UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE LETRAS E LINGUÍSTICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS LINGUÍSTICOS

LAVINE ROCHA CARDOSO FERREIRA

UM MERGULHO NAS CRENÇAS DAS MÃES: NAVEGANDO NAS EXPERIÊNCIAS DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

UBERLÂNDIA
2026

LAVINE ROCHA CARDOSO FERREIRA

UM MERGULHO NAS CRENÇAS DAS MÃES: NAVEGANDO NAS EXPERIÊNCIAS DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Estudos Linguísticos, curso de Doutorado em Estudos Linguísticos, da Universidade Federal de Uberlândia, como parte dos requisitos para obtenção de título de Doutora em Estudos Linguísticos.

Linha de pesquisa: Linguagem, Ensino e Sociedade.

Orientadora: Prof.ª Dra. Fernanda Costa Ribas

UBERLÂNDIA

2026

Ficha Catalográfica Online do Sistema de Bibliotecas da UFU
com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

F383 Ferreira, Lavine Rocha Cardoso, 1977-
2026 Um mergulho nas crenças das mães: [recurso eletrônico] : navegando nas experiências da inclusão escolar de crianças com deficiência / Lavine Rocha Cardoso Ferreira. - 2026.

Orientadora: Fernanda Costa Ribas.
Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Pós-graduação em Estudos Linguísticos.
Modo de acesso: Internet.
DOI http://doi.org/10.14393/ufu.te.2026.404
Inclui bibliografia.
Inclui ilustrações.

1. Linguística. I. Ribas, Fernanda Costa,1979-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Pós-graduação em Estudos Linguísticos. III. Título.

CDU: 801

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de acordo com o AACR2:
Gizele Cristine Nunes do Couto - CRB6/2091
Nelson Marcos Ferreira - CRB6/3074

LAVINE ROCHA CARDOSO FERREIRA

UM MERGULHO NAS CRENÇAS DAS MÃES: NAVEGANDO NAS EXPERIÊNCIAS DA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Tese aprovada para obtenção do título de Doutora em Estudos Linguísticos pelo Programa de Pós-Graduação em Estudos Linguísticos da Universidade Federal de Uberlândia, pela banca formada por:

Uberlândia, 27 de maio de 2026.

Banca Examinadora:

_____

Prof.ª Dra. Fernanda Costa Ribas (UFU) – Orientadora

_____

Prof.ª Dra. Cristiane Carvalho de Paula Brito (UFU) – Membro interno

_____

Prof. Dr. William Mineo Tagata (UFU) – Membro interno

_____

Prof.ª Dra. Suellen Tomaz de Aquino Martins (UFSB) – Membro externo

_____

Prof.ª Dra. Luciana Ferrari de Oliveira Fiorot (UFES) – Membro externo

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Estudos Linguísticos
Av. João Naves de Ávila, nº 2121, Bloco 1G, Sala 1G256 - Bairro Santa Mônica, Uberlândia-MG, CEP 38400-902
Telefone: (34) 3239-4102/4355 - www.ileel.ufu.br/ppgel - secppgel@ileel.ufu.br

ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Estudos Linguísticos				
Defesa de:	Tese de Doutorado				
Data:	Vinte e sete de maio de dois mil e vinte e seis	Hora de início:	14:00	Hora de encerramento:	18:00
Matrícula do Discente:	12113ELI014				
Nome do Discente:	Lavine Rocha Cardoso Ferreira				
Título do Trabalho:	Um mergulho nas crenças das mães: navegando nas experiências da inclusão escolar de crianças com deficiência				
Área de concentração:	Estudos em linguística e Linguística Aplicada				
Linha de pesquisa:	Linguagem, Ensino e Sociedade				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	Inteligência artificial na educação linguística e na formação de professores de línguas: abordagens críticas e decoloniais				

Reuniu-se, por videoconferência, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Estudos Linguísticos, assim composta: Professores Doutores: Cristiane Carvalho de Paula Brito - UFU; William Mineo Tagata - UFU; Suellen Tomaz de Aquino Martins - UFSB; Luciana Ferrari de Oliveira Fiorot - UFES; Fernanda Costa Ribas - UFU, orientadora da candidata.

Iniciando os trabalhos a presidente da mesa, Dra. Fernanda Costa Ribas, apresentou a Comissão Examinadora e a candidata, agradeceu a presença do público, e concedeu à Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação da Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir a senhora presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos examinadores, que passaram a arguir a candidata. Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando a candidata:

Aprovada.

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação

interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que, após lida e achada conforme, foi assinada pela Banca Examinadora.

Documento assinado eletronicamente por **Cristiane Carvalho de Paula Brito**, **Professor(a) do Magistério Superior**, em 27/05/2026, às 17:29, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Fernanda Costa Ribas**, **Professor(a) do Magistério Superior**, em 27/05/2026, às 17:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Suellen Thomaz de Aquino Martins**, **Usuário Externo**, em 17/06/2026, às 09:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Luciana Ferrari de Oliveira Fiorot**, **Usuário Externo**, em 29/06/2026, às 09:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **7349296** e o código CRC **F4FA7BC8**.

Referência: Processo nº 23117.034897/2026-19 SEI nº 7349296

Às mães Marta e Mariana, pela disponibilidade em contribuir com a pesquisa

AGRADECIMENTOS

Escrever esta tese foi como um mergulho nas águas desconhecidas do conhecimento. Eu não teria chegado à superfície sem as rotas traçadas por aqueles que me guiaram com sabedoria e paciência.

Agradeço, em primeiro lugar, à Prof.ª Dra. Fernanda Costa Ribas, por assumir ser a minha orientadora no meio do processo de doutoramento, por ser calmaria diante da tempestade no momento em que mais precisei de paciência e empatia, diante dos desafios pessoais, e por ser o farol que iluminou as rotas mais seguras em meio às correntes da pesquisa, oferecendo não só direção, mas também o oxigênio essencial para prosseguir.

Aos professores Dra. Cristiane Carvalho de Paula Brito e Dr. Willian Mineo Tagata, o meu reconhecimento pelo mergulho crítico em minhas ideias durante o exame de qualificação de doutorado, ajustando os percursos e sugerindo possíveis caminhos para a continuidade da pesquisa.

Ao Programa de Pós-Graduação em Estudos Linguísticos da Universidade Federal de Uberlândia (PPGEL-UFU), que contribuíram para o meu crescimento acadêmico.

Aos professores e professoras da Banca de defesa de doutorado, Cristiane Carvalho de Paula Brito, William Mineo Tagata, Suellen Tomaz de Aquino Martins e Luciana Ferrari de Oliveira Fiorot, pela leitura final do texto da tese, momento em que vou me aproximando do continente com a mala cheia de histórias pelas experiências vividas.

À minha família, meu esposo, meus filhos e meus irmãos, por não deixarem que eu abandonasse esta expedição. Aos meus pais, que sempre me incentivaram e me apoiaram nas minhas escolhas e que, pelo destino da vida, se foram durante este período de expedição, mas que deixaram em mim a luz do farol acesa para seguir o caminho até terras firmes.

Às amigas que me apoiaram em cada parada de segurança durante esse mergulho prolongado, fornecendo ânimo, apoio e equilíbrio. Em especial, agradeço à Liliane, pelas contribuições e ponderações durante o processo da pesquisa, à Camila e à Rutiléia, por sempre estarem à disposição para a escuta sobre as minhas reflexões, e à Joice e Priscila, pelo incentivo e apoio na escola, e às demais colegas da área da Educação Especial.

Aos colegas de trabalho, companheiros e companheiras de rota que compartilharam mapas e equipamentos para auxiliar em minha travessia. Em especial, à direção do Cap ESEBA/UFU, aos/as colegas Núbia, Daniel e Flávia.

Por fim, a todos e todas que participaram desta expedição. Sem vocês, o mergulho não seria possível.

Algumas mães acreditam que nenhum mapa dá conta
Do mar imenso que é cuidar de um filho diferente,
E, ainda assim, desenham rotas marcadas na pele pelas madrugadas a fim,
Com a fé silenciosa de quem rema sempre em frente.
Creem que cada filho traz a sua própria bússola secreta,
Um norte escondido no brilho de um olhar cansado,
E que não há diagnóstico capaz de aprisionar
O horizonte aberto num sorriso demorado.
Elas sobem no barco trêmulas de medo,
Com o coração marcado por promessas e cheio de esperança pela travessia,
E ainda acreditam que a dor pode virar, um dia, corrente a favor,
Quando misturada com esperança e teimosia.
Ao olhar os mapas oficiais, veem o continente de "não vai dar"
Setas vermelhas, de avisos de perigo em letras frias,
Então rabiscam por cima caminhos de "talvez", "vou tentar."
E, por crerem e por fé, transformam o "nunca" em "quem sabe um dia".
Acreditam que cada pequena conquista é farol,
Que é luz, que é um som novo que já anuncia no continente.
Quando a tempestade vem, com nome de preconceito,
Creem que seu amor é âncora que não se rompe,
Seguram firme o leme com as mãos cheias de calos,
Se arriscam nas tempestades,
E fazem da coragem um alto monte.
Entre rotas de hospitais, escolas e terapias,
Guardam crenças como conchas no bolso,
"Há um lugar no mundo em que ele cabe por inteiro".
E quando a noite cai, cobrindo o mar com o véu da dúvida e de tanto cansaço,

Elas olham o céu e confiam.
Confiam nas estrelas que não se vê,
Mas confiam e buscam pela esperança,
Confiam na lua que aparece timidamente,
Porque aprenderam que fé também é navegar,
Mesmo que seja no escuro,
Sabendo que o amor traça caminhos,
O amor renova a esperança onde ninguém crê.
No fim, acreditam que nenhum mapa está pronto,
É preciso seguir caminhos e, muitas vezes, construir caminhos
Que fazem a rota enquanto o barco se move,
Pelo mar, pelas ondas, pela imensidão.
Pelo sol e pela escuridão.
E que ser mãe de uma criança com deficiência
É descobrir, todo dia, a todo momento, novas formas de navegar,
De lutar, de aprender e de amar.

- Lavine R. C. Ferreira, 2025

RESUMO

A relação entre família e a escola tem sido caracterizada por encontros, desencontros e outros desafios nos processos de desenvolvimento das crianças com deficiência. Neste cenário, analisar a constituição dessa relação a partir das crenças das mães de crianças com deficiência ocupa um lugar central nesta pesquisa, pois a forma como as mães interpretam as suas experiências da maternidade, como o sentimento de choque, medo, tristeza, estigmas e preconceitos presentes na sociedade, influenciam a maneira como elas constroem estratégias de enfrentamento que incluem a busca de informações sobre a deficiência, o apoio da redes formais e informais, elementos estes que podem favorecer o processo de aceitação, de esperança e de redefinição de suas expectativas em relação ao desenvolvimento de seus/suas filhos/as. Neste sentido, esta pesquisa investigou as crenças de duas mães de crianças com deficiência sobre o processo de escolarização de seus/suas filhos/as, que permitiu compreender não apenas os desafios vivenciados no cotidiano de cuidado, mas também os sentidos atribuídos à maternidade, às práticas educativas e à própria condição de deficiência, oferecendo subsídios para a formulação de políticas e intervenções psicossociais mais sensíveis às demandas dessas famílias. Desta forma, os objetivos da pesquisa consistiram em compreender as crenças das mães de crianças com deficiência sobre a aprendizagem e a inclusão de seus/suas filhos/as na escola e como essas crenças são/foram sendo (re)elaboradas frente ao movimento de inclusão escolar desses/as crianças; analisar e discutir a relação das crenças dessas mães com as experiências escolares de seus/suas filhos/as; problematizar a inclusão escolar a partir das crenças das mães e, por fim, construir subsídios para ações que possibilitem práticas inclusivas que considerem a participação efetiva das famílias, especificamente das mães. Ao final desta pesquisa, é possível dizer que considero que as crenças das mães vão se ressignificando à medida que elas protagonizam e provocam a escola (em parceria ou não com a instituição) a repensar suas práticas pedagógicas, convidando a equipe escolar a fazer novos arranjos, como também rever suas crenças acerca do movimento de inclusão.

Palavras-chave: Crenças de mães. Crianças com deficiência. Inclusão escolar. Educação Infantil.

ABSTRACT

The relationship between family and school has been characterized by encounters, disagreements, and other challenges in the developmental processes of children with disabilities. In this context, analyzing the constitution of this relationship from the perspective of the beliefs of mothers of children with disabilities occupies a central place in this research. This occurs once the way mothers interpret their experiences of motherhood –such as feelings of shock, fear, sadness, stigmas, and prejudices present in society – influences how they construct coping strategies. These strategies include seeking information about disability and relying on formal and informal support networks. These elements can favor the process of acceptance, hope, and redefining their expectations regarding the development of their children. In this sense, this research investigated the beliefs of two mothers of children with disabilities about their children's schooling process. This allowed for an understanding not only of the challenges experienced in daily caregiving but also of the meanings attributed to motherhood, educational practices, and the condition of disability itself, offering insights for the formulation of policies and psychosocial interventions more sensitive to the needs of these families. Thus, the research objectives were to understand the beliefs of mothers of children with disabilities regarding their children's learning and inclusion in school, and how these beliefs are/have been (re)elaborated in the face of the school inclusion movement for these children; to analyze and discuss the relationship between these mothers' beliefs and their children's school experiences; to problematize school inclusion from the perspective of mothers' beliefs; and finally, to build subsidies for actions that enable inclusive practices that consider the effective participation of families, specifically mothers. At the end of this research, it is possible to say that I believe the mothers' beliefs are re-signified as they take the lead and provoke the school (in partnership with the institution or not) to rethink its pedagogical practices, inviting the school team to make new arrangements, as well as reviewing their beliefs about the inclusion movement.

