicar os processos de aprendizagem e desenvolvimento do ser humano e utiliza conceitos que fundamentam a prática pedagógica de muitos professores e a compreensão dos processos que ocorrem na escola ou no cotidiano dos sujeitos com ou sem deficiência (VIGOTSKI, 2003).

Tendo como paradigma de fundamentação as bases teóricas do pensamento sócio-histórico, percebemos que o eixo analítico do estudo, adequa-se aos objetivos da pesquisa, pois essa teoria tem subjacente a busca constante por “[...] refletir o indivíduo em sua totalidade, articulando dialeticamente os aspectos externos com os internos, considerando a relação do sujeito com a sociedade à qual pertence” (FREITAS, 2002, p. 22).

Nesse sentido, entendemos que a perspectiva defendida por autores como Vigotski ancora a pesquisa em questão porque possibilita reconhecer o ser humano como ser social e cultural, ou seja, um indivíduo que apresenta uma subjetividade que é tecida nas e pelas relações dialógicas. Desse modo, a psicologia histórico-cultural preconiza a compreensão do funcionamento psicológico tipicamente humano como produto de relações sociais, ou seja, as características tipicamente humanas não são herdadas

biologicamente, mas são desenvolvidas no processo de apropriação que o indivíduo concreto, historicamente situado, realiza dos artefatos materiais e simbólicos presentes na cultura.

Desse modo, Padilha (2000) ressalta que, para Vigotski, conhecer o homem, estudar sua vida psíquica, representa estudar este homem em suas relações concretas de vida, adotando como método o materialismo histórico dialético. As relações concretas de vida acontecem nas práticas discursivas – ações humanas integradas em ações significativas. Seria inconcebível, portanto, desconsiderar os pressupostos defendidos por Vigotski, haja vista que este estudo emerge das relações concretas de vida, dos intensos dialogismos que promovem trocas significativas.

O entendimento das relações humanas imersas nas narrativas de mães carrega de forma implícita os processos de constituição dos indivíduos investigados. Em outras palavras, somos moldados pelas mediações cotidianas, que no caso das mães, podem sinalizar como a trama de relações tecidas e historicamente situadas que contribuíram ou não para a aceitação da deficiência de seus filhos, e na superação das dificuldades surgidas durante o percurso de internalização.

Nesse ínterim, entendemos que olhar, ao menos que em parte, as histórias de vida de mães de pessoas com transtornos do desenvolvimento, a partir de uma perspectiva sócio-histórica, pode ser capaz de trazer à tona sentimentos, significações, construções e desconstruções desses sujeitos, que, uma vez internalizados, podem contribuir para o processo de aprendizagem e desenvolvimento humano (ARAÚJO, 2014; DRAGO, 2012; SANTOS, 2013).

4. CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

4.1 Da abordagem metodológica aos procedimentos de coleta dos dados

Como estratégia metodológica, visando alcançar os objetivos centrais desse estudo, utilizou-se a pesquisa do tipo exploratória que assume a forma de estudos de caso múltiplos, na abordagem qualitativa, uma vez que intentou estudar fenômenos e entender os significados individuais e coletivos. Trata-se de um exame profundo acerca das experiências e dos itinerários percorridos por mães na busca de assistência para seus filhos com deficiência, bem como um “olhar” atencioso aos sentimentos e emoções vividos nesse processo. Para este estudo foram utilizados dados primários, coletados por meio de entrevista estruturada, norteada por roteiro com perguntas referentes aos dados sociodemográficos, às experiências e sentimentos de mães de crianças com Transtornos do Desenvolvimento. Os dados obtidos foram gravados e transcritos, realizando-se o registro fidedigno dos relatos.

Assim sendo, ao final dessa pesquisa exploratória, foi possível conhecer mais sobre o assunto pesquisado, e estando assim, aptos a construir hipóteses. Por ser um tipo de pesquisa muito específica, quase sempre ela assume a forma de um estudo de caso (GIL, 2002).

Utilizamos para colher os dados as entrevistas estruturadas. Segundo Gil (2011) a entrevista estruturada, ou formalizada, desenvolve-se a partir de uma relação fixa de perguntas, cuja ordem e redação permanecem invariáveis para todos os entrevistados que geralmente, são em grande número. Por possibilitar o tratamento quantitativo dos dados, este tipo de entrevista torna-se o mais adequado para o desenvolvimento de levantamentos sociais.

Marconi e Lakatos (2007) afirmam que a entrevista estruturada é um importante instrumento de trabalho em vários campos das ciências sociais ou de outros setores de atividades, como o da sociologia, antropologia, psicologia social, política, serviço social, jornalismo, relações públicas, pesquisa de mercado, dentre outras.