Keywords: Mothers' beliefs. Children with disabilities. School inclusion. Early childhood education.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Navegando no iogurte 127
Figura 2 - Experimentando novas rotas 127
Figura 3 - Brincando em terra firme 127
Figura 4 - Avaliando o mar 127
Figura 5 - Navegando em conjunto 128
Figura 6 - Assumindo o controle 128
Figura 7 - O preparo para a navegação 128
Figura 8 - Observando o horizonte 128
Figura 9 - Experimentando ferramentas 158
Figura 10 - Traçando caminhos 158
Figura 11 - O mergulho no azul do mar 160
Figura 12 - Carta de apresentação do Lucas 162
Figura 13 – Carta de apresentação da Maria Clara 165
Figura 14 - Atividades diversas: “Indiozinho” 172
Figura 15 - Atividades diversas: “Cores” 172
Figura 16 - Caixa de atividades 173
Figura 17 - Apostila de atividades 174

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVD	Atividade de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAA	Comunicação Aumentativa e Alternativa
CAp Eseba/UFU	Colégio de Aplicação - Escola de Educação Básica da Universidade Federal de Uberlândia
GAB	Gabinete do Governo Federal
GEPAIS	Grupo de Estudos e Pesquisas em Ações de Inclusão Social
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
OM	Orientação e Mobilidade
PcD	Pessoa com Deficiência
PECS	*Picture Exchange Communication System* ou Sistema de Comunicação por Troca de Figuras
SEESP/MEC	Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação do Brasil
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGP	Transtorno Global de Desenvolvimento
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 15

Minha trajetória: aos poucos fui me constituindo como professora da Educação Especial . 15

Minhas experiências profissionais e a relação com mães de crianças com deficiência: apresentando e justificando a pesquisa 29

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: CONSTRUINDO UMA EMBARCAÇÃO PARA FAZER A TRAVESSIA 38

1.1 Navegando no contexto da inclusão escolar: do percurso histórico à legislação 38

1.2 Inclusão escolar e as experiências das famílias: desafios e possibilidades 54

1.3 O que estamos considerando como crenças? Apresentando nossa perspectiva teórica 70

1.4 Crenças de mães de crianças com deficiência: relatos de pesquisas 81

2 METODOLOGIA DA PESQUISA: TRAÇANDO ROTAS PARA INICIAR O MERGULHO 91

2.1 Natureza da pesquisa 91

2.2 Contexto da pesquisa e os primeiros contatos com as participantes 93

2.3 As participantes da pesquisa: conhecendo Marta e Mariana 94

2.4 Instrumentos de coleta e construção dos dados: as entrevistas reflexivas e o diário de bordo 96

2.5 Procedimentos de análise dos dados: justificativa da escolha da análise de conteúdo 100

3 O MERGULHO NAS HISTÓRIAS DAS MÃES 104

3.1 Crenças das mães sobre deficiência 106

3.1.1 Crença biomédica da deficiência: “no fundo eu sei que ela não vai ter inteligência porque nasceu com uma síndrome” 106

3.1.2 Crença capacitista da deficiência: “será que meu/minha filho/a é capaz de aprender”? 121

3.2 Crenças das mães sobre a inclusão escolar 137

3.2.1 Crenças sobre a inclusão escolar: “essa escola é para meu/minha filho/a? 137

3.2.2 Crenças das mães sobre seu papel na aprendizagem de seus/suas filhos/as com deficiência: repercussões em ações inclusivas 155

4 MERGULHO NAS POSSIBILIDADES DE FORTALECIMENTO DA INCLUSÃO ESCOLAR: ANÚNCIOS ANCORADOS EM FREIRE 179

CONSIDERAÇÕES FINAIS 184

REFERÊNCIAS 190

ANEXO A - APROXIMANDO DE MARIANA 205
ANEXO B – APROXIMANDO DE MARTA 215
ANEXO C - AS PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS EM BUSCA DO DIAGNÓSTICO ... 217
ANEXO D – APROXIMAÇÃO COM MARIANA 224
ANEXO E – APROXIMAÇÃO COM MARTA 225
ANEXO F – RELAÇÃO COM A ESCOLA: MARIANA 226
ANEXO G – RELAÇÃO COM A ESCOLA: MARTA 228
ANEXO H – PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS: MARIANA 230
ANEXO I – PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS ESCOLARES: MARIANA 248
ANEXO J – TROCA DE MENSAGENS ENTRE PROFESSORA REGENTE E MARIANA 260
ANEXO K – TERMO DE COMPROMISSO LIVRE E ESCLARECIDO 262

INTRODUÇÃO

Minha trajetória: aos poucos fui me constituindo como professora da Educação Especial

Inicio esta tese fazendo um convite ao/à leitor/a para mergulhar comigo no universo da inclusão escolar de crianças com deficiência, a partir do olhar das mães. Para isso, escolhi títulos metafóricos, pois me inspirei nas obras de Tamara Klink, especialmente em *Um mundo em poucas linhas* (2021), *Mil Milhas* (2021) e *Nós, o Atlântico em solitário* (2023), leituras que acompanharam o processo de escrita desta tese. Nas narrativas da autora, o mar não é apenas cenário, mas experiência formadora: é travessia, risco, silêncio, escuta e transformação. A metáfora da navegação (traçar rotas, enfrentar tempestades e aprender com as correntes) tornou-se, também aqui, modo de pensar minha pesquisa. Assim como a navegadora constrói sua jornada em diálogo com o vento e com o imprevisível, esta tese se constrói no encontro com as narrativas das mães, reconhecendo que pesquisar é lançar-se ao mar do outro, aprender a escutar e aceitar que toda travessia modifica quem navega.

Desse modo, para situar o meu lugar de fala, faço um resgate sobre elementos da minha história de vida que me constituíram como pessoa e profissional na área de Educação Especial, com o intuito de elucidar o quanto em meu caminho sempre fui tocada por experiências vividas em espaços do ensinar e do aprender. Trata-se de recordações conservadas em minha memória, as quais considero essencial retomar, porque deixaram marcas significativas em minha história e nortearam meu percurso de vida e o desenvolvimento da presente pesquisa. Ao revisitar essas lembranças, deparo-me com experiências de uma trajetória marcada por alegrias, brincadeiras, desafios, construções, reflexões, resiliência e muito aprendizado.

Nascida em Uberlândia, sou a segunda filha de uma família de quatro filhos. Minha mãe (*in memoriam*) foi Assistente Social e Pedagoga, e meu pai (*in memoriam*), Procurador Federal. Desde muito pequena, parte das nossas brincadeiras eram realizadas em espaços dos projetos sociais que meus pais apoiavam e, nesse sentido, muitas brincadeiras aconteciam entre montes de areia e tijolos, pois esses eram os espaços dos projetos sonhados pelos meus pais.

Quando eu tinha dez anos de idade, lembro-me que minha mãe começou a trabalhar como professora em uma escola pública da rede estadual, e minha alegria era acompanhá-la no trabalho em uma escola que atendia estudantes de bairros de vulnerabilidade social. Nesse contexto, eu ajudava as crianças da minha idade a ler e a escrever. Ao recordar sobre esse momento, consigo lembrar, rememorar e sentir o cheiro das folhas que saiam do mimeógrafo, das manchas azul e preta que ficavam marcadas nas mãos, dos cadernos comprados e encapados

com tanto carinho, do bolo feito pela minha mãe para comemorar os aniversários dos alunos e das alunas. Lembro-me muito bem das cortinas desbotadas das janelas, das carteiras bem deterioradas, da laranjinha vendida na escola e da festa junina.

Hoje, reconheço que essa experiência naquela escola e naquele momento foi muito importante para descobrir e reconhecer sobre a importância da diversidade (Martins *et al*., 2015; Mantoan, 2003; Freire, 2003), no sentido amplo da palavra, contribuindo para alargar as fronteiras da minha visão e para o reconhecimento das diferenças ali existentes, entre crianças, condições sócio-econômico-culturais e familiares.

Entre várias brincadeiras, a escolinha era singular! Em casa, não tínhamos lousa para organizar a "brincadeira de escolinha" e, por isso, a porta de madeira da lavanderia era o nosso espaço do brincar. Na escola criada por nós, tudo era bem organizado: os banquinhos de plástico representavam a mesa, e as cadeiras eram almofadas que ficavam sobre o chão. Nesse espaço, eu assumia o papel de professora e minha irmã e uma amiga, todas de idade próxima, eram minhas alunas. Lembro-me muito bem do lanche, pois era sempre sopa, feita com todo carinho pela minha mãe.

Esse momento da minha vida foi muito bom e expressivo para mim. Eu fazia desafios para as alunas para que elas se interessassem pela aula e procurava que não fosse tão óbvia, visto que o nível de compreensão das três era bem próximo. Eu me via como uma professora tranquila, mas há quem diga que eu era uma professora brava. Essas lembranças são muito vivas para nós três e, ao recordá-las, as minhas "ex-alunas" ainda se referem a mim como "uma professora que era muito brava".

Tendo contado rapidamente sobre lembranças da infância, passo agora a rememorar o período em que optei pela profissão de professora, já na adolescência. Em 1990, com quatorze anos de idade, ao rever a minha primeira e marcante professora atuando em uma escola de Educação Infantil, fiquei muito interessada e, naquele momento, me ofereci para apoiá-la em sala de aula. Após um mês, fui contratada como assistente de sala, sendo que as minhas funções consistiam em acompanhar o grupo de crianças do Maternal I nos diferentes espaços e nas atividades de higiene, dentre outras atribuições. Este período foi de grande aprendizado, pois pude participar de reuniões de caráter pedagógico e, mesmo ainda muito imatura, tendo em vista que estava no auge da adolescência, fui me abrindo para novas aprendizagens e vivências.

As experiências vividas nesse período, tanto em passeios de campo quanto em situações cotidianas de aula comuns às professoras (a preocupação com alunos/as que se ausentavam, por exemplo, além do acidente grave sofrido por uma criança e a experiência em lidar com um

aluno com síndrome de Down) deixaram marcas notáveis em mim e, por isso, posso dizer que este é o lugar onde guardo nas minhas singelas lembranças, o que vivi e o que sonhei viver.

No período de 1992 a 1997, me afastei das atividades da escola para me engajar nos estudos. Naquele momento, foi preciso me distanciar um pouco da docência, pois naquela época eu não sabia ao certo o que eu queria, mas sabia o que eu não queria: trabalhar em laboratórios e lidar com cálculos.

Em 1998, ao ingressar no curso de Pedagogia da Universidade Federal de Uberlândia, foi possível conhecer várias instituições que desenvolviam trabalhos junto a indivíduos com deficiências. As experiências obtidas por meio do contato com as pessoas assistidas em cada instituição, bem como no contato com a equipe de profissionais, através da participação em reuniões e nas atividades cotidianas, trouxeram grandes contribuições para a minha formação acadêmica e pessoal.

Ao vivenciar diferentes momentos nessas instituições, como: a prática pedagógica, as relações humanas e as implicações desses aspectos no processo educativo, eu comecei a me questionar sobre como os sujeitos atendidos se sentiam e o que mais poderia ser feito em prol de um bom desenvolvimento da pessoa com deficiência. Além disso, frequentemente me perguntava sobre quais ações poderiam favorecer a equipe de profissionais e as famílias do público assistido em cada instituição.

Nesse mesmo ano, tive a oportunidade de iniciar um trabalho, desenvolvido durante seis anos, com bebês, crianças e adolescentes de seis meses a 16 anos de idade, com deficiência visual (sendo que algumas apresentavam outros quadros de deficiências associadas), na Fundação Pró-Luz de Uberlândia[1]. O trabalho abarcou os seguintes Programas: Estimulação Visual e Apoio Pedagógico nas áreas de Estimulação Precoce, Treinamento de Recursos Ópticos, Orientação e Mobilidade (OM), Atividade de Vida Diária (AVD) e Assessoria Pedagógica às escolas das redes privada, municipal e estadual, onde tais crianças estudavam.

A Estimulação Visual e o Apoio Pedagógico da Fundação Pró-Luz se pautavam em uma intervenção junto à pessoa com baixa visão, adequando-se às condições momentâneas do indivíduo e trabalhando-se, gradualmente, os aspectos cognitivos, afetivos e psicomotores. Os atendimentos dos referidos programas tinham como objetivos identificar e trabalhar as

[1] A Fundação Pró-Luz de Uberlândia foi criada pelo médico oftalmologista Érico Otaviano Brandão, em agosto de 1989. É uma instituição sem fins lucrativos, subvencionada pela Prefeitura Municipal, que recebe também ajuda financeira da CBM – Christoffel-Blindenmission (ONG situada na Alemanha). Atende a crianças, adolescentes e jovens adultos com baixa visão, nos aspectos oftalmológico, educacional e socioemocional, com o objetivo principal de integrá-los à sociedade. Trabalha o indivíduo como um todo, propiciando-lhe a utilização máxima de sua visão residual e de seu potencial.

necessidades de cada indivíduo, estimulando ao máximo seu potencial visual e de aprendizagem. Neste sentido, a prática pedagógica se dava através da leitura, escrita, atividades lúdicas, jogos, atividades plásticas, atividades visomotoras, discriminação auditiva, tátil e olfativa, percepção temporal e espacial (exploração do ambiente). Além disso, eram realizados treinamentos de recursos ópticos e não ópticos, de tecnologia assistiva, técnicas de orientação e mobilidade, bem como um suporte de assessoria pedagógica aos/às professores/as das redes de ensino da cidade.

Além das experiências vividas no contexto da Fundação Pró-Luz como membro da equipe, eu participava de cursos promovidos pela Universidade de Campinas (Unicamp), como também pelo Setor de Oftalmologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Confesso que cada momento em que eu estava imersa nessa área trazia para mim um profundo encantamento, pois vivenciar situações de crianças com cegueira severa e identificar o potencial funcional daquelas crianças deixava-me realmente impactada. Nesse contexto, uma dúvida sempre me perseguia: é possível enxergar além do que se vê? Neste contexto, com a inquietação e a vontade de compreender as formas de existir dessas crianças, eu criava *setting* de vivências sensoriais, através de visitas a espaços públicos como praças, *shopping*s, zoológicos, aeroportos, dentre outros. Parte dessas experiências foi descrita por mim e por uma professora da graduação, sendo publicada em 2010 na Revista "Ensino em Re-vista" da Universidade Federal de Uberlândia, intitulada: "Eu vejo assim... e você[2]?".

Concomitante a este percurso, as reflexões da/na práxis pedagógica eram constantes e essas discussões levadas para debates em sala de aula no curso de Pedagogia que eu cursava, como forma de sinalizar os desafios dos espaços educativos e construir novos saberes para uma prática inclusiva. As discussões, sempre permeadas de reflexões teóricas a partir das disciplinas de Psicologia da Educação, Didática, Metodologias de Ensino e da disciplina optativa em Educação Especial, aos poucos traziam sentido e significado para as minhas experiências vividas anteriormente.

Em 2003, após o término da graduação, fui convidada pela Faculdade Católica de Uberlândia a desenvolver um projeto de capacitação para a prática pedagógica junto aos/às professores(as) da Rede Municipal de Ensino. Através desse trabalho, outras oportunidades foram surgindo: ministrei aulas no curso de Pedagogia daquela instituição e participei na construção do Grupo de Estudos e Pesquisas em Ações de Inclusão Social (GEPAIS). As ações desse grupo compunham um rol de atividades, como o atendimento a crianças com dificuldades

[2] Artigo completo disponível em: https://seer.ufu.br/index.php/emrevista/article/view/7892.

de aprendizagem, a reinserção escolar da criança em tratamento quimioterápico e a orientação aos pedagogos com relação ao apoio pedagógico a essas crianças e, particularmente, às crianças com tumor ocular, do Hospital do Câncer de Uberlândia.

Paralelamente aos constantes estudos sobre a temática da deficiência visual, pude ministrar palestras, cursos e minicursos na área de formação de professores/as da Educação Básica e do Ensino Superior. Na formação de profissionais da Educação Especial, em particular para a educação de alunos/as com deficiência visual, e através do contato com os profissionais de diferentes áreas da educação em Uberlândia, percebemos que os sistemas escolares ainda fundamentavam suas práticas não considerando às especificidades dos alunos e alunas, seguindo uma prática homogênea.

Ainda nesse período, no ano de 2003, proferi palestras sobre deficiência visual em várias instituições de Uberlândia e cidades vizinhas. Posteriormente, passei a ministrar a disciplina "Pesquisa e Prática Pedagógica" nos cursos de Pedagogia e Normal Superior, bem como a disciplina "Práticas educacionais para a Deficiência Visual, numa perspectiva inclusiva", em uma pós-graduação *lato sensu* em Educação Especial. Como professora no Ensino Superior, meu trabalho voltava-se à formação de professores/as, que acontecia em diferentes espaços, como a sala de aula ou no acompanhamento aos campos de estágio. Com isso, aprendi novas estratégias de trabalho e comecei a entender a importância e a responsabilidade em ser professora formadora. Eu tinha ali um grande desafio! Como lidar com estes processos de formação de maneira ética? Para seguir, apoiava-me nas palavras de Freire (1996, p. 14)

> Não há ensino sem pesquisa e nem pesquisa sem ensino. Esses fazeres se encontram um no corpo do outro. Enquanto ensino, continuo buscando, reprocurando. Ensino porque busco, porque indaguei, porque indago e me indago. Pesquiso para constatar, constatando, intervenho, intervindo, educo e me educo. Pesquiso para conhecer o que ainda não conheço e comunicar ou anunciar a novidade.