4.2 Sobre os sujeitos da pesquisa

Os sujeitos da presente pesquisa são três mães de crianças com diagnóstico de transtornos do desenvolvimento. Todas as mães são graduadas ou graduandas no/do curso superior em Pedagogia e residem no município de Cariacica, Espírito Santo. A escolha pelo grupo amostral se deu pela similaridade presente nas histórias das mulheres em questão: possuem filhos com transtornos do desenvolvimento, são estudantes da área de pedagogia com militância pela inclusão de crianças com deficiência e apresentam a mesma faixa etária.

Uma das mães, cujo nome fictício é Luciana, possui 34 anos (em 2018) e é genitora de um menino diagnosticado com síndrome de Asperger^{iv}, Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDA/H) e Transtorno Opositivo Desafiador (TOD). Até o ano de 2017, a mãe relatou que seu filho participava do núcleo de autismo da APAE^v, do LAEFA (Laboratório de Educação Física Adaptada da UFES) e do AMAES (Associação dos Amigos dos Autistas do Espírito Santo). No ano de 2018, destacou que o filho não participou mais de atividades nestes grupos, mas destacou que ela faz parte de um movimento de Cariacica (ES) denominado "Te abraço" que trabalha com a sensibilização das pessoas da família dos indivíduos diagnosticados com transtornos. O filho dela tinha seis anos (no ano 2018), foi diagnosticado aos três anos, frequenta o 1º ano do ensino fundamental (E. F.) em uma escola comum da rede privada, foi alfabetizado aos cinco anos, não faz atendimento educacional especializado (AEE) em nenhuma instituição e faz uso de medicações.

Outra mãe, de nome fictício Denise, tinha 35 anos (em 2018) e é genitora de uma criança com diagnóstico de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDA/H). Não participa de associações ou grupos de TDA/H, mas mostrou ter interesse em participar da Associação Brasileira de Déficit de Atenção (ABDA). O filho de Denise tinha oito anos (em 2018), foi diagnosticado aos quatro anos, frequenta o 3º ano do E. F. em uma escola comum da rede privada, é alfabetizado, não faz atendimento educacional especializado (AEE) em nenhuma instituição, apenas aulas particulares de matemática, e faz uso de medicação.

A terceira mãe que integra este estudo, de nome fictício Adriana, apresentava 34 anos em 2018. Concebeu uma filha diagnosticada aos 12 anos com Deficiência intelectual (D.I) e potencial Síndrome de Saethre-Chotzen^{vi} - estando essa em investigação, pelo laboratório de genética do Hospital Infantil de Vitória no Espírito Santo. Não participa de associações sobre a síndrome, mas participa de um grupo do município de Cariacica intitulado "Grupo das mães laudistas", que discutem acerca dos avanços dos filhos que apresentam deficiências e/ou transtornos. Adriana relata que, apesar do diagnóstico tardio da filha, sempre percebeu uma diferenciação no desenvolvimento e certa especificidade fenotípica da menina, já com 14 anos, época em que este estudo foi conduzido. Frequenta o 8º ano do ensino fundamental em uma escola pública do município de Cariacica-ES, já é alfabetizada, possuindo uma ótima leitura, mas muitas vezes se perde na interpretação quando lê sozinha. Frequenta o AEE (Atendimento Educacional Especializado) em outra escola de Cariacica-ES que é polo municipal em Deficiência Intelectual. Faz uso de medicação para controlar, principalmente, a ansiedade.

5. NOS RESULTADOS E DISCUSSÃO: AS TRAJETÓRIAS DE VIDA DAS MÃES DE SUJEITOS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO

As experiências vividas por mães de crianças diagnosticadas com Transtornos do Desenvolvimento constituem o objeto deste estudo. Nesse ínterim, o diagnóstico é um processo minucioso, pois envolve a compreensão de fatores genéticos, sociais e ambientais. Por isso, deve ser feito por profissionais de saúde que integrem uma equipe multidisciplinar; podendo ser realizado em consultórios, hospitais, centros de reabilitação e clínicas especializadas ou por equipes interdisciplinares de instituições educacionais. Consiste em um processo demorado, uma vez que os transtornos globais do desenvolvimento resultam em limitações substanciais no funcionamento do indivíduo, e essas podem não aparecer durante o período neonatal.

Corroborando com o exposto, Fujisawa et al. (2009, p.107) apontam que “o momento de informar o diagnóstico é o episódio de maior sensibilidade na relação entre o profissional de saúde com os pais e, também, está relacionada com a capacidade de encontrar apoio, confiança e esclarecimentos reais”.

Nesse momento da pesquisa, buscamos descrever episódios vivenciados pelas mães de crianças especiais que incluem desde o instante da informação do diagnóstico até vivências posteriores com seus filhos. Sendo assim, iniciamos a tecitura com a narrativa de vida de Luciana, que nos relatou como foi receber o diagnóstico de que seu filho era uma criança com necessidades especiais (diagnosticado com TEA, TOD e TDA/H):

O diagnóstico foi dado aos 3 anos de idade. Aceitar o filho com os transtornos é difícil, pois não sabemos como ele será aceito pela sociedade. Hoje isso é o que mais me preocupa, pois frequentamos lugares que ele não é bem aceito, festinhas que não somos convidados por causa dele! Acho que não existe coisa pior do que mexer com nossos filhos, dói muito. Posso resumir em poucas palavras que para mim a SOCIEDADE PRECONCEITUOSA é a minha maior dificuldade com meu pequeno (Luciana, Grifos da mãe).

O relato de Adriana, mãe de uma adolescente de 14 anos diagnosticada com Deficiência intelectual (com possível diagnóstico de Síndrome Saethre – Chotzen) –, aponta:

Eu sempre soube que tinha algo de diferente com a minha filha em comparação as outras crianças, mas quando caiu a ficha mesmo, foi quando a irmã dela fez 10 anos, foi doloroso perceber de fato que uma em comparação a outra possuía mais maturidade frente as situações corriqueiras da vida, tais como ter autonomia para tomar banho sozinha, se alimentar, vestir e calçar, fazer coisas que qualquer ser humano normalmente faria na idade dela. E isso faz somente 2 anos (Adriana).

Denise, mãe de uma criança diagnosticada com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDA/H), revela que

ele foi diagnosticado aos 4 anos. Bom, acredito que ainda estou em processo. Porque ninguém pensa em ter um filho que seja diferente dos demais à sua volta. Mas no primeiro momento foi como um alívio, pois o comportamento dele sempre me chamou a atenção e o pediatra nunca me deixou avançar neste sentido. Dizia que a pessoa que precisava de tratamento era eu. Mas depois, ao estudar e ler um pouco mais sobre o assunto foi desesperador e também libertador, porque para mim soou como se eu começasse a partir dali a compreender como lidar com ele. Busquei ajuda, mas não caminhei, 3 anos depois, após novo laudo, estava fazendo terapia para aprender a lidar e conhecer-me melhor para agir com ele também (Denise).

Os relatos supracitados revelaram que o diagnóstico das crianças ocorreu de forma tardia, ainda que fosse perceptível pelas mães o comportamento “diferente” de seus filhos. Os sentimentos experimentados ao receber o diagnóstico oscilaram da dor ao alívio. Ficam evidentes tanto as preocupações em torno da possibilidade da criança sofrer preconceito e rejeição, como também o interesse pela busca de informações sobre a deficiência e por apoio psicológico.

Estudos desenvolvidos por Falkenbach et al. (2008), Silva et al. (2008) e Fujisawa et al. (2009) revelam que mães que vivenciam tais experiências, mesmo estando emocionalmente abaladas com o impacto do diagnóstico, em meio à tristeza e pensamentos de preocupação e insegurança ao que podem fazer e ao que será do filho, não deixaram de ir à busca de informações e tratamentos para os seus filhos, corroborando com os resultados da presente pesquisa.

Finalmente, Falkenbach et al. (2008, p. 2071) evidenciam que “enfrentar a realidade, aceitar os fatos que podem trazer dor e sofrimento, ajuda em experimentar sentimentos puros como o amor, compreensão e ternura”.

Outro ponto significativo do nosso estudo diz respeito às experiências das mães no que tange à inclusão dos seus filhos no sistema regular de ensino. Em pesquisa realizada por Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007, apud Fujisawa et al., 2009, p. 114), “as mães de crianças com deficiência, quando questionadas sobre o futuro de seus filhos, relataram dúvidas e insegurança quanto à escolarização desses”. Sendo assim, em se tratando do processo de escolarização de crianças com necessidades especiais, solicitamos que as mães nos relatassem um pouco da trajetória escolar dos mesmos, enfatizando quais foram os principais desafios encontrados desde a primeira matrícula na escola. Essa etapa da entrevista foi permeada pelos seguintes questionamentos: Você acredita na inclusão escolar? Seu filho hoje está bem inserido na escola comum?