No ano de 2005, em busca de maior compreensão sobre a estrutura e o funcionamento dos espaços escolares, senti a necessidade de aprofundar meus estudos, ingressando no Curso de Especialização em Inspeção Escolar, oferecido pela instituição em que eu trabalhava naquele momento, encerrando o curso com o trabalho final: "A avaliação escolar na perspectiva de autores".

Em 2008, ingressei no curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Uberlândia, com o objetivo de investigar os fatores que interferiam no processo de inclusão de alunos/as com deficiência visual (cegueira e baixa visão) nas

instituições de Ensino Superior, levando em consideração os aspectos pedagógicos e as relações afetivas, cognitivas e comportamentais nele envolvidas.

No meio desse percurso, me tornei mãe e me dividi entre os cuidados do meu primeiro filho e o processo de escrita da dissertação. Confesso que foi um momento inspirador! A pesquisa permeada por encontros singelos e de muitas trocas mudaram o meu jeito de ver e de enxergar muitas coisas da vida. Ao final do processo, a construção dos dados foi materializada pela dissertação intitulada: "Experiências vivenciadas por alunos com deficiência visual no ensino superior na cidade de Uberlândia", defendida em 2010 (Ferreira, 2010).

Ainda no ano de 2010, em meados do mês de junho, me desafiei a prestar o concurso público para professor/a efetivo/a para a área da Educação Especial no Colégio de Aplicação Escola de Educação Básica da Universidade Federal de Uberlândia (CAp Eseba/UFU). Neste período, com meu filho ainda muito novo e aprendendo a ser mãe, fui apoiada pelo meu esposo e familiares a investir neste processo, visto que o cargo tinha muito a ver comigo. Quando me dei conta, percebi uma completa organização de meus familiares para que eu tivesse condições de cuidar do meu filho e, ainda, me debruçar nos estudos para o concurso. O resultado disso foi a minha aprovação, sendo a 1ª classificada em tal seleção.

Ao ingressar neste espaço, experimentei várias emoções, dentre elas, voltar à escola onde estudei na idade de um ano e sete meses até 14 anos; um espaço em que teci relações de muito carinho e cuidado mútuo. Através dessa experiência, guardo vários modelos de professores/as que me marcaram e que, com certeza, direcionaram o meu caminho de me constituir professora. Para além dessas lembranças, os desafios são reais e intensos.

Logo que ingressei para atuar como docente na referida instituição, não existia ainda na escola a área de Educação Especial. Considero relevante apontar este fato como um marco político que favoreceu a implementação do trabalho da Educação Especial nesse espaço escolar.

Os primeiros anos de trabalho no CAp Eseba/UFU foi de desbravamento; de informar a comunidade escolar sobre o trabalho da Educação Especial em um espaço educativo regular; de lutas para a criação e respeito pelo trabalho da área. Vivenciei períodos de intensos embates na tentativa de sensibilizar o corpo docente e a equipe escolar para a construção de uma cultura do respeito à diferença humana na escola. Neste período, eu não estava sozinha! A área da Psicologia Escolar foi parceira em diversas ações em que o nosso trabalho se convergia. Gradativamente, fomos conseguindo espaços de/para formação de professores/as e, atrelado a isso, enfrentamos o desafio de implementar uma política de ingresso e permanência que atendesse às especificidades dos/as alunos/as público-alvo da Educação Especial, matriculados/as na escola.

Mediante todos os desafios vivenciados ao longo de 16 anos de atuação no CAp Eseba/UFU, uma das formas que me auxiliaram a lidar e a ressignificar minha prática e relações com meus pares, outros/as profissionais, alunos/as e famílias, tem sido a escrita de trabalhos científicos. Nessas produções[3], realizadas em duplas ou equipes de trabalho, ao situar meu contexto de atuação, problematizar a teoria que fundamenta minha prática e na reflexão conjunta com os/as coautores/as, consigo identificar com maior nitidez os avanços que já tivemos e, ainda, vislumbrar outros caminhos de continuidade desse processo de luta em prol da inclusão escolar.

No que se refere à minha participação e envolvimento no processo de formação continuada dos/das docentes no CAp Eseba/UFU e de outros espaços institucionais, tenho me proposto a sempre contribuir, seja estudando com os/as professores/as estratégias e recursos de acessibilidade aos/às alunos/as público-alvo da educação especial, seja orientando formas de manejo no trabalho específico com esse público, no sentido de auxiliar na melhor realização do trabalho docente na sala de aula comum.

Além disso, a partir das minhas inquietações frente aos desafios docentes, tenho também produzido e publicado[4], em parceria com colegas das áreas ou outras afins, as nossas experiências vivenciadas, no sentido de divulgar nossas ações e ainda identificar o quanto ainda precisamos caminhar e aprimorar nossa prática.

Ademais, vale ressaltar que a relação com as famílias[5] de crianças com deficiência na escola em que atuo foi algo que sempre me tocou desde o ingresso das referidas crianças na instituição. É fato que a entrada na escola é um momento substancial na vida de toda criança, mas, especialmente para as crianças com deficiência, esse ingresso traz uma gama de

---

[3] Dentre os trabalhos produzidos, destaco: "Contribuições da Psicologia Escolar/Educacional e da Educação Especial na Inclusão Escolar de Alunos com Transtorno do Espectro Autista: Relato de uma Experiência" (Ferreira; Buiatti; Nunes; Corrêa-Telles, 2016), "Educação Inclusiva na Escola de Educação Básica da Universidade Federal de Uberlândia: um trabalho em construção" (Ferreira; Nunes; Corrêa-Telles; Lima; 2019), "Educação inclusiva e diversidade: experiências, desafios e avanços no processo de escolarização" (Dias *et al.*, 2019), "Atendimento Educacional Especializado e Família: uma parceria necessária" (Miranda; Ferreira; Garibaldi, 2016) e "A Educação Especial e a Educação Infantil: interfaces do trabalho na perspectiva da inclusão escolar" (Ferreira; Corrêa; Garibaldi, 2017).

[4] "A Organização do serviço de atendimento educacional especializado em um colégio de Aplicação de Minas Gerais" (Ferreira; Corrêa-Telles; Garibaldi, 2017), "Perfil e a Constituição da Identidade dos professores: contradições e os desafios para a prática da Educação Inclusiva" (Buiatti; Pereira; Teixeira; Garibaldi; Cardoso, 2019), "O transtorno do Espectro autista, a inclusão escolar e a formação de professores: contribuições da Psicologia Escolar/ Educacional e da Educação Especial" (Ferreira; Buiatti; Nunes; Corrêa-Telles, 2016).

[5] Como essa questão com as mães sempre mobilizou em mim muitas indagações, tive a oportunidade de refletir teoricamente sobre a temática, tendo publicado um texto em parceria com outras autoras (Ferreira; Garibaldi; Miranda, 2016) sobre o atendimento educacional especializado e a relação com as famílias. Apresentei também em um evento científico, juntamente com uma colega de trabalho, um relato de experiência sobre o atendimento às famílias de crianças com deficiência ingressantes na escola.

sentimentos e desafios a serem vivenciados. Principalmente para as mães, esse processo pode ser ainda mais desafiador, pois elas precisam, inicialmente, confiar no espaço e na equipe pedagógica que acompanhará seu/sua filho/a. Posteriormente, ambos, família e criança, vivenciam o processo de adaptação a uma nova realidade, sendo fundamental o apoio da escola no sentido de acolher as necessidades das crianças, buscando formas de eliminar barreiras para efetivar a inclusão de seus/suas filhos/as na escolarização regular (Tambara; Furlanetto, 2022).

Entendo ser fundamental ao processo de ensino-aprendizagem a participação efetiva das famílias, pois muitas vezes elas são porta voz de seus filhos/as, podendo auxiliar na melhor compreensão dos/das estudantes pela equipe escolar. Neste caminho, considero imprescindível o acolhimento às mães e aos pais de alunos/as com deficiência, ingressantes na escola. Esta ação faz parte de uma das frentes de trabalho em que as áreas da Educação Especial e Psicologia Escolar convergem na escola na qual atuo, e tem sido vivenciada há mais de 16 anos por mim e outra colega de trabalho.

Em minha percepção, tal experiência tem revelado a importância desse momento inicial de acolhimento e escuta sensível, com o intuito de propiciar um espaço seguro, de cuidado e respeito às histórias, à subjetividade e às experiências vivenciadas pelas famílias de crianças com deficiência.

Além disso, é possível constatar o quanto a referida ação tem auxiliado o meu trabalho de acompanhamento e de inclusão escolar, contribuindo para a contínua luta em prol da construção de uma escola inclusiva. Defendo a inclusão partindo de um modelo biopsicossocial de deficiência, que se ancora nos direitos humanos, na produção coletiva do saber e que tem como principal objetivo o respeito ao inacabamento humano e a emancipação da pessoa, a partir da perspectiva do olhar para todos e a cada um.

Somando-se a isso, o questionamento constante frente às políticas públicas, sociais e econômicas destinadas a organizar a relação entre esses indivíduos e a sociedade me acompanham e, neste cenário, entendo ser preciso

> tornar a escola lócus da inclusão, necessariamente adequada aos desafios que são postos quando se pretende educar a todos e, em função disso, reconhecer que se faz necessário considerar a singularidade dos alunos/alunas e a comunidade escolar, e implicados aí, pais, professores e profissionais da educação (Lustosa, 2019, p. 119).

Ao pensar a educação inclusiva, procuro reconhecê-la como um processo dinâmico, em que sou constantemente influenciada pelas contribuições de Freire (1996), Lustosa (2018), González Rey (2005, 2011), Ferrari (2024) e Skliar (2010), que tratam de educação e de

inclusão. Paulo Freire considera a educação como um processo dialógico, democrático e não discriminatório, que valoriza as diferenças de classe, etnia, gênero e deficiências; e que entende a necessidade de o professor adaptar suas práticas pedagógicas para todos/as, promovendo conscientização e equidade contra os processos de exclusão.

Lustosa (2018, p. 23) considera que a educação inclusiva corresponde à ideia de educação sem diferenciação, e que possibilite a oportunidade de aprendizagem para todos/as alunos/as. Desta maneira,

> não deveria receber o título de maneira alguma de "inclusiva"; da mesma forma, tanto distinções entre escolas "inclusivas" e escolas "regulares", como entre alunos "incluídos", acrescento ainda "alunos de inclusão", "alunos da educação especial" e "alunos laudados"; falas tão comuns nas escolas, (...) e alunos "regulares", deveriam ser levados ao descrédito.

Lustosa (2018) defende, ainda, uma perspectiva que a mim é muito cara: o significado especial em considerar a dimensão subjetiva da aprendizagem em relação aos alunos/as com dificuldades de aprendizagens e/ou deficiência. Em muitos casos, as dificuldades de aprendizagem originam-se não pela impossibilidade dos/as estudantes em realizar as operações "intelectuais necessárias ", mas surgem frente à emergência de sentidos subjetivos no seu processo de aprender que lhes dificultam a sua realização; e um aspecto tão importante quanto este se refere a como estes/as alunos/as subjetivam essa condição que está imbricada em um espaço que carrega representações dominantes e numa escola ainda muito homogeneizadora, o que afeta também a construção da identidade e da própria escola que ainda reforça a incompetência, a deficiência e a incapacidade desses/as alunos/as.

A autora entende também que a inclusão escolar envolve relações de subjetivação que reconhecem diferenças, superam visões médicas restritivas e promovem desenvolvimento integral, com práticas que acolhem necessidades individuais sem reproduzir exclusões. Segundo Lustosa (2019, p. 124),

> na instituição que se pretende inclusiva, a subjetividade social perpassa os sentidos subjetivos individuais constituídos por professores, alunos, demais funcionários e as famílias dos educandos influenciando-os, ao tempo que sofre influência destes, por essa razão, a produção de sentidos e configurações subjetivas positivas em relação à inclusão possibilitam sua implementação de forma mais efetiva.

Meu olhar para a escola se dá também a partir da influência de González Rey (2011), que traz contribuições a partir da teoria da subjetividade e em confluência com Ferrari (2024),

que questiona o modelo e ideologias coloniais, bem como as interferências desses no modo de existir das pessoas com deficiência. González Rey (2011) nos permite compreender as complexas interações existentes nas relações entre professor/a e aluno/a, que se organizam de forma simultânea na experiência vivida e no sujeito da experiência. Essas são dotadas de valores simbólicos e emocionais e, neste contexto, o/a aluno/a precisa ser envolvido/a afetivamente, ser atendido/a em suas necessidades e estar imbricado no processo de aprendizagem, sendo respeitadas as suas dimensões individuais quanto sociais, "transcendendo a concepção cognitiva intelectual dominante do processo de aprender, tanto na produção científica, quanto no imaginário social" (Martínez, 2011, p. 11).

Ferrari (2024), por sua vez, a partir de um viés decolonial, nos convida a pensar "o mundo a partir da deficiência" e defende a necessidade de desconstrução do próprio conceito de deficiência para que, assim, voltemos nosso olhar para como a pessoa com deficiência existe no mundo e como sua existência implica em saberes próprios e necessários para a sociedade em geral. A autora propõe práticas de inclusão que repensam linguagem e educação a partir da deficiência, desnaturalizando o capacitismo e centralizando ontologias plurais.

Por fim, Skliar (2010) defende uma educação inclusiva plena, justa e participativa, baseada também na escuta, diálogo e convivência real com o outro, ideia esta que coaduna com a postura freiriana. O autor também questiona o modelo tradicional na educação, argumentando que muitas práticas escolares promovem a segregação disfarçada de inclusão, priorizando padrões normais em vez de reconhecer a singularidade de cada pessoa.

A partir da contribuição de cada autor/a e dos saberes que venho construindo sobre inclusão escolar, tenho procurado me atentar para esta complexidade que caracteriza a inclusão escolar e para as relações, as experiências pessoais e sociais que geralmente estão/são naturalizadas e imbricadas em perspectivas coloniais, "pela produção da deficiência, pela exploração do trabalho e pela forma como o processo de colonização global acabou por "incapacitar" o sul global" (Ferrari, 2024, p. 193).

Geralmente, as mães de crianças com deficiência acreditam que seus/suas filhos/as são pessoas especiais e merecem ser amadas e respeitadas. Essa crença fundamental é baseada na conexão afetiva e emocional entre mãe e filho/a, sendo difícil de ser questionada. Com isso, tais mães defendem que seus/suas filhos/as precisam de apoio e compreensão especial para superar suas dificuldades, e que a escola pode ser um local importante para esse apoio.

Ebert, Lorenzini e Silva (2015), ao estudarem a percepção de mães de crianças com autismo, destacam que a presença de uma criança com tal diagnóstico em uma família interfere no funcionamento de todo o grupo familiar, o qual precisa "[...] ajustar seus planos e

expectativas futuras às limitações, necessitando adaptar-se e realizar constantes mudanças na sua rotina de vida para atender às necessidades da criança" (Ebert; Lorenzini; Silva, 2015, p. 50). Desse modo, percebe-se que pais de crianças com TEA (Transtorno do Espectro Autista) passam a lidar com uma realidade diferente da idealizada, necessitando desenvolver novas habilidades, a começar pela obtenção de informações sobre o transtorno, conhecimento de recursos e técnicas que possam ajudar a criança no seu desenvolvimento, assim como orientação e suporte para se tornarem facilitadores importantes do aprendizado dos/das filhos/as.

Kobarg e Vieira (2008) destacam as crenças como parte da psicologia dos cuidadores, com potencial de interferência no cuidado. Os autores apontam para uma relação dialética entre as crenças e o ambiente físico, ao defender que elas sofrem transformação e transformam o ambiente físico, influenciando o desenvolvimento infantil. Ao avaliar o que as mães valorizavam na educação dos/das filhos/as, eles perceberam que mães da zona urbana, com escolaridade superior, valorizavam mais a estimulação de seus/suas filhos/as do que as mães da mesma região com baixa escolaridade, as quais destacavam a disciplina como elemento importante no processo de escolarização. Segundo Kobarg e Vieira (2008), as mães com maior grau de escolaridade, ao valorizarem a estimulação dos/as filhos/as, aumentam a probabilidade de engajar-se em ações neste sentido, o que é benéfico para o desenvolvimento da criança.

Nesse estudo sobre crenças de mães sobre o desenvolvimento infantil nos contextos rurais e urbanos, os autores destacam que não há uma definição única e explícita de crenças, mas as caracterizam como cognições parentais que atuam como mediadores entre valores, práticas de cuidado e o desenvolvimento infantil. O comportamento dos pais não consiste em uma série de respostas acidentais ao comportamento de seus filhos, ou seja, os pais têm noções ou ideias a respeito de como devem tratar seus filhos, isto é, com base no que acreditam ser bom ou ruim, naquilo que eles valorizam ou desvalorizam e que norteiam suas práticas na relação com os filhos. Portanto, as crenças e práticas de cuidado materno apresentam configurações diferentes em função do contexto em que as mães residem.

Percebo também que quando tais mães veem seus/suas filhos/as entrarem na escola, elas precisam adaptar suas crenças ao novo contexto. Elas começam a questionar suas crenças sobre a capacidade dos/das filhos/as para superar suas dificuldades e começam a buscar informações sobre como a escola pode apoiar seus/suas filhos/as. Nesse processo, as mães podem desenvolver novas crenças que sejam mais específicas para o contexto escolar, como a crença de que os/as professores/as devem ter conhecimentos especializados para trabalhar com crianças com deficiência.

As diferentes experiências vividas pelas mães são permeadas por conflitos e incertezas e, muitas vezes, tais movimentos trazem mudanças na forma de lidar com o contexto, uma vez que, ao se mobilizar com as situações, as crenças vão dando lugar a outras posturas.

Schön (2000), ao definir mudança, enfatiza que essa se dá a partir do sentimento de incerteza que pode se apoderar das pessoas. Assim, para o pesquisador, mudar é passar por zonas de incertezas. Nessa mesma linha de pensamento, Fullan (1991) salienta que as experiências pessoais e coletivas, caracterizadas por ambivalência e incerteza, também geram mudanças.

Portanto, para esses autores, as mudanças surgem a partir de dúvidas, incertezas e de ambiguidade, já que deixamos algo conhecido para adentrar em um espaço desconhecido, e o desconhecido sempre gera incertezas. A mudança gera muitas inquietações, questionamentos e quebra de padrões, uma vez que abala as nossas convicções mais profundas, as nossas verdades e crenças que até então acreditávamos serem inquestionáveis. Passamos a duvidar até mesmo do que nos é familiar, que passa a se tornar inicialmente desconhecido.

Fullan (1991, p. 36), por exemplo, nos estudos sobre atuação docente e crenças, não oferece uma definição direta e isolada sobre crenças, mas as contextualiza no processo de mudança educacional como parte das realidades subjetivas. Em seus estudos sobre crenças, no contexto dos professores, por exemplo, ao definir mudança como "transformação de realidades subjetivas", reforça que a mudança passa inicialmente por uma transformação pessoal das nossas realidades subjetivas. O autor acredita que a mudança verdadeira envolve a alteração nas concepções e no comportamento. Para que isso aconteça, a mudança deve se dar em três dimensões: mudança nos materiais, nas abordagens de ensinar e nas crenças. Barcelos (2007), apoiando-se em Fullan, acrescenta que as crenças são dinâmicas, situadas e fortemente ligadas à identidade, emoção e à experiência, portanto difíceis de mudar quando são centrais, e tendem a produzir apenas mudanças superficiais, sem mudança consistente nas ações docentes.

Nessa mesma linha, Freeman (1989) trabalha a ideia de que crenças são componentes centrais dos princípios do trabalho docente e são entendidas como estruturas cognitivas internalizadas que organizam a experiência do professor e funcionam como uma pedagogia oculta que guia sua prática. Qualquer nova aprendizagem do professor é filtrada por esse núcleo prévio de crenças e entendimentos, que pode favorecer ou bloquear mudanças. Para o autor, a mudança nem sempre significa modificação da ação, mas sim da consciência do que se faz, ou seja, mudança não quer dizer necessariamente fazer algo de maneira diferente, pode significar uma mudança na consciência, ou seja, a "mudança pode ser uma afirmação da prática atual" (Freeman, 1989, p. 29-30). Assim, é importante destacar que as crenças não são tratadas como

opiniões superficiais, mas como parte de um sistema interno de significados que precisa ser tornado consciente e trabalhado explicitamente na formação de professores

Para Simão, Caetano e Flores (2005) não há uma definição isolada sobre crenças, mas os autores deixam claro que estas fazem parte dos conteúdos pessoais e das atitudes e valores que integram a dimensão interna do professor, que se somam aos seus saberes e competências, que estão em constante mudanças, compondo teorias da prática mais ou menos contextualizadas, consistentes e coerentes. Os autores caracterizam a mudança de crenças dos professores como sendo um processo lento, que demanda tempo e é resultado de um processo de aprendizagem que inclui "novas formas de pensar e de entender a prática" (Simão; Caetano; Flores, 2005, p. 174). A definição dada sobre mudança, para esses autores, nos mostra que se trata de um processo "complexo, interativo e multidimensional", que "pressupõe a interação entre fatores pessoais e contextuais", que "está intrinsecamente ligado à aprendizagem e ao desenvolvimento" e "inclui mudanças ao nível das crenças e das práticas e a articulação entre ambas" (Simão; Caetano; Flores, 2005, p. 175).

Nesse sentido, ao olhar para as mães no meu percurso de atuação profissional, vejo o quanto é desafiador esse movimento de contraposição de suas aprendizagens, desejos e valores, que diante da realidade da escola, da sociedade são "convidadas" a repensar sobre seus/suas filhos/as, a deixar ou "guardar" suas impressões iniciais e abrir espaço para outras formas de entender tal contexto.

Em razão disso, no meu contexto de trabalho, procuro manter uma proximidade com as famílias, porque acredito que a escuta e a troca de experiências permitem delinear melhor as minhas ações nesse espaço de atuação, podem favorecer a inclusão escolar[6], colaborar para ampliar a compreensão e até modificar as crenças das mães sobre seus/suas filhos/as. No entanto, vejo que muitas famílias não se sentem confortáveis em compartilhar suas dúvidas, inquietações, preocupações, ou ainda atribuem à escola toda a condição de decidir e definir o que é melhor para seus/suas filhos/as, deixando a cargo da equipe pedagógica toda a responsabilidade pelo processo de escolarização.

Em minha compreensão e a partir de estudos na área, verifico que quanto mais afinadas estiverem escola e famílias, maiores chances terão de enfrentar as barreiras impostas pela

[6] Neste estudo, compreendemos a inclusão escolar como um princípio político e pedagógico que assegura não apenas o acesso, mas a permanência, a participação e a aprendizagem de estudantes com deficiência na escola regular. Em consonância com Mendes (2023) e Martins *et al.* (2001), entendemos que a inclusão exige reorganização das práticas escolares e superação de modelos segregadores. Inspirados também em Freire (2003), concebemos a inclusão como prática ética e dialógica, que reconhece o estudante como sujeito de direitos. Nessa perspectiva, conforme discutido na seção 1.1 e aprofundado na seção 1.4, a inclusão escolar envolve a articulação entre escola e família, sendo as mães participantes centrais na construção de percursos inclusivos.

educação, que apesar de avançar no sentido de mudanças, ainda se mantém endurecidas e inflexíveis frente às necessidades e especificidades apresentadas por cada estudante (Miranda; Ferreira; Garibaldi, 2016).

Nessa mesma perspectiva, Anache e Souza (2019, p. 7) afirmam:

> os desafios da contemporaneidade e a complexidade da existência humana na sociedade atual impõem aos sistemas educacionais demandas que não são mais atendidas pela simples escolarização voltada à aprendizagem instrumental limitada à mera reprodução de conteúdo curricular. Embora a aprendizagem desses conteúdos não possa e não deva ser descartada por sua importância formativa, ela já não ocupa o lugar central da problemática educacional, pois em uma sociedade em permanente processo de transformação em seus modos de viver, pensar, sentir e agir, as rupturas existenciais conduzem a níveis de pressão cada vez maiores sobre o modo tradicional de ensinar e de aprender.

Desse modo, não concebo uma educação que seja isolada, ou que não considere os diferentes aspectos que envolvem a formação humana, sejam eles relacionais, sociais, culturais, políticos. É preciso ousar, romper barreiras, inovar e propor ações inclusivas que considerem as múltiplas dimensões do desenvolvimento humano. A participação efetiva das famílias nesse processo pode ser um caminho interessante para inovar a educação. Nessa direção de buscar parcerias com as famílias, cito aqui um projeto escolar, do qual tive a oportunidade de participar, que teve como objetivo amparar e orientar famílias para que pudessem compreender o desenvolvimento infantil e favorecer o processo de aprendizagem de seus filhos/as: o Projeto Acolher (Vieira; Nunes, 2016).

Tal projeto, realizado de 2009 a 2014 no CAp Eseba UFU, foi desenvolvido por meio de encontros em grupo com famílias de crianças da Educação Infantil e professores/as, com o objetivo de oferecer um espaço de diálogo e reflexão sobre temáticas do desenvolvimento infantil. A participação no referido projeto mobilizou em mim o desejo de que as famílias de crianças com deficiência também pudessem participar e, então, usufruir de um espaço tão rico de acolhimento e formação.

Sempre me perguntava sobre o porquê do não comparecimento dessas famílias, uma vez que os convites eram direcionados a todas as famílias da Educação Infantil. Na minha percepção, esse sentimento de não pertencimento das famílias de crianças com deficiência em espaços comuns ofertados às demais famílias está relacionado também ao sentimento de exclusão vivido por elas, considerando que essas famílias se deparam com as diferenças de seus/suas filhos/as e com a dificuldade de aceitação dessas diferenças.

A partir dessas reflexões, minha inquietação permanece e a todo tempo trago esta reflexão e me pergunto: o que é preciso ser feito para que essa relação seja significativa e mais bem vivida dentro do espaço escolar? Como a minha prática poderia ser diferente se esse cenário fosse outro?

Na próxima subseção, apresentarei alguns relatos de experiências vividas na relação com algumas famílias, principalmente com as mães de crianças com deficiência no CAp Eseba UFU, com a intenção de esclarecer os motivos que me impulsionaram a elaborar esta tese, tendo como participantes mães de crianças com deficiência.

Minhas experiências profissionais e a relação com mães de crianças com deficiência: apresentando e justificando a pesquisa

Após apresentar um pouco de minhas experiências profissionais na Educação Especial, resgato agora um desafio vivido com uma família em 2010 no CAp Eseba/UFU e que reforça, para mim, a necessidade de realização de um trabalho mais próximo às mães de crianças com deficiência. O episódio ocorreu no momento de entrada de uma criança com deficiência na escola em que atuo. Logo após o sorteio público[7], uma família, cuja criança apresentava quadro de epilepsia de difícil controle, procurou a equipe multidisciplinar, composta por profissionais da Educação Especial e da Psicologia Escolar, com a seguinte pergunta: “Meu filho pode frequentar esta escola?”.

A princípio, fiquei sem entender a pergunta e confesso que achei estranho o fato de uma família perguntar se o filho poderia estudar naquela escola, considerando se tratar de uma escola pública. No entanto, optei por ouvir a família e entender melhor o motivo de sua preocupação. Os pais explicaram que a criança havia sido selecionada no sorteio público, mas estavam ansiosos devido ao estado de saúde delicado da criança de apenas quatro anos de idade. A mãe relatou que, quando se inscreveu para o sorteio, a equipe médica a desaconselhou a realizar a matrícula, alegando que a escola não era apropriada para seu filho. Portanto, a mãe queria uma posição da escola.

Na reunião de acolhimento, estavam presentes a mãe e o pai do estudante, além da equipe pedagógica. Percebi, pela troca de olhares entre os pais, que a família estava muito angustiada. Durante a conversa, buscamos informar a família sobre seus direitos e explicamos o papel da escola na promoção da inclusão. Também pedi aos pais que compartilhassem

[7] O processo de ingresso no CAp Eseba/UFU é feito por meio de sorteio público. Disponível em: https://eseba.ufu.br.

informações sobre a saúde da criança, para que pudéssemos adaptar nossa abordagem pedagógica na escola.

Enquanto estava com essa família, senti-me dividida. A pergunta persistente: “Meu filho pode estudar nesta escola?” não saía da minha cabeça, causando incômodo e uma sensação estranha. Essa pergunta ficou no meu pensamento e eu me imaginava no lugar da família.

A partir desse momento, começamos um trabalho de escuta dessa família e os relatos, bem como as informações compartilhadas, foram essenciais para entender a dinâmica familiar, os desafios enfrentados e as descobertas sobre a saúde e o desenvolvimento da criança. As informações fornecidas pela família foram fundamentais para a organização do nosso trabalho na escola. Além disso, comecei a me questionar: o que leva uma mãe a matricular seu filho na escola e, ao mesmo tempo, questionar sobre o direito de seu filho frequentar esse espaço? Por que uma mãe pensaria que o seu filho não deveria participar de uma atividade escolar, como uma confraternização na escola?

Outra situação que me fez refletir sobre a questão da inclusão de crianças com deficiência ocorreu em 2012. Na semana da criança, a equipe pedagógica planejou um passeio ao cinema e foi solicitado que as famílias preenchessem bilhetes, autorizando a ida das crianças ao passeio. À medida que a data se aproximava, todos os bilhetes foram devolvidos assinados, exceto o bilhete de um aluno com Síndrome de Down.

Ao procurar a mãe e perguntar o motivo de o filho não ter sido autorizado, ela relatou suas preocupações e inseguranças sobre o fato de a criança ter medo de escuro. Alegou que não era ideal o filho ir ao passeio, porque a escola não tinha a obrigação de acompanhá-lo, pois a criança poderia chorar, ficar irritada e que precisaria de alguém ao seu lado para se sentir mais segura. Ao mesmo tempo, a mãe demonstrava muito desejo de que a criança participasse, reforçando, a todo instante, que era o sonho dela que o filho participasse de momentos como esse, já que, em família, situações de lazer aconteciam sem a presença da criança.

Diante da sua preocupação, senti-me desafiada a encontrar uma solução que permitisse à criança participar do passeio. Essa decisão gerou uma série de dúvidas: será que eu deveria ter feito isso? Isso é muito sério! E se não der certo? Entre tantas preocupações, fiquei planejando o passeio, em como proporcionar tranquilidade a todos os envolvidos, tanto à família, quanto à criança e também a mim. Além disso, eu pensava nas experiências que a mãe tinha vivido e que a levaram a questionar se o cinema era um lugar seguro e interessante para seu filho. O que a teria levado a essa conclusão?