Meu filho foi matriculado com 1 ano e 2 meses em uma creche particular, nessa mesma época, começou a mostrar sinais de autismo, porém não houve nenhuma reclamação da creche, mas em casa já desconfiávamos, mas como a escola não questionou deixamos o tempo passar. Aos 3 anos ele foi matriculado em uma escola da rede privada, nos primeiros meses de aula, a escola me mandou um relatório pedindo que eu procurasse um profissional para saber se meu filho tinha algo, pois ele não se relacionava com ninguém. Desde então tivemos o diagnóstico e eu comecei a perceber que meu filho era só mais um dentro daquela escola, não houve nenhum trabalho diferenciado. No ano seguinte matriculei ele na escola da prefeitura, houve uma melhora muito grande, mas foi uma das épocas mais difíceis que nós tivemos por causa da medicação, mas a escola me ajudou muito. Como era CEMEI, ele só ficaria ali durante dois anos, então aos cinco ele teve que mudar de escola. O que foi bom durou pouco. Esse ano ele está em uma escola da rede privada, a escola tem feito um grande trabalho com ele, ele já está super adaptado, é claro que como mãe vemos coisas que sempre pode ser melhor, mas quando lembro do passado vejo que não posso reclamar. Ele é inserido em todas as atividades, não fazem diferença dele em nenhum momento (Luciana, mãe da Criança diagnosticada com TEA, TOD e TDA/H).

Adriana, ao responder a mesma questão, nos relatou que:

Nunca houve empecilho na matrícula, mas sempre existiu o preconceito e a exclusão. Preconceito por parte dos colegas, por ser diferente e não se encaixar nos padrões, exclusão dos professores e corpo docente por não respeitar as suas especificidades, não buscando novas metodologias na forma de ensinar. Na minha concepção a inclusão não existe e nunca vai existir (Adriana).

Buscando compreender a fala anterior, os estudos de Fujisawa et al. revelam que as mães de crianças com deficiência geralmente apresentam estresse e ansiedade no que tange à preocupação com o processo de aceitação da criança no meio social, “visto que a sociedade não é inclusiva e ainda está muito distante de vir a ser” (2009, p. 115).

Denise, mãe de uma criança com TDA/H, nos respondeu:

Bom, não tive problemas maiores em matriculá-lo na escola, até porque eu não sabia do diagnóstico até ele ir à escola. Ele começou a frequentar a escola aos 4 anos de idade e na escola onde eu o matriculei tinha uma psicóloga que fazia este acompanhamento de perto com as crianças. E passou o tempo de diagnose que eles observam a criança e logo depois fui chamada na escola antes das férias escolares do mês de julho. A psicóloga me relatou o comportamento do meu filho e perguntou-me como ele era em casa e em outros ambientes, depois de me ouvir ela me orientou a procurar uma psicopedagoga para fazer algumas avaliações no meu filho, fiquei em choque. Mas fui atrás do que ela me pediu, ela me sugeriu a profissional porque eu pedi uma referência dela e assim eu fui no semestre seguinte. E veio o diagnóstico, que naquele momento era o meu alívio, pois eu queria algo para me apegar porque no fundo eu sabia que tinha algo de diferente com meu filho, mas nunca tinha dado o braço a torcer. Mas foi o momento mais difícil para nós, o casal, pois de cara o meu esposo não aceitou e não permitiu que nada fosse feito. A psicopedagoga nos fez algumas orientações para podermos fazer com ele, fez um pouco de terapia comportamental. Fizemos por um tempo (2 meses, no máximo, eu acho). Depois deixamos de lado e não fizemos mais nada. Mas como estava na fase ainda da educação Infantil não havia com o que se “preocupar”, mas o tempo passou, ele ficou nesta escola por mais um ano e sem tratamento adequado por falta de aceitação dos pais. O tempo passou e a criança cresceu e veio a troca de período e a mudança de escola e com elas os problemas. Hoje tenho a certeza de que não ia adiantar nada nós não acreditarmos no que estava naquele papel, pois em algum momento iria vir à tona. E eu comecei a fazer faculdade e comecei a me abrir para o assunto e também conhecer um pouco como funciona dentro de uma sala de aula. Nesta nova escola já estava no período importante para a vida acadêmica dele que era o ensino fundamental, a alfabetização. Quando optamos por esta escola eu fiquei preocupada, pois já haviam me falado sobre o atendimento diferenciado a alunos com laudo, do tipo, “esta escola só lida com alunos excelentes, os demais ficam para trás”, foi aí que tomei uma decisão, que hoje sei que foi errada, mas não apresentei o laudo na escola na hora de conversar com a pedagoga, ou até mesmo na hora da matrícula. E também já tinha se passado 2 anos pensei, essa fase que ele estava passou e não vai voltar mais. Esse era meu desejo, mas não a minha realidade. Mas o 1º semestre passou e nada de a escola sinalizar (tive outros problemas), mas nada de chamarem em relação a este assunto. Mas eu via que ele sentia dificuldade em acompanhar a turma, pois é muito conteúdo que as crianças recebem. Mas, pensei que fosse dele mesmo. E passou para o segundo semestre. Eu fui chamada na escola para que pudesse falar sobre o comportamento do meu filho, foi aí que eu “abri” sobre o assunto e disse que procuraria novamente a psicóloga para recomeçar. E, quando entrei em contato com ela, o meu pedido foi quero retomar o tratamento, mas quero uma nova avaliação em outra profissional, tudo novo, para que o resultado desse negativo (rsrs) e para minha surpresa... nada novo, tudo do mesmo jeito e até mais um pouco do primeiro relatório. Como já era em outubro, quando recebi o laudo, só levei no ano seguinte após o carnaval, sob a orientação da psicóloga. Procurei uma neurologista e fui com o meu esposo. Ela nos orientou medicá-lo, mas meu esposo era muito contra e assim, nos primeiros 6 meses do 2º ano dele, fui tentando convencer o meu esposo que o nosso filho precisava de medicamento. A escola só queria a criança medicada, nenhuma outra estratégia, ou forma diferenciada de trabalhar foi feita. Até algumas dicas que eu passei para a pedagoga trabalhar com ele, ela não tentou. E no segundo semestre meu esposo resolveu aceitar a medicação por 30 dias. A escola amou e viu resultados. Também vi estes resultados, mas gostaria que neste tempo em que estava na luta com meu esposo, eles fizessem algo pelo meu filho. Mas, ao final do ano, resolvi que deveria mudá-lo de escola, pois não estava disposta a passar por algumas coisas dentro daquele ambiente, que já estava fazendo mal ao meu filho.