Passaram-se dois dias desde a decisão da família até o dia do nosso passeio. A mãe acompanhou a saída da escola e, de longe, nos observou enquanto atravessávamos uma avenida

movimentada em direção ao *shopping*. Entre olhares e gestos, a equipe da escola, composta por professores/as, estagiários/as da graduação e os/as profissionais de apoio, se comunicava com a mãe dizendo que estava tudo bem. Chegando ao cinema, encontramos as condições acordadas: sala vazia, poltrona próxima ao corredor, metade das luzes acesas e o som ambiente confortável. Quando o garoto entrou na sala, percebi nele estratégias de acomodação ao espaço. Ele apertava um dos ouvidos com uma mão e segurava minha mão com a outra. No entanto, aos poucos, ele foi se acalmando, pegou a pipoca e o suco e começou a se acomodar na poltrona. Decidi entrar em contato com a mãe para informá-la sobre nosso progresso, e a conversa telefônica foi emocionante.

Essa experiência traz genuinamente a crença de uma família que entende que a escola, o cinema, dentre outros espaços coletivos e comuns a tantas outras pessoas, podem não ser espaços adequados, ou de direito, para o filho com deficiência frequentar. Além disso, essa experiência nos leva a confirmar, mais uma vez, a importância da parceria entre a escola e a família para auxiliar na mudança de crença das mães em direção a vivências diferentes que podem trazer repercussões no bem-estar de seus/suas filhos/as, em seu desenvolvimento integral, e em sua inclusão não somente na escola, mas na sociedade.

A seguir, compartilho outra experiência a partir de uma perspectiva diferente de parceria com mães que pôde contribuir para o nosso cotidiano escolar. Essas diferentes experiências ilustram como diferentes mães, a partir de suas crenças sobre a inclusão escolar, podem desempenhar papéis fundamentais no processo de inclusão escolar.

O ano letivo começou e uma criança com transtorno do espectro autista (TEA), que havia conseguido se adaptar e entender a rotina da escola no ano anterior, apresentou-se agitada à procura de algo pela escola. Várias mudanças ocorreram em relação à sua turma: professora, localização da sala de aula e, mesmo assim, a criança demonstrava uma crescente curiosidade de explorar outros espaços da escola.

Ela estava constantemente à procura de um computador para imprimir imagens relacionadas ao seu hiperfoco. Era muito interessante presenciar aquela criança de apenas 6 anos entrando na sala dos/das professores/as, ligando o computador, acessando o *YouTube* e, sempre muito ágil, pausando o vídeo para tirar capturas da tela, salvando as imagens e, em seguida, imprimindo-as. Quando não alcançava seu objetivo, ela seguia outra estratégia, acessando o *Google Imagens*, capturando a imagem, editando-a no *Paint* e, finalmente, imprimindo-a.

Esse comportamento se intensificou e se generalizou ao longo dos dias, estendendo-se nas aulas dos/das professores/as especialistas, até o período integral. O nosso desafio, enquanto

equipe, era fazer com que a criança se envolvesse mais na rotina de seu grupo e que conseguisse controlar seu foco. Realizamos tentativas de reforçar a antecipação das ações na escola, a rotina visual e estabelecer limites, mas enfrentávamos uma situação bastante desafiadora, pois a criança não respondia as nossas intervenções.

Diante dessa situação, decidimos procurar a família e os/as profissionais que a acompanhavam para compreender o que estava acontecendo fora da escola. Recebemos como retorno a informação de que esse comportamento também estava sendo manifestado em outros ambientes frequentados pela criança. Segundo a equipe de profissionais externos à escola, o comportamento da criança de fixação em relação às imagens e à caixa de figuras sinalizava uma falta de regulação comportamental, generalizada e sem consciência.

Com o apoio da mãe da criança, realizamos uma reunião com a equipe multiprofissional para que construíssemos uma prática unificada e acolhedora para a criança. O momento foi muito importante para compreender algumas especificidades da criança que foram identificadas pela equipe escolar, pois muitas observações passavam despercebidas na escola. Os/as profissionais apresentaram os seus desafios, enquanto a mãe compartilhou estratégias que havia desenvolvido com sua filha, em casa, para ajudá-la nos outros espaços que ela frequentava. Gradativamente, fomos capazes de unificar nossas ações e notamos que a criança se sentia mais tranquila e envolvida com o cotidiano escolar. Muitos aspectos dessa interação com a criança foram possibilitados e ampliados a partir da escuta atenta da mãe, da discussão do caso com profissionais especializados/as e dos diálogos frequentes entre a equipe escolar e a família na busca de soluções.

A partir do relato dessas experiências, reconheço que o meu desejo de que a inclusão de fato aconteça para todos/as e para cada um/a norteia meu caminho, no sentido de abrir espaço para a escuta contínua das mães, e para a construção coletiva entre escola e família em prol da inclusão escolar das crianças.

Cumpre salientar que as informações compartilhadas pelas mães geralmente chegam até mim de maneira bastante conflituosa, ou seja, algumas mães não compreendem o papel da escola e acabam defendendo que a instituição deveria assumir ações de atendimentos especializados, assim como elas vivenciam nas terapias. Outras mães defendem a necessidade premente de um profissional de apoio, mesmo a equipe avaliando e ponderando a não necessidade; tal postura pode ser entendida pelos/as professores/as como falta de compreensão sobre a proposta pedagógica da escola ou mesmo a crença de que seus/suas filhos/as não são capazes de estarem apenas entre seus pares e a professora da turma. Do meu ponto de vista, essas solicitações das mães, muitas vezes, dificultam o movimento de aprendizagem da criança,

o processo de alfabetização e de acompanhamento da turma junto aos/às demais colegas, e revelam a superproteção das famílias no que diz respeito aos cuidados e segurança em relação ao espaço escolar. De qualquer forma, essas informações auxiliam a direcionar minha prática pedagógica, pois trazem as particularidades e especificidades das crianças, que muitas vezes passam despercebidas no cotidiano escolar, repleto de infinitas demandas.

Dentro do que foi apresentado, das vivências com famílias de crianças com deficiências, de leituras, estudos e trocas de experiências com colegas, algumas inquietações sentidas por mim foram se materializando em perguntas, que impulsionaram a presente pesquisa, a saber: Que experiências as mães de crianças com deficiência têm em casa e fora de casa na relação com seus filhos/as? Quais as crenças dessas mães acerca do desenvolvimento e aprendizagem escolar de seus/suas filhos/as? O que as mães conhecem ou sabem sobre inclusão escolar? De onde vêm esses saberes que repercutem na relação com a escola? Como se dá a relação das mães com a escola?

Essas e tantas outras questões me levaram a definir o foco da presente pesquisa de doutorado: as crenças das mães sobre a inclusão escolar de seus/suas filhos/as, o que pode trazer contribuições para a minha própria prática como docente na Área de Educação Especial.

Desse modo, esta pesquisa teve como **objetivo geral** (re)construir sentidos sobre a inclusão escolar de crianças com deficiência, a partir da compreensão e análise das crenças e experiências de mães de crianças com deficiência.

Como **objetivos específicos**, pretendi:

- Compreender as crenças das mães de crianças com deficiência sobre a aprendizagem e a inclusão de seus/suas filhos/as na escola e como essas crenças são/foram sendo (re)elaboradas frente ao movimento de inclusão escolar desses/dessas crianças;
- Analisar e discutir a relação das crenças dessas mães com as experiências escolares de seus/suas filhos/as;
- Problematizar a inclusão escolar a partir das crenças das mães;
- Construir subsídios para ações que possibilitem práticas inclusivas que considerem a participação efetiva das famílias, especificamente das mães.

Vale esclarecer que o motivo da minha escolha em pesquisar sobre crenças está relacionado ao fato de perceber, em meu cotidiano profissional, no contato com mães de crianças com deficiência, que muitas mães apresentam crenças deterministas acerca de seus/suas filhos/as, que acabam por definir o desenvolvimento das crianças. Por outro lado, em

experiências com outras mães, pude identificar também mudanças em suas crenças a partir do momento em que começaram a vivenciar com seus/suas filhos/as algumas situações, que as levaram a ampliar sua própria compreensão sobre a inclusão, indicando caminhos e possibilidades, a partir de uma nova ótica.

Defendo a tese de que as crenças das mães de crianças com deficiência acerca da inclusão escolar poderão se modificar de forma positiva e com chances de repercutir na aprendizagem das crianças desde que a escola e a família desenvolvam um trabalho conjunto e em parceria. Em outras palavras, considero que as crenças das mães vão se ressignificando à medida que elas protagonizam e provocam a escola (em parceria ou não com a instituição) a repensar suas práticas pedagógicas, convidando a equipe escolar a fazer novos arranjos, como também rever as suas crenças acerca do movimento de inclusão. Sendo assim, as crenças podem influenciar ou, até mesmo, determinar as concepções a partir das diferentes experiências.

Cumpre salientar que o conceito de crenças adotado nesta pesquisa se fundamenta nas produções de Rokeach (1981), que define crenças como afirmações que uma pessoa considera como verdadeiras sobre o mundo, sendo fundamentais para a formação de valores e atitudes, influenciando o comportamento e a tomada de decisões. Essas crenças, para Rokeach (1981), desempenham um papel crucial na maneira como os indivíduos interpretam suas experiências e interagem com o ambiente ao seu redor.

Além desse autor, recorro às contribuições de Barcelos (2006), que define crenças como uma forma de pensamento, construções da realidade, maneiras de ver e perceber o mundo e seus fenômenos. Tais crenças, na percepção da referida autora, são co-construídas a partir de nossas experiências e resultantes de um processo interativo de interpretação e (re)significação. Sendo assim, as "crenças são sociais (mas também individuais), dinâmicas, contextuais e paradoxais" (Barcelos, 2006, p. 18).

Para a delimitação dessa pesquisa, optei por escolher a Linguística Aplicada pela sua relevância como campo de estudos sobre os aspectos sociais, e por se debruçar sobre situações do cotidiano em busca de compreender os problemas do mundo real, incluindo questões educacionais e culturais. Acredito que a Linguística Aplicada pode ajudar a entender como a linguagem influencia e reflete as crenças das mães, as relações destas no processo de inclusão escolar de seus/suas filhos/as, como também os impactos e a influência dessas crenças no contexto social. Sendo assim, me apoio em Moita Lopes (2006) e Rajagopalan (2003) que trazem posições importantes que contribuem com este estudo, na medida em que consideram a linguagem e seu importante papel de aproximação das/para as pessoas, como também um palco de intervenção política.

Moita Lopes (2006, p. 14) afirma que “criar inteligibilidade sobre os problemas sociais em que a linguagem tem um papel central”, objetivo da Linguística Aplicada, colabora com o diálogo com o mundo contemporâneo, rompendo a relação teoria e prática. Isto porque esse autor compreende que, para se construir teorias, é premente considerar as vozes daqueles que vivem as práticas sociais que desejamos estudar. A partir desta posição, Moita Lopes (2006), descreve o sujeito social como heterogêneo, fragmentado, fluído e “historizando-se”.

Neste percurso de construção destes sujeitos, a Linguística Aplicada, como área em que a ética e o poder são pilares cruciais, entende que não é possível relativizar/generalizar todos os significados construídos; sendo assim, pondera que há limites éticos, e a responsabilidade e a cautela que devem ser norteadores neste processo.

Partindo dessa perspectiva, em se tratando da presente pesquisa, ao me aproximar das mães participantes desta pesquisa, e ao analisar como elas se comunicam sobre suas experiências e valores, foi possível identificar padrões de linguagem que revelavam suas crenças sobre maternidade, inclusão social e escolar, desenvolvimento infantil, dentre tantos outros aspectos. Além disso, a Linguística Aplicada ampara esta investigação na medida em que busco compreender como essas crenças são moldadas e/ou legitimadas por fatores sociais. Neste sentido, do ponto de vista ético, entendo que a intenção primeira desta pesquisa não é dar respostas, mas se aproximar do que é singular, e dar espaço para compreender respeitosamente os fenômenos a partir do que está permeado pela linguagem dessas pessoas.

Diante disso, considero que as crenças das mães estão imbricadas com as questões sociais, e a Linguística Aplicada, como um campo de estudos transdisciplinar e crítico, se preocupa com as questões sociais em que a linguagem tem um papel central. Nesse aspecto, a Linguística Aplicada aqui defendida é aquela que se preocupa com os sujeitos, com a produção e composição de sentidos feitos pelos/entre os sujeitos. Desse modo, este campo de estudos se atenta para questões sociais que se materializam pela/na linguagem e como esses fatos se perpetuam ou se relacionam com a linguagem numa dimensão ética e social.

Reforço, assim, a importância desta pesquisa pelo pertencimento à área da Linguística Aplicada, pela contribuição para a formação de professores e professoras e de aproximação com um contexto social, ou seja, com a inclusão de crianças com deficiência a partir do olhar para as crenças das mães. Com isso, interessa-me saber como essas mães falam sobre as experiências, como significam a suas crenças referentes às práticas escolares, expressas em suas reivindicações sobre os direitos de seus filhos/as.

Esta tese organiza-se como uma travessia. Antes de lançar-se ao mar das narrativas das mães, foi necessário construir o barco, reconhecer as correntes e estudar as cartas náuticas que orientam este percurso investigativo.

Na **Seção 1 – Fundamentação Teórica: construindo uma embarcação para fazer a travessia**, montei a embarcação conceitual que sustenta a viagem. Naveguei pelas discussões históricas e contemporâneas sobre deficiência e inclusão escolar, dialogando com Mendes (2023), Martins *et al.* (2015), Freire (2003), Lustosa (2018) e Pessotti (1984), a fim de compreender como os sentidos atribuídos à deficiência foram sendo socialmente construídos. Em seguida, adentrei o território das crenças, ancorando-me em Rokeach (1981), que as compreende como sistemas organizados; em Barcelos (2003, 2004, 2006, 2007a, 2007b) e Barcelos e Kalaja (2011), que as situam como dinâmicas, experienciais e atravessadas pela linguagem; em Dewey (1979), ao destacar a experiência como princípio formador de significados; e em Miccoli (2006, 2007, 2014), ao relacionar crenças e experiências vividas. Ao tratar da mudança de/nas crenças, recorri a Fullan (1991), Schön (1971), Freeman (1989) e Simão, Caetano e Flores (2005), compreendendo-as como processo complexo, marcado por incertezas e transformações subjetivas. Ainda nesta seção, revisitei pesquisas que dão voz às mães e às famílias no contexto da inclusão escolar, dialogando com Bassotto (2018), Tambara e Furlanetto (2021), Araújo, Trento e Drago (2020), Gavenda e Pieczkowski (2021), Nakamura e Souza (2024) e Pletsch, Calheiros de Sá e Marçal (2025).

Na **Seção 2 – Metodologia da Pesquisa: traçando rotas para iniciar o mergulho**, defini o rumo da embarcação. Assumi uma abordagem qualitativa, inspirada em Bogdan e Biklen (1994), Chizzotti (2006), González Rey (2003, 2005, 2011) e Paiva (2019), buscando aproximação sensível com as histórias das participantes. As entrevistas reflexivas e o diário de bordo tornaram-se instrumentos de navegação, permitindo registrar não apenas falas, mas sentidos, silêncios e movimentos. A análise de conteúdo orientou o exame cuidadoso das narrativas, possibilitando compreender como as crenças emergem, se tensionam e se (re)organizam.

Na **Seção 3 – O mergulho nas histórias das mães**, finalmente adentrei o mar das experiências. As narrativas de Marta e Mariana foram analisadas à luz dos referenciais teóricos anteriormente apresentados. Identifiquei crenças biológicas da deficiência, crenças atravessadas pelo capacitismo, crenças sobre a inclusão escolar e crenças relativas ao papel materno na aprendizagem. Nesse mergulho, retomei especialmente Rokeach (1981), Barcelos (2006; 2007), Barcelos e Kalaja (2011) e Dewey (1979) para compreender as crenças como processos vivos, afetivos, sociais e continuamente ressignificados pelas experiências.

Por fim, nas **Considerações Finais**, retornei ao porto não como quem encerra a viagem, mas como quem compreende que cada travessia abre novas rotas. Retomei os objetivos da pesquisa, refleti sobre os resultados alcançados e suas implicações para a Linguística Aplicada e para a Educação Inclusiva, reafirmando a importância de escutar as mães como sujeitos de linguagem, de experiência e de ação política no processo de inclusão escolar.

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: CONSTRUINDO UMA EMBARCAÇÃO PARA FAZER A TRAVESSIA

1.1 Navegando no contexto da inclusão escolar: do percurso histórico à legislação

Ao longo da história, as pessoas com deficiência eram compreendidas com base em diferentes crenças, algumas delas contraditórias, ou seja, em certos momentos eram vistas como criaturas malignas, em outros como possuidoras de um sexto sentido. Todos os modos de perceber a pessoa com deficiência, nos diferentes momentos da história, acabaram demarcando sentidos sobre a deficiência que impactam diferentes práticas sociais até os dias de hoje.

Relatos históricos revelam que, na Antiguidade, as pessoas com deficiência foram condenadas ao exílio ou castigadas, por serem consideradas criaturas malignas. A sociedade simplesmente ignorava, rejeitava, perseguia e explorava essas pessoas, então consideradas "possuídas por maus espíritos" ou vítimas da sina diabólica e feitiçaria (Pessotti, 1984).

A pessoa com deficiência era vista como alguém que provocava desarmonia na ordem social e, por isso, não era considerada humana, podendo ser eliminada. No caso das pessoas com deficiência visual, por exemplo, as crendices[8] ressaltavam a associação entre a luz e os acontecimentos felizes; logo, a cegueira era interpretada como uma "ação das trevas". Existia, por outro lado, a crença de que os cegos possuíam o dom místico de ver o passado e o futuro, através dos olhos espirituais, enxergando muito mais do que os olhos físicos permitiam, ou eram tidos como possuidores de um talento inato para superar obstáculos (Dall'Acqua, 1997).

Nas sociedades primitivas, a eliminação das pessoas, dos considerados inválidos, não se devia apenas às difíceis condições de vida da época; nessas sociedades, como se acreditava que as pessoas eram possuídas por espíritos malignos, a proximidade com elas significava manter uma relação com um "espírito mau".

Carmo (1989) assinala que, para os hebreus, por exemplo, as doenças crônicas, deficiências físicas ou qualquer deformação no corpo faziam com que essas pessoas doentes fossem consideradas indignas. Acreditava-se, ainda, que essas pessoas eram detentoras também de poderes oriundos dos demônios, cujas impurezas e pecados eram expressos pelas marcas que simbolizavam a evidência de maus espíritos (Amaral, 1994; Carmo, 1989; Rocha, 1987).

[8] Crendices foi o termo utilizado por Dall'Acqua (1997) para se referir ao termo crenças.

Como Botur e Manzoli (2007) e Rodrigues (2006) pontuam, as pessoas com deficiência eram entendidas como doentes que precisavam de cuidados médicos e de reabilitação física adequados. Dessa forma, a medicina começa a ganhar espaço e as pessoas com deficiência passam a ser vistas como objeto e clientela de estudo, demarcando o modelo médico como uma forma de compreensão das deficiências, no período do Renascimento, no século XIV.

Por volta do século XVIII, já no contexto do Iluminismo, houve mudanças sociais e descobertas científicas que levaram a alguns esclarecimentos sobre problemas congênitos, disfunções sensoriais e distúrbios mentais e físicos; com isso, as pessoas com deficiência passaram a ser vistas de forma diferente. Com a passagem de uma visão supersticiosa para uma visão orgânica do homem, que se deu principalmente no século XVIII, a deficiência passou a ser relacionada a questões anatômicas e fisiológicas, dando lugar a uma visão científica, caracterizada pelo desenvolvimento da ciência, quando as questões místicas e das razões divinas deram lugar às descobertas e avanços científicos marcados pelo racionalismo.

Glat (1998, 2005) informa que, entre os séculos XVII e XIX, na Europa, houve um movimento de institucionalização em que as pessoas que apresentavam alguma deficiência eram atendidas em instituições religiosas e filantrópicas, sem que houvesse um controle sobre a qualidade do serviço nesses espaços. Posteriormente, esse movimento chega ao Brasil, no século XX. O atendimento baseava-se em um modelo médico, em que a deficiência era vista como uma doença, devendo a pessoa ficar aos cuidados da família ou em instituições, permanecendo segregada. Contudo, o atendimento praticado nesse período serviu para iniciar uma conscientização sobre a necessidade de apoio às pessoas com deficiência, embora ainda fosse um apoio com características assistencialistas.

Tem-se, portanto, um período de segregação institucional das pessoas com deficiência, as quais eram excluídas da sociedade e da família, e comumente acolhidas por instituições com características religiosas ou filantrópicas com precário ou nenhum controle a respeito da qualidade da atenção a essas pessoas. Segundo Glat (2005), na maioria dos países em desenvolvimento, a educação especial para as crianças com deficiência era administrada por instituições voluntárias, em sua maioria religiosas e, em muitos casos, essas crianças institucionalizadas nelas permaneciam a vida inteira.

Na primeira metade do século XX, as pessoas com deficiência eram atendidas sob um caráter assistencialista e segregacionista, e somente a partir da década de 1950 é que o processo de institucionalização começou a ser criticamente examinado. Sassaki (2005) destaca que, nesse período, houve um momento de integração das pessoas com deficiência

à sociedade, com o surgimento de classes especiais dentro das classes comuns nas escolas. Após esse movimento de institucionalização, foram criadas as escolas especiais, cujo objetivo era manter os indesejáveis longe dos ditos “normais”.

Observa-se, ainda nesse período, que, paralelamente à expansão das oportunidades educacionais para as pessoas com deficiência, vai se consolidando a formação de professores especializados. A criação de escolas e de institutos especializados revela, portanto, uma mudança de postura da sociedade perante as pessoas com deficiência. O paradigma da institucionalização ainda se manteve por alguns anos, mas gradativamente, no início dos anos 1940, passou-se a adotar as ideias de normalização, criando-se o conceito de integração, que se referia à necessidade de modificar as pessoas com deficiência para que pudessem vir a assemelhar-se aos demais, ou seja, para então poderem ser integradas ao convívio social. No sentido de buscar integração às pessoas com deficiência, elas eram capacitadas, reabilitadas e encaminhadas para as escolas regulares. Nesse percurso, busca-se uma normalização, portanto era atribuída à pessoa com deficiência a responsabilidade de adequar-se ao sistema (Mantoan, 1998).

Glat (2007) explica que a integração das crianças com deficiência em classes especiais dentro das escolas comuns ocorreu não por causas humanitárias, mas para assegurar que essas crianças não interfeririam no ensino das classes regulares. Acreditava-se que acolher uma criança com deficiência em uma classe regular exigiria muito do professor, o que dificultaria sua dedicação aos demais alunos dessas classes. Seria imprescindível que não se falasse tanto em adequar as pessoas à sociedade e sim em adequar a sociedade às pessoas, para que as pessoas com deficiência verdadeiramente pudessem ter participação total e igualdade de chances. Surge, assim, o conceito de inclusão, no final dos anos 80, no mundo Ocidental.

É importante pontuar que foi após a Segunda Guerra Mundial (1939-1945) que se intensificaram as discussões dos direitos de igualdade e fraternidade, conforme explica Januzzi (2004). Em vista da rápida recuperação do desenvolvimento de alguns países, houve a ênfase da valorização da educação, momento em que o país vai inserindo na ótica educacional do governo. Foi somente na segunda metade do século que se passou a pensar na inserção da pessoa cega na escola regular. É também nessa época que ocorre a criação de programas sociais para atender e reabilitar as pessoas com deficiência, em virtude da necessidade de atender aos mutilados de guerra, assumindo o governo a responsabilidade pela garantia dos direitos humanos.

Em 1954, foram fundadas no Brasil a primeira Associação de Pais e Amigos dos

Excepcionais (APAEs), destinadas exclusivamente às crianças com deficiência e, em meados dos anos 1960, deu-se início aos movimentos de discussão sobre as práticas assistencialistas dessas instituições; esses movimentos reivindicavam o acesso à saúde, à educação, ao lazer e ao trabalho, bem como a participação das pessoas com deficiência nas decisões em relação às suas demandas. Começou, portanto, um movimento de desinstitucionalização das pessoas com deficiência.

Em 1970, admitiu-se que crianças com deficiência e com dificuldades leves teriam capacidade para integrar-se ao sistema regular de ensino. O movimento de integração foi sendo fortalecido após a Declaração dos Direitos da Criança em Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), em 1975 (Werneck, 1997) e, com isso, outros movimentos foram surgindo, com vistas a atender às pessoas com deficiências. Nessa época, o movimento de integração preconizava que as pessoas com deficiência se adequassem à escola, enquanto esta se mantinha inalterada, dividida em escola regular e escola especial; a integração aconteceria no momento em que o aluno estivesse apto a seguir o currículo regular.

Para Mazzota (1996), Sassaki (2005) e Santos (2000), a integração da pessoa com deficiência é proposta, inicialmente, em termos de adequação e se resume a métodos, técnicas de ensino e adequação arquitetônica dos espaços escolares. A ideia da integração surgiu como forma de acabar com a exclusão. No entanto, essas posturas não evitaram a exclusão das pessoas com deficiência do sistema de ensino, visto que, ao serem integradas às escolas, cabia a essas pessoas se adaptarem às condições já existentes nos sistemas escolares. As estratégias adotadas, nesse caso, tinham um discurso de integração, mas uma prática segregacionista.

Em 1980, após um período de experiência, foi possível perceber que a escola não estava cumprindo a função de fornecer um efetivo e adequado processo de aprendizado para todos os alunos e, neste caminho, foram sendo demandadas reformulações do sistema educacional para que fossem criados requisitos que atendessem às reais necessidades educativas dos/das alunos/as com deficiência nas escolas regulares (Walber; Silva, 2006). Alguns eventos, como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981) e a Década das Nações Unidas para as Pessoas com Deficiência (1983-1992), impulsionaram as demandas por reformulação, ao trazer como foco a discussão sobre os direitos das pessoas com deficiência.

No Brasil, por meio da Constituição Federal (Brasil, 1988), estão previstos inúmeros direitos às pessoas com deficiência, buscando diminuir a desigualdade e a discriminação.

> Por exemplo, o ensino fundamental tornou-se a escolaridade obrigatória a todas as crianças e adolescentes brasileiros. Além disso, a criança com qualquer necessidade educacional especial conquistou o direito de receber atendimento especializado complementar, preferencialmente dentro da escola regular (Brasil, 1988, art. 208, inciso III). Houve também a determinação de que sejam adaptados logradouros, edifícios e transportes públicos às condições de utilização pelas pessoas com deficiência (Brasil, 1988, art. 224). A criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas com deficiência, de forma a facilitar seu acesso aos bens e serviços coletivos também consta na Constituição (Brasil, 1988, art. 227).

Os artigos apresentados a seguir detalham a oferta da Educação Especial e Inclusiva, complementando o que está disposto na Constituição Federal de 1988 (Brasil, 1988), no intuito de colaborar com o atendimento das pessoas com necessidades educacionais especiais e criar dispositivos legais para a fiscalização de seu cumprimento, a saber: os artigos 58, 59, 59-A e 60 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) (Brasil, 1996) detalham como o direito à educação das pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação deve ser garantido no sistema educacional brasileiro, em sintonia com os princípios da Constituição de 1988.

Em primeiro lugar, o art. 58 (Brasil, 1996) define a educação especial como uma modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, deixando claro que a escola comum é o espaço prioritário para esses educandos. Para que isso se concretize, a lei prevê a existência de serviços de apoio especializado na própria escola regular, e admite apenas de forma excepcional o uso de classes, escolas ou serviços especializados quando a integração às classes comuns não for possível em função das condições específicas dos alunos; além disso, afirma que a oferta de educação especial deve começar na educação infantil e pode se estender ao longo de toda a vida.

Já no art. 59 (Brasil, 1996), o documento aprofunda essa perspectiva ao estabelecer deveres concretos para os sistemas de ensino, dentre eles estão a obrigação de oferecer currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e formas de organização específicas para responder às necessidades dos educandos público-alvo da educação especial, garantindo uma atenção pedagógica que vá além da simples matrícula. Esse artigo também assegura a terminalidade específica para aqueles que, em função de suas deficiências, não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do Ensino Fundamental, bem como aceleração para os estudantes com altas habilidades ou superdotação, permitindo que concluam o programa escolar em menos tempo.

Outro ponto central, do art. 59 (Brasil, 1996), é a exigência de professores com especialização adequada para o atendimento educacional especializado e de professores do ensino regular capacitados para o trabalho junto aos alunos/as público-alvo da educação especial nas classes comuns, reforçando que a formação docente é condição para uma inclusão de qualidade. Soma-se a isso a garantia de educação especial voltada para o trabalho, tanto para possibilitar a integração na vida em sociedade, inclusive quando não há possibilidade de inserção em trabalho competitivo, quanto para desenvolver habilidades superiores em áreas artísticas, intelectuais ou psicomotoras, além do acesso igualitário aos programas sociais suplementares disponíveis no nível de ensino frequentado.

O art. 59-A (Brasil, 1996) volta-se especificamente ao público com altas habilidades ou superdotação, determinando que o poder público institua um cadastro nacional desses alunos, tanto na educação básica quanto na educação superior. Esse cadastro tem como objetivo fomentar políticas públicas voltadas ao desenvolvimento pleno das potencialidades desse grupo, e o artigo prevê que critérios de identificação precoce, procedimentos de inclusão no cadastro, entidades responsáveis, mecanismos de acesso aos dados e políticas de desenvolvimento sejam definidos em regulamento próprio.

E, por fim, o art. 60 (Brasil, 1996) trata das instituições privadas sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial. Ele estabelece que os órgãos normativos dos sistemas de ensino devem definir critérios para caracterizar essas instituições, de modo que possam receber apoio técnico e financeiro do poder público. No entanto, o parágrafo único é enfático ao afirmar que a alternativa preferencial do poder público deve ser a ampliação do atendimento dos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na própria rede pública regular de ensino, ainda que haja apoio às instituições especializadas. Assim, o conjunto desses dispositivos consolida a ideia de que a educação especial não é um sistema paralelo, mas uma modalidade transversal que se realiza prioritariamente na escola comum, com apoios, adaptações e políticas específicas que garantam o acesso, a permanência, a aprendizagem e o pleno desenvolvimento de todos os educandos ao longo da vida.

Na década de 1990, a Conferência Educação para Todos, realizada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), resultou em leis de atenção às pessoas com deficiência, como a Declaração de Jomtien (Tailândia), preconizando a urgência da educação para crianças, jovens e adultos com deficiência, preferencialmente no ensino regular; depois, ocorreu a Conferência Mundial da UNESCO, da qual surgiu a Declaração de Salamanca, em 1994, em âmbito internacional.