Sobre essa questão, as mães não relataram qualquer impedimento para efetuar a matrícula de seus filhos, porém evidenciaram despreparo de algumas escolas no que tange ao planejamento diferenciado (conforme as propostas inclusivas), bem como apontaram a existência de preconceito e exclusão no ambiente escolar. Na última narrativa destacada, é perceptível a demora da instituição educativa no retorno à família, tanto no que diz respeito às peculiaridades do aluno, como na inexistência de um laudo que pudesse subsidiar as características de "um estudante com TDAH". A negativa de Denise na entrega do laudo à escola sinaliza ainda que, para a mãe, ser público da educação especial, ter um laudo, pode trazer a marca de "incapaz", pela própria "rotulação" historicamente produzida em torno das deficiências. Concordamos, portanto, com Glat e Freitas (2002), quando afirmam que

as pessoas portadoras de deficiência funcionam em um nível muito mais baixo de autonomia e inserção social do que seria permitido por sua condição orgânica, por terem sido tratadas a vida toda como pessoas dependentes e incapazes de participar do convívio social (p. 18).

Sob esse olhar, Paniagua (2004) ressalta que a escolarização costuma significar um passo importante no reconhecimento da condição de deficiência da criança. Inevitavelmente, os pais começam a comparar o filho com seus colegas, quer que ele frequente uma escola regular ou uma escola especial, tomando mais consciência de seu nível de desenvolvimento.

As escolas inclusivas não aparecem da noite para o dia, mas vão se configurando mediante um longo processo; portanto, é preciso tomar consciência dos objetivos que se tenta alcançar e o tipo de estratégias que se deve impulsionar. A mudança de cada escola deve partir de sua cultura própria e orientar-se no sentido de sua transformação (MARCHESI, 2004, p. 450).

Corroborando com a concepção de escolas inclusivas, Mrech enfatiza que (1998, p. 37), o processo inclusivo é um processo educacional que visa atender ao máximo a capacidade da criança com deficiência na escola e na classe regular. Envolve o fornecimento de suporte de serviços da área de educação por intermédio dos seus profissionais. A inclusão é um processo constante que precisa ser continuamente revisto.

Como já preconizado por normativas legais, as escolas deveriam acomodar todas as crianças independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem incluir crianças com deficiência e superdotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos em desvantagem ou marginalizados (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994).

Torna-se imperativo, portanto, que os profissionais da educação estejam atentos às subjetividades e ao comportamento das crianças. Nesse sentido, um dos pontos mais relevantes que o educador deverá observar em seu aluno, durante o processo educacional, é se o mesmo apresenta dificuldades de concentração e memorização. Geralmente as dificuldades podem ser observadas durante a explicação do conteúdo, se o aluno conseguiu compreender o que lhe foi explicado e se em aulas subsequentes esse aluno consegue desenvolver as atividades a partir do conteúdo já apresentado.

Perguntamos para as mães se seus filhos já sofreram algum tipo de preconceito na escola ou em alguns espaços em que frequentam. Vejamos o que nos disseram:

Hoje já consigo tirar de letra alguns incômodos, mas convivo com o preconceito todo o tempo, Rebeca tem má formação congênita, braço esquerdo, mão esquerda, ptose^{vii} no olho direito, orelhas pequenas e além de tudo fez uma cirurgia de craniossinostose^{viii} aos

7 meses de vida, é nítida as diferenças dela para as outras crianças. Já houve vezes de crianças chorarem por estar perto dela. Já foi chacota de colegas na escola, discriminada pelas suas características e será por toda a vida. Tentamos e lutamos para que as pessoas possam olhar para além do que os olhos mostram, que eles possam ver o ser humano incrível que ela é. Ama futebol, novelas e fofocas dos famosos, adora um batom vermelho, possui um humor sarcástico, responsável e fiel (Adriana).

O relato de Adriana nos permite uma reflexão oportuna acerca de como a inclusão é um processo benéfico não apenas para o sujeito com limitações orgânicas. Nesse sentido, Mantoan (2003, p. 91), nos diz que a escola prepara o futuro e, de certo que, se as crianças aprenderem a valorizar e a conviver com as diferenças nas salas de aula, serão adultos bem diferentes de nós, que temos de nos empenhar tanto para atender e viver a experiência da inclusão. Nesse sentido, a inclusão escolar de pessoas com características fenotípicas bem peculiares, tais como a filha da Adriana, é fundamental para que os alunos saibam respeitar a diversidade.

Acerca do preconceito, Denise respondeu:

O preconceito, ele existe, mas não consigo vê-lo de perto porque eu não abro esta situação para as pessoas, mas sinto, às vezes, a rejeição de algumas pessoas ao conviver. Tipo, deixar de ser convidado a determinado lugar por ser o mais agitado, deixar de ir à casa de um coleguinha, festas de aniversários. Alguns pensam ser falta de correção por parte de nós pais. Eu conversei com meus familiares (meus pais e irmãos) eles não aceitam, e não acreditam. E como eu faço para driblar? Ele ama ir à casa de coleguinhas, mas é pouco convidado, então eu tento trazer para nossa casa estes colegas que ele gosta e trazer primos para dormir aqui, que já o deixa bem feliz, passeamos bastante, mas nos lugares que vamos ele tem muita dificuldade com regras, então sempre somos chamados atenção por este tipo de comportamento. Daí coloco a mão na cabeça e penso porque eu saí de casa? Mas não dá para ficar com uma criança presa e proibida de socializar com os demais à sua volta (Denise).

Sobre a pergunta feita anteriormente, Luciana relatou:

Na escola diretamente não! É claro que bater no mesmo coleguinha todos os dias não é fácil para os pais aceitarem isso, então com um tempo os pais acabam se aborrecendo pelo problema persistir e pedem para a escola trocar seu filho de sala, isso pra mim é problema da escola que não toma uma medida correta, por exemplo não deixar essas crianças sozinhas. Os pais pedirem para afastar seus filhos, dessa forma, não acho um preconceito, na escola foi só isso que me aconteceu. Mas fora da escola, nos parquinhos e festinhas da vida, sofremos preconceitos diariamente, mas o preconceito vem dos pais das crianças, isso que é mais triste, fazendo assim com que as crianças se tornem preconceituosas, excluindo meu filho das brincadeiras e não o aceitando como ele é (Luciana).

Acerca do que foi relatado, é importante ressaltar que o preconceito e a discriminação às pessoas com deficiência

são baseados principalmente em conceitos errôneos, ignorância e temores herdados por meio da cultura. Trata-se de ideias sobre as causas das deficiências interpretadas de modo incorreto, ou ignorância e medo em relação às reações misteriosas que elas acarretam. Essas atitudes formaram a base da segregação dos deficientes em instituições, hospitais ou instalações públicas locais, "onde eles devem ficar", inferindo-se daí que eles não possuem um lugar no mundo normal (BUSCAGLIA, 2006, p. 205).

Finalmente, a legislação nacional preconiza que a educação é direito de todos, cabendo à escola aprender a conviver com as diferenças e traçar caminhos que levem de fato à inclusão. Princípios de igualdade, respeito e qualidade, como anunciado pela LDB (Brasil, 1996), só serão devidamente consolidados,

quando se fizerem cumpridos ou exigidos por todos quanto almejam uma escola verdadeiramente acolhedora e inclusiva. Enfim, dispomos de um montante de leis, decretos e declarações em prol da inclusão, no entanto, cabe a nós, cidadãos de direitos e deveres, fazer jus à legislação nacional que dispõe sobre a educação especial numa perspectiva inclusiva, encarando todo esse paradigma de frente, com o compromisso de respeitar as diferenças na igualdade e qualidade do ensino.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora possam não se dar conta disso, a criança que nasce com deficiência e o adulto que sofre um acidente que o incapacita serão limitados menos pela deficiência do que pela atitude da sociedade em relação àquela. É a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as consequências de tal definição (BUSCAGLIA, 1993, p. 20).