A Declaração de Salamanca foi um marco importante neste período, pois demarcou os procedimentos de como incluir e considerar uma escola para todos; a referida Declaração apoia a instituição de escolas regulares com uma orientação inclusiva como meio mais eficaz para combater atitudes discriminatórias, criar comunidades mais igualitárias e edificar uma sociedade inclusiva. Com ela, houve a reafirmação de inúmeros direitos inerentes à criança com deficiência, dentre eles o direito à educação (Sassaki, 2005).

A referida declaração legitimou as estruturas da Educação Especial e previu, ainda, que as estruturas pedagógicas das escolas deveriam acomodar todos os indivíduos, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, étnicas, religiosas, bem como indivíduos de outros grupos marginalizados (Santos, 2000). Ao defender uma escola para todos, a declaração ressalta que, em uma escola inclusiva, "todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter" e que "o currículo deveria ser adaptado às necessidades das crianças, e não vice-versa". Crianças com necessidades especiais deveriam receber apoio instrucional adicional no contexto do currículo regular e não se submeterem a um currículo "diferente". Afirma, ainda, que a criança só deve ser encaminhada permanentemente para uma sala ou escola especial se realmente isso for indispensável.

A Declaração de Salamanca também orienta que

> Uma parceria cooperativa e de apoio entre administradores escolares, professores e pais deveria ser desenvolvida e pais deveriam ser considerados enquanto parceiros ativos nos processos de tomada de decisão. Pais deveriam ser encorajados a participar em atividades educacionais em casa e na escola (aonde eles poderiam observar técnicas efetivas e aprender como organizar atividades extra-curriculares), bem como na supervisão e apoio à aprendizagem de suas crianças (Unesco, 1994, p. 14).

A Declaração de Salamanca é um marco da educação inclusiva porque afirma que todas as crianças têm direito de estudar em escolas regulares que acolham a diversidade e se organizem para responder às necessidades educacionais de cada estudante. Parece algo óbvio, mas ainda lidamos com situações em que as escolas questionam de forma velada a entrada da criança na escola, como também as famílias se questionam se aquela escola é para o/a seu/sua filho/a, partindo do seu contexto e do diagnóstico do/a filho/a.

Além disso, a declaração defende que a escola deve se adaptar ao/à estudante, e não o contrário, e que a educação inclusiva é o caminho para combater a discriminação e construir comunidades mais justas e solidárias. Sensibilizo-me e me questiono acerca de meu lugar de

atuação sobre o que fazer diante disso, uma vez que algumas famílias não se dão conta desses direitos e ficam à margem, reconhecendo que a escola está fazendo um favor a elas ao receber seu/sua filho/a.

Nesse contexto, a minha defesa, a partir da minha experiência, é de que a parceria com as famílias de crianças com deficiência seja parte da cultura da escola, e que essa se dê de forma natural, visto que é uma condição essencial para que a inclusão aconteça de forma efetiva. Sobre isso, a declaração de Salamanca (Unesco, 1994) afirma que pais e responsáveis têm o direito de ser ouvidos e consultados sobre a forma de educação mais adequada às necessidades, circunstâncias e aspirações de seus filhos, e que sua participação deve ser encorajada em todas as fases do processo educacional. Isso significa que decisões sobre matrícula, apoios necessários, adaptações curriculares e estratégias pedagógicas não devem ser tomadas apenas pela escola ou pelo sistema, mas em diálogo com a família.

A perspectiva de Salamanca inspira a ideia de que a escola inclusiva é uma comunidade que se constrói em cooperação com pais, estudantes, professores/as, gestores/as e serviços de apoio. Quando a família participa ativamente, acompanhando a vida escolar de seus/suas filhos/as, dialogando com professores/as, contribuindo com informações sobre o desenvolvimento da criança e reivindicando condições de acessibilidade e apoio, aumenta-se a possibilidade de que a escola realmente se torne responsiva às diferenças e garanta o acesso, permanência e aprendizagem para as crianças com deficiência. Assim, a declaração não só legitima a presença da criança com deficiência na escola comum, como também fortalece o papel da família como parceira e coautora do processo de inclusão escolar.

Pouco tempo depois, a partir do movimento da Declaração de Salamanca (Unesco, 1994), impulsionou-se a criação de leis e políticas públicas que defendiam a educação inclusiva. Ou seja, no Brasil, as práticas inclusivas na educação, de fato, começaram a aparecer na década de 1990, a partir de relatos de experiência e ensaios que foram ocorrendo em 1980 (Sassaki, 2005).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), homologada em 1996, iniciou a discussão sobre o papel do professor especializado e do professor itinerante para organizar e viabilizar o trabalho no/para o modelo inclusivo. O Capítulo V da LDB (Brasil, 1996) trata exclusivamente da Educação Especial. A defesa da inclusão escolar é depreendida no Art.2º, que traz a educação como dever da família e do Estado, e no Art. 3º, que elenca o princípio norteador da educação, qual seja "a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola" (Brasil, 1996). Além disso, é previsto no artigo 4º, inciso III, o acesso gratuito à educação para a criança com deficiência na rede regular de ensino. A lei prevê,

ainda, em seu parágrafo 1º, o atendimento especializado dentro da rede de ensino regular.

Doze anos mais tarde, ou seja, em 2008, foi publicada uma legislação específica sobre inclusão da pessoa com deficiência: a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008b). Essa política, juntamente com a Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015), tornaram-se documentos de referência para a Educação Especial no Brasil.

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008b) defende o Atendimento Educacional Especializado (AEE) nas instituições educacionais. Ela define o AEE como "o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados para complementar e/ou suplementar a formação dos estudantes", que "visa garantir o pleno acesso e a participação dos estudantes nas atividades pedagógicas, por meio do atendimento às necessidades específicas apresentadas, a ser realizado em articulação com as demais políticas públicas, quando necessário" (Brasil, 2008, p. 3-4).

Os sistemas de ensino devem matricular os/as estudantes com deficiência, aqueles/as com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades/superdotação nas escolas comuns do ensino regular e ofertar o AEE, promovendo o acesso e as condições para uma educação de qualidade. O AEE tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos/as estudantes, considerando suas necessidades específicas. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas a sua autonomia na escola e fora dela (Brasil, 2008).

Consideram-se serviços e recursos da educação especial aqueles que asseguram condições de acesso ao currículo por meio da promoção da acessibilidade aos materiais didáticos, aos espaços e equipamentos, aos sistemas de comunicação e informação e ao conjunto das atividades escolares. Para o atendimento às necessidades específicas relacionadas às altas habilidades/superdotação, são desenvolvidas atividades de enriquecimento curricular nas escolas de ensino regular, em articulação com as instituições de educação superior, profissional e tecnológica, de pesquisa, de artes, de esportes, entre outros (Brasil, 2008).

O AEE é oferecido em horário oposto ao que o/a estudante com deficiência frequenta a sala comum, para que este/a possa cursar regularmente o ensino regular, sendo que nesta tem acesso a todas as aulas ministradas, assim como os demais da turma. Isso porque, dentre os objetivos do AEE, está a ação de complementar e/ou suplementar o processo de

escolarização.

A equipe do AEE é responsável por promover o acesso dos estudantes no ensino regular, implantando atividades e recursos pedagógicos que auxiliem os alunos na participação, desenvolvimento e aprendizado (Ferreira *et. al*, 2016).

Sendo assim, o trabalho no AEE deve acontecer de forma integrada ao restante da escola. Se a nossa atuação permanecer de forma isolada nos atendimentos, o trabalho perde a sua função de contribuir, a partir do assessoramento à classe comum, com a inclusão dos alunos público da educação especial, e também com os/as demais estudantes, quando se parte do princípio de que a inclusão é um movimento que se faz com o envolvimento de todos e todas.

Glat e Blanco (2007) defendem o atendimento educacional especializado dentro da escola, através de um trabalho conjunto, em que os/as profissionais do AEE dão apoio aos/às professores/as da sala comum que estão no ensino regular, como também dentro de sala dando suporte complementar aos/às estudantes. Na minha prática, vejo que esta parceria é condição para a realização do trabalho, e ainda, ambos (sala comum e AEE) precisam estar dispostos para rever as suas práticas, inovar e transformar para que a inclusão se efetive.

Em meio ao processo de implementação da Política Nacional de Educação Especial, podemos ver alguns movimentos ativistas das famílias. Por exemplo, em 2012, foi aprovada a Lei nº 12.764/2012 que se concretizou a partir da luta da mãe de uma criança com autismo, Berenice Piana, que culminou na lei que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa legislação é um exemplo da mobilização familiar para garantir direitos específicos às pessoas com deficiência.

Considerando as dificuldades relacionadas à verdadeira inclusão social e educacional das pessoas com deficiência, entrou em vigor, em 2016, a Lei nº 13.146/2015 – Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Tal lei se destina a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social e a cidadania. Essa determinação envolve todos os níveis de ensino da escola regular, seja ela pública ou privada.

A LBI estabelece, no Art. 3º, um conjunto de conceitos fundamentais para garantir os direitos das pessoas com deficiência e das pessoas com mobilidade reduzida em todos os espaços da sociedade. Esses conceitos funcionam como uma base teórica e prática para orientar políticas públicas, serviços e ações cotidianas comprometidas com a inclusão.

Um dos eixos centrais é o da acessibilidade, entendida como a possibilidade real de

alcançar e utilizar, com segurança e autonomia, espaços, transportes, informações, comunicações, serviços e instalações, tanto em áreas urbanas quanto rurais. Para que essa acessibilidade seja efetiva, a LBI introduz o princípio do desenho universal, que propõe que produtos, ambientes, programas e serviços sejam pensados desde o início para todas as pessoas, sem necessidade de adaptações posteriores, podendo incluir recursos de tecnologia assistiva. A tecnologia assistiva, por sua vez, compreende dispositivos, equipamentos, serviços e estratégias que aumentam a funcionalidade e a participação social da pessoa com deficiência, promovendo maior autonomia, independência e qualidade de vida (Brasil, 2015).

A lei também enfatiza que a exclusão não se dá apenas por obstáculos físicos, mas por diferentes tipos de barreiras que limitam ou impedem a participação social e o exercício de direitos. São reconhecidas barreiras urbanísticas (nas vias e espaços públicos), arquitetônicas (nos edifícios), nos transportes, nas comunicações e na informação, tecnológicas e, de modo muito importante, barreiras atitudinais, ligadas a preconceitos, comportamentos e posturas discriminatórias. Ao definir comunicação de forma ampla, incluindo Libras, Braille, caracteres ampliados, comunicação tátil, linguagem simples, dispositivos multimídia e tecnologias de informação e comunicação, a LBI reforça que comunicar-se é um direito que deve ser garantido em múltiplos formatos, de acordo com as necessidades de cada pessoa.

Para superar essas barreiras, o texto legal introduz a noção de adaptações razoáveis, que são ajustes e modificações necessários e adequados, sem ônus desproporcional, para que a pessoa com deficiência possa exercer seus direitos em igualdade de condições com as demais. Nesse contexto, elementos de urbanização (como pavimentação, saneamento, iluminação, energia, comunicação e paisagismo) e mobiliário urbano (semáforos, postes, bancos, quiosques, lixeiras, pontos de telecomunicação etc.) são definidos e reconhecidos como componentes que devem ser planejados e organizados de forma inclusiva.

A LBI amplia ainda o olhar sobre quem é sujeito de direitos ao definir a pessoa com mobilidade reduzida como aquela que, por qualquer motivo, tenha dificuldade de movimentação, temporária ou permanente, incluindo idosos, gestantes, lactantes, pessoas com criança de colo e pessoas obesas (Brasil, 2015). Além disso, apresenta formatos de moradia voltados à inclusão, como as residências inclusivas, destinadas a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência e vínculos fragilizados, e a moradia para a vida independente, que oferece apoios coletivos e individualizados com foco na ampliação da autonomia.

Por fim, a lei destaca diferentes figuras de apoio no cotidiano da pessoa com deficiência. O atendente pessoal é aquele que presta cuidados básicos e essenciais nas atividades diárias,

sem realizar procedimentos próprios de profissões regulamentadas. O profissional de apoio escolar atua diretamente no contexto educacional, auxiliando o estudante com deficiência em alimentação, higiene, locomoção e em todas as atividades nas quais seja necessário, em qualquer nível ou modalidade de ensino. Já o acompanhante é a pessoa que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não acumular as funções de atendente pessoal. Juntas, essas definições mostram que a LBI concebe a inclusão como um processo amplo, que envolve espaços, serviços, relações humanas e apoios específicos para garantir a participação plena e digna de todas as pessoas.

As definições do Art. 3º da LBI mostram que a inclusão não depende apenas da escola, mas de uma rede de apoios e responsabilidades compartilhadas entre Estado, sociedade e família, o que coloca os pais/responsáveis de crianças com deficiência como protagonistas no ambiente escolar. A lei parte da ideia de que barreiras não são só físicas, mas também atitudinais, comunicacionais e tecnológicas, e que sua superação exige informação, diálogo e participação ativa da família na vida escolar da criança.

No contexto da escola inclusiva, os pais são fundamentais para ajudar a identificar barreiras e demandar acessibilidade, adaptações razoáveis, tecnologia assistiva e apoios adequados (como profissional de apoio escolar e atendente pessoal), porque são eles que conhecem de forma mais detalhada as necessidades, potencialidades e limites de seus/suas filhos/as. A literatura sobre inclusão reforça que, quando a família atua em parceria com a escola, compartilhando informações, participando de reuniões, planejamentos e decisões sobre o atendimento educacional, aumenta-se a eficácia das estratégias pedagógicas e reduz-se o risco de práticas excludentes.

Além disso, a própria LBI, ao afirmar o dever conjunto do Estado, da sociedade e da família na garantia de direitos, sugere que a presença dos pais na escola não é algo opcional ou "decorativo", mas parte das condições para que a criança com deficiência tenha, de fato, acesso, permanência e aprendizagem em igualdade de condições com os/as demais estudantes. Estudos recentes destacam que essa participação ativa da família funciona como mediação entre os direitos assegurados em lei e sua concretização no cotidiano escolar, ajudando a transformar a cultura da escola, a combater preconceitos e a construir um ambiente mais acolhedor e inclusivo para todas as crianças

Com a previsão legal, assim como descrita na LBI (Brasil, 2015), entende-se que, na perspectiva da educação inclusiva, três dimensões merecem atenção, pois dizem respeito à inclusão escolar, a saber: a dimensão arquitetônica, comunicacional e atitudinal. Barreiras referentes a essas dimensões são comumente encontradas nos espaços escolares, algumas sutis,

outras escancaradas e todas são constantemente vivenciadas pelas famílias, se instituindo como formas de exclusão e, até mesmo, de violência contra as pessoas com deficiência.

As inovações trazidas pela LBI abarcam, entre outras, as áreas da saúde, trabalho, educação, assistência social, esporte, previdência e transporte. Em relação à área da educação, a lei assegura a oferta de sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino e estabelece a adoção de um projeto pedagógico que institucionalize o AEE, com a possibilidade da contribuição de profissionais de apoio. Na prática, no entanto, ainda precisamos avançar muito entre o que é instituído por lei e o que realmente é garantido na realidade das escolas, ainda caracterizadas por muita precariedade.