A partir da citação anterior e dessa pesquisa exploratória que foi desenvolvida com mães de filhos com transtornos do desenvolvimento, é possível inferir que os familiares necessitam de apoio psicossocial para melhor aceitação e cuidado de sujeitos que nascem com alguma necessidade específica. Além do exposto, advogamos que os profissionais da saúde tenham, em seus cursos de formação inicial e continuada, disciplinas que abordem a relevância do preparo para lidar com as mães de crianças com deficiência e/ou transtornos, seja no pré-natal, parto e pós-parto.

O estudo aqui representado alerta para a necessidade de acompanhamento de pais e filhos, por uma equipe multidisciplinar, que contribui para um diagnóstico precoce, e para que intervenções sejam realizadas desde a mais tenra infância. Esse suporte é fundamental para um desenvolvimento progressivo da pessoa com deficiência e/ou transtorno. Outro aspecto crucial, encontra-se na relevância dos grupos de apoio às mães seja para o compartilhamento de vivências, ou pela própria militância em prol da aplicabilidade das legislações relacionadas. Sobre as prerrogativas legais, defendemos a criação de uma legislação específica extensiva a todo o país, garantindo assistência especial àquelas famílias cujos filhos recém-nascidos possuem alguma deficiência ou transtorno do desenvolvimento.

Por fim, destacamos que na escola, em casa, no parque, no shopping, em diversas instâncias, é preciso trabalhar o respeito à diversidade. Os seres humanos precisam respeitar as diferenças fenotípicas e genotípicas alheias. Inspirados em Buscaglia (1993), entendemos que é a sociedade que define a deficiência como incapacidade e que, portanto, reproduz o preconceito. Nesse sentido, como seres educáveis que somos, é necessário que as relações interpessoais construídas influenciem e sejam influenciadas para contextos mais inclusivos. Como nos diz Vigotski (1997), somos e nos desenvolvemos a partir do outro. Seguidos por essa inspiração, é preciso acreditar que os planos social e pedagógico são capazes de “vencer” a deficiência:

Provavelmente a humanidade vencerá a cegueira, a surdez e a deficiência mental. Porém as vencerá muito antes no plano social e pedagógico que no plano médico e biológico [...]. Está em nossas mãos fazer com que a criança cega, surda ou deficiente mental não seja deficiente. Então desaparecerá também este conceito, signo inequívoco de nosso próprio defeito. [...] graças ao sistema social modificado, a humanidade alcançará condições de vida distintas, mas sãs. A quantidade de cegos e surdos se reduzirá enormemente. Porém muito antes disso serão vencidas socialmente [...]. A educação social vencerá a deficiência. Então, provavelmente, não nos compreenderão quando dissermos de uma criança cega que é deficiente, senão que dirão de um cego que é um cego e de um surdo que é um surdo, e nada mais (VIGOTSKI, 1997, p. 82).

7. REFERÊNCIAS

- AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a deficiência: em companhia de Hércules**. São Paulo: Robe, 1995.
- ARAÚJO, Michell Pedruzzi Mendes. **Para além do biológico, o sujeito com a Síndrome de Klinefelter**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.
- BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública** [online]. 2008, vol.24, n.9, pp.2141-2150.
- BECKER, Elisabeth.; D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. Deficiência e estranhamento: a visão da família e do poeta. In. FUJISAWA, D. C. et al., **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009.
- BRASIL. MEC. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, LDB 9.394 de 20 de dezembro de 1996.
- BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.
- CHACON, Miguel Cláudio Moriel. **Deficiência mental e integração social: o papel da mãe**. Revista Brasileira de Educação Especial, v.3, n. 5, 87-96, 1999.
- DECLARAÇÃO de Salamanca. **Sobre os princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Espanha: Salamanca, 1994.
- DRAGO, Rogério. **Síndromes: conhecer, planejar e incluir**. Rio de Janeiro: WAK, 2012.
- FALKENBACH, Atos Prinz.; DREXSLER, Greice.; WERLER, Verônica. **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências**. Ciências & Saúde Coletiva, 2008, v.13, n. 2, 2065-2073.
- FORNAZARI, Sílvia Aparecida. Programa de orientação familiar para redução de comportamentos aberrantes em pessoas com deficiência mental severa ou profunda: análise funcional e DRA. In FUJISAWA, D. C. et al., **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009.
- FREITAS, Maria Teresa de Assunção. **A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa**. Cadernos de Pesquisa da Fundação Carlos Chagas. N. 116, jul. 2002.
- FREITAS, Marcos Cezar de. **O aluno incluído na educação básica: avaliação e permanência**. São Paulo: Cortez, 2013.
- FUJISAWA, Dirce Shizuko; TANAKA, Eliza Dieko Oshiro.; CAMARGO, Mariana Zingari; SASAKI, Tatiane. Mielomeningocele: o relato de mães frente ao diagnóstico e suas vivências. In. **Família e Educação Especial**. Londrina: ABPEE, 2009.
- GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.
- GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2011. 200 p.
- GLAT, Rosana; FREITAS Rute Cândida de. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2002.
- MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Ed. Moderna, 2003.
- MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2007.

- MRECH, Leny Magalhães. **O que é educação inclusiva?** Integração. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria da Educação Especial, ano 6, n. 20, 1998, p. 37-39.
- OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1629702015000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 jun. 2019.
- OMOTE, Sadao. **Deficiência e não-deficiência: Recortes do mesmo tecido**. Educação Especial, São Paulo, v.2, n. 4. p. 127-135, 1994. Disponível em: <https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/sumarios/sumariorev2.html>. Acesso em: 17 fev. 2019.
- PADILHA, Anna Maria Lunardi. **BIANCA O ser simbólico: para além dos limites da deficiência mental**. 2000. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação-Unicamp. Disponível em <http://www.brinquedotecavirtual.unopar.br/teses/bianca_o%20ser_simbolico.pdf>. Acesso em 10 jun. 2019.
- PALÁCIOS, Jesús. Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In C. Coll., A. Marchesi., & J. Palácios. (Eds.), **Desenvolvimento psicológico e educação - Psicologia evolutiva** (pp. 371-388). Porto Alegre: Artmed, 2004.
- PALÁCIOS, Jesús. Transtornos do desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais. In: C. Coll., A. Marchesi., & J. Palácios [Orgs.]. **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In C. Coll., J. PALACIOS, A. MARCHESI, A. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- SANTOS, Camila Reis. **Professores com deficiência no município de Vitória: vidas que compõem histórias**. 2013. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2013.
- SILVA, Angélica Bronzatto de Paiva e; ZANOLLI, Maria de Lurdes L.; PEREIRA, Maria Cristina da Cunha. **Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico**. Estudos de psicologia, 2008, v. 13, n. 2, p. 175-183.
- SILVA, Isabella Monteiro de Castro; TUNES, Elizabeth.; DIAS, Adriana de Rezende. **Representações maternas acerca do bebê de fissura labiopalatal**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 8, n. 1, p. 93-108, 2002.
- SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança**. Psicologia, Teoria e Pesquisa, 2001, v. 17, n. 2, p. 133-141.
- SOUZA, M. J.; CARVALHO, V. **Os retratos de família da criança Down e seu significado na perspectiva das mães**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 8, n. 1, p. 27- 44, 2002.
- VIGOTSKI, Lev Semyonovich. **A formação Social da mente: O desenvolvimento dos processos psicológicos**, 6º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2003.
- VIGOTSKI, Lev Semyonovich. **Obras escogidas V- Fundamentos de Defectologia**. Madrid: Visor Distribuciones, 1997.
- VIGOTSKI, Lev Semyonovich. **Psicologia Pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

ⁱ A nomenclatura adotada justifica-se pela abrangência dos diagnósticos das crianças que figuram a investigação aqui relatada. Os transtornos de déficit de atenção/hiperatividade (TDA/H) e de oposição e desafio (Transtorno opositivo desafiador - TOD) não estão contemplados no grupo "transtorno global do desenvolvimento" e em nenhum dos outros grupos, a saber: deficiência e altas habilidades/superdotação, da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), portanto, os alunos que os possuem não são considerados, por essa política, como público-alvo da educação especial.

ⁱⁱ O Transtorno Opositivo Desafiador (TOD) é uma condição comportamental caracterizada por constantes atitudes antissociais (desobediência, hostilidade, acessos de fúria, sentimento de vingança), sendo que geralmente acomete crianças e adolescentes, e pode estar associado a alguma comorbidade, como o Transtorno Bipolar, o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDA/H), Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o Transtorno de Conduta.

ⁱⁱⁱ Mantemos esse termo que foi utilizado pelos autores, embora saibamos que o termo mais adequado seja deficiência intelectual.

^{iv} Esta síndrome é classificada atualmente como Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

^v Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

^{vi} É uma craniossinostose, fechamento prematuro de uma ou mais suturas dos ossos chatos do crânio, ocasionada por mutações no gene "TWIST", localizado no cromossomo 10. Possui padrão autossômico (não ligado ao sexo) dominante.

^{vii} Caimento ou fechamento anormal da pálpebra superior.

^{viii} É o fechamento prematuro de uma ou mais suturas dos ossos chatos do crânio.