Conforme anteriormente mencionado, vemos que a Constituição Federal, a Lei Brasileira de Inclusão, bem como outros marcos legais, normas e as notas técnicas do Ministério da Educação garantem o direito à matrícula em escola comum, acessibilidade, atendimento educacional especializado e apoios às pessoas com deficiência. No mesmo caminho, os censos escolares registram crescimento expressivo das matrículas de estudantes com deficiência na rede comum, superando 1 milhão de estudantes e chegando a mais de 1,7 milhão na educação especial em 2025, o que mostra maior acesso formal à escola.

A partir do momento em que os debates sobre inclusão ganharam força em vários âmbitos da sociedade, vem sendo possível identificar com mais clareza as fragilidades em relação ao cumprimento das leis, que buscam regimentar os procedimentos de atuação referentes aos pontos em que o sistema educacional necessita de maior atenção no que se refere à eliminação de diversas barreiras para que, de fato, a inclusão se concretize.

Em estudo anterior desenvolvido por nós (Miranda; Ferreira; Garibaldi, 2016), apresentamos nossas inquietações sobre o que é preconizado em lei e o desafio em viabilizar essas ações em nosso cotidiano escolar. Essa pesquisa reforça a importância da parceria entre família e escola, detalha os respaldos legais e os desafios em concretizá-los. Como exemplos, temos a Declaração de Salamanca, a Resolução nº. 4/2009 e a Nota Técnica SEESP/GAB/n. 11/2010 que, em linhas gerais, defendem a participação de pais e da comunidade nos processos de planejamento e tomada de decisão sobre os serviços para atendimento das necessidades das pessoas com deficiência nos espaços sociais e, especialmente, nas escolas.

Nesse entremeio, tal pesquisa reitera que, na prática, existem vários esforços (por parte da equipe da escola pesquisada) no sentido de atender as leis. No entanto, existem alguns fatores que inviabilizam as ações de inclusão no contexto investigado, tais como: a não participação das famílias nas reuniões e no apoio nas atividades escolares, quer seja pela falta de interesse em conhecer o trabalho realizado pela escola, quer seja pela dificuldade

em compreender os processos burocráticos da escola, além da linguagem técnica utilizada pelos profissionais (Miranda; Ferreira; Garibaldi, 2016).

Outras barreiras destacadas na pesquisa se referem às dificuldades com o deslocamento e transporte das famílias para atender as necessidades do/a filho/a com deficiência, sendo essas atribuições, muitas vezes, assumidas especificamente pelas mães (Miranda; Ferreira; Garibaldi, 2016). Considerando tais dificuldades, o estudo vislumbrou algumas estratégias para que a parceria com as famílias se fortalecesse e a escola pudesse, de fato, atender as leis, como "atendimento social, para as famílias que apresentam demandas e precisam ser atendidas pelo Serviço Social; atendimento psicológico no qual há momentos de orientação e formação entre a escola e a comunidade escolar e a parceria multidisciplinar e multiprofissional" (Miranda; Ferreira; Garibaldi, 2016, p. 90).

Assim, o que vejo hoje é que, em termos legais, o Brasil tem um arcabouço robusto sobre inclusão, como a Lei Brasileira de Inclusão, a Constituição Federal, bem como as normas do Ministério de Educação, alinhado a documentos internacionais, como a Declaração de Salamanca e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, dentre outras. No entanto, na minha prática profissional e observando outros espaços escolares, ainda nos deparamos com a permanência de barreiras físicas, pedagógicas, atitudinais e de gestão, que mostram que o desafio atual na inclusão das pessoas com deficiência não é simplesmente uma questão legal, mas envolve, também as crenças dos professores e professoras e principalmente, transformar a cultura escolar, a partir de formação docente que reconheça a complexidade do trabalho inclusivo, além de estrutura e recursos para que o que foi determinado por lei se efetive concretamente.

Os avanços legais e o aumento das matrículas de alunos/as com deficiência podem ser reconhecidos como uma grande conquista, mas há um paradoxo, uma vez que, em muitas escolas, persistem as barreiras atitudinais, como preconceito, baixa expectativa em relação à aprendizagem da criança com deficiência, práticas de isolamento em sala, falta de profissionais para atender o quantitativo de alunos/as com deficiência, responsabilização do profissional e/ou professor/a de apoio na mediação do/a aluno/a, ficando este/a profissional como referência da família e não o/a professor/a; além disso, ainda nos deparamos com a resistência de parte da equipe escolar à inclusão.

Diante desse panorama histórico e legal, compreendo que os estudos e a legislação têm buscado caminhar juntos no sentido de demarcar o lugar de direito das pessoas com deficiência na sociedade, apesar de haver alguns descompassos. Se, por um lado, essa ação contribui para as pessoas com deficiência e seus familiares, assegurando acessibilidade,

escolas inclusivas, profissionais que possam apoiar, recursos e estratégias pedagógicas mais adequadas, dentre outros, por outro lado, também influenciam a visão sobre o sujeito com deficiência e suas especificidades.

Nesse contexto, tanto a historicização, como o percurso legal demarcam uma concepção de deficiência e inclusão que passam a ser, então, consideradas pela sociedade. Com base nessa concepção instaurada pelas leis, a sociedade tende a construir crenças, criar expectativas e se relacionar com as pessoas com deficiência, muitas vezes, se mantendo presos a visões padronizadas que negam as necessidades das pessoas com deficiência; outras vezes, valorizando, demasiadamente, alguns aspectos referentes ao desenvolvimento humano, deixando de lado a condição singular e subjetiva de cada pessoa na sua relação com o meio social.

Fica claro o quanto as crenças construídas acerca de um sujeito têm papel preponderante em sua vida, podendo trazer interferências positivas ou mesmo negativas em seu desenvolvimento. Tomando por base essa premissa, considero crucial compreender as crenças que as pessoas desenvolvem a partir de suas experiências, dos valores culturais, das circunstâncias de sua vida, de forma material ou simbólica, nos ambientes em que se relaciona.

Como vimos nessa breve exposição, a história da pessoa com deficiência é percebida e vivenciada de formas diferentes, que variam de cultura para cultura, e reflete crenças, valores e ideologias que são materializadas em práticas sociais, e estabelecem modos diferenciados de ser/agir entre as pessoas, com ou sem deficiência. Assim, a deficiência apresenta-se como um fenômeno construído socialmente, e ser ou estar deficiente é quase sempre relativo a outras pessoas que são consideradas "sem deficiência" (Amiralian, 1986; Amaral, 1994; Bruno, 1997).

Os processos históricos discutidos anteriormente circunscreveram períodos que vão desde a exclusão, marcada pela rejeição às pessoas com deficiência, passando pela institucionalização e segregação dessas pessoas e avançando para um modelo de integração, respaldado por um discurso médico de deficiência (Diniz, 2012; Skliar, 2019) até se chegar ao modelo atual, ainda em construção, pautado no discurso da inclusão.

Considerando tais mudanças nas maneiras de entender a deficiência, entendo que os paradigmas da inclusão devam ser analisados de forma crítica e reflexiva diante dos contextos histórico-sociais em que se deram. Para mim, a inclusão é um processo pautado na cidadania, que deve ocorrer de forma democrática e participativa, envolvendo todos os segmentos da sociedade. Portanto, ao investigar esses paradigmas, conclui-se que as formas de resistência em relação às leis e ações voltadas à pessoa com deficiência impulsionaram mudanças de

perspectivas sobre a participação e os direitos dessas pessoas na sociedade, por meio das lutas políticas das pessoas com deficiência. Essas resistências se deram a partir de práticas e estratégias pedagógicas que foram sendo aplicadas com as pessoas com deficiência, vítimas de abandono e negligência ao longo da história.

Nessa direção, a historicização da deficiência e da inclusão mostra todo um processo perverso que denota a percepção da sociedade antiga, que não reconhecia a pessoa com deficiência e suas marcas em seu corpo social. No passado, a pessoa com deficiência era vista como sujeito-propriedade da sociedade, sempre comparada a outros sujeitos ditos "normais", julgando-as compatíveis ou não às demandas do contexto sociocultural vigente.

Essa lógica reducionista perpetuava a exclusão, transformando a deficiência em estigma produtivo que justificava a marginalização ou a instrumentalização do corpo deficiente, ora como fardo a ser eliminado, ora como objeto de caridade paternalista numa visão, muitas vezes, assistencialista. Somente com a emergência de perspectivas inclusivas modernas, ancoradas no modelo social da deficiência, esse cenário muda. Tal modelo entende a deficiência como resultado das barreiras sociais e ambientais que impedem a participação plena das pessoas. Ou seja, nessa perspectiva, a deficiência não é vista principalmente como um problema individual, mas como a interação entre uma condição específica e as barreiras sociais, físicas e atitudinais que excluem ou limitam as pessoas, deslocando a responsabilidade de "correção" do indivíduo para a necessidade premente de uma mudança social.

Assim, a abordagem biopsicossocial da deficiência, que integra os valores biológicos, psicológicos e sociais para entender a experiência da deficiência de forma mais ampla, considerando a singularidade dos sujeitos no contexto, passa a ser uma agenda estruturante da Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146 de 2025). Com ela, a visão da deficiência como um problema do corpo começa a ser desconstruída e ressignificada, e se passa a reconhecê-la não como déficit individual, mas como construção relacional imposta por barreiras ambientais e atitudinais.

Dada a relevância da participação das mães no processo de inclusão escolar, no próximo subitem, como forma de subsidiar as discussões seguintes, abordarei o conceito de inclusão escolar, bem como estudos que mostram as experiências das famílias de crianças com deficiência, no âmbito da escola.

1.2 Inclusão escolar e as experiências das famílias: desafios e possibilidades

Nesta seção, discuto sobre a inclusão escolar e destaco estudos que mostram as diferentes experiências das mães de crianças com deficiência, elucidando como essas vivências explicam e justificam a formação de certas crenças/percepções das mães sobre os cuidados com os/as filhos/as, bem como o processo inclusivo e a relação estabelecida com a escola.

A inclusão escolar das crianças do público da educação especial constitui um dos maiores desafios das políticas educacionais contemporâneas no Brasil. Tal cenário se justifica, historicamente, por um movimento de transição durante décadas de práticas centradas na reabilitação e na assistência, para avanços significativos nas pesquisas sobre inclusão em espaços escolares.

Quando se trata de alunos/as identificados como sendo público-alvo da Educação Especial, logo se apresenta em nossa imaginação pessoas com dificuldade, ou seja, aquelas com algum impedimento físico, sensorial, intelectual ou mental. Anache e Nuernberg (2015) reforçam que essa relação foi construída no âmbito da sociedade, com destaque para o âmbito educacional, tradicionalmente ancorada em princípios biomédicos que fundamentam a compreensão dos fenômenos escolares.

Segundo a Política Nacional de Educação Especial, como descrita na seção anterior, os/as alunos/as considerados público-alvo da Educação Especial são aqueles/as que possuem deficiências, transtornos do espectro autista e altas habilidades e superdotação. Esta diferenciação, para fins da política pública e organização escolar, que avalio como positiva neste contexto, se justifica pela necessidade de se garantirem serviços específicos a essas pessoas. Por outro lado, tal diferenciação, muitas vezes, vem atrelada a um olhar apenas para a patologia e rotulação, em se tratando da deficiência.

Anache e Nuernberg (2015) esclarecem que as pessoas que compõem o público da Educação Especial compõem um grupo de estudantes que possuem impedimentos muito distintos, sendo os mais conhecidos os impedimentos de natureza intelectual, visual, auditiva e física. Acrescentam ainda que

> Para cada um desses subgrupos há especificidades que nem sempre a organização da Política Nacional de Educação especial na perspectiva da educação inclusiva é capaz de abranger. Como exemplo, podemos contrastar o destacado teor político e antropológico que envolve hoje a definição de surdez se comparado ao caráter mais funcional pedagógico e psicossocial que envolve as definições atuais de deficiência intelectual. Cada área dessas, por fatores históricos, parece apresentar compromissos distintos com os campos científicos, como o caso da surdez, que é cada vez mais pensada no âmbito da

> psicolinguística e da antropologia, e da deficiência intelectual, mais discutida e definida nos campos de neuropediatria, pedagogia e psicologia. Assim, se a surdez é definida hoje como uma categoria sócio-antropológica, com característica que identifica um grupo cultural específico, usuário da língua de sinais de seu país, a deficiência intelectual, por seu turno tem sido muito mais definida por referência psicométricas e comportamentais validadas por critérios técnicos e científicos (Anache; Nuernberg, 2015, p. 55).

Sendo assim, as pessoas que são público-alvo da Educação Especial fazem parte de um grupo aberto aos avanços e transformações, tanto dos saberes médicos, educacionais, antropológicos, como também subjetivos. Isso impõe à área de políticas públicas a necessidade de atualizações constantes em relação aos anseios dos movimentos sociais, bem como às novas políticas de definição, diagnóstico e encaminhamento que caracterizam a Educação Especial.

Devido às circunstâncias históricas da produção da exclusão de estudantes dentro e fora da escola, a educação inclusiva propõe o reconhecimento e a eliminação de práticas discriminatórias, por meio da criação de práticas diferenciadas que atendam às necessidades de cada um/a, no que se refere, por exemplo, às estratégias e ajustes na metodologia em sala de aula, na organização do tempo e dos espaços escolares, na adaptação de materiais e/ou no uso de tecnologias de acessibilidade; assim, a educação inclusiva assume um espaço central no papel da escola na superação da lógica da exclusão. Para isso, os referenciais para a construção de sistemas educacionais inclusivos têm proposto que a organização da escola seja repensada, o que implica em mudanças estruturais e culturais do meio escolar. Dessa forma, todos/as os/as estudantes poderão ter acesso a uma educação de qualidade e terão suas especificidades atendidas (Brasil, 2008; Mantoan, 2003).

Como parte deste movimento, a inclusão escolar tem como objetivo fundamental não somente garantir que todos/as possam ter acesso ao ensino regular; é premente que, além do acesso, os/as estudantes com deficiência tenham condições de permanência, e que as instituições, por sua vez, se adequem às particularidades desses/as estudantes, o que hoje é um dos principais desafios no ambiente escolar.

Para Ferreira, Buiatti, Nunes e Corrêa (2016), a formação de professores que atuam na educação básica tem sido considerada como elemento chave para o processo de inclusão. De acordo com as perspectivas da educação inclusiva, a prática pedagógica deve estar pautada em conhecimentos e pressupostos metodológicos que propiciem ao/à estudante não apenas a desfrutar dos benefícios das interações sociais, mas principalmente da construção do conhecimento e do processo de desenvolvimento humano que são propiciados pelo espaço escolar. Nesta perspectiva, não se devem admitir práticas pedagógicas que segregam.

Atualmente, os desafios da atuação da Educação Especial têm sido: direcionar suas ações para o atendimento às especificidades dos/as seus/suas estudantes no processo educacional, promover a formação continuada de professores/as, identificar recursos e serviços voltados ao público-alvo do AEE, desenvolver práticas colaborativas no ensino regular, orientar e contribuir com a organização das redes de apoio (multidisciplinar, multiprofissional externa a escola e famílias), assim como foi proposto pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.

Mesmo com o respaldo legal referente às práticas inclusivas, a realidade escolar é atravessada por uma complexidade de fatores, o que faz com que a inclusão não ocorra tão bem. Em estudo desenvolvido por mim e coautoras (Ferreira; Corrêa-Teles; Garibaldi, 2017), apresentamos sobre a organização do serviço de AEE em um Colégio de Aplicação e os desafios enfrentados na efetivação da inclusão, conforme condições previstas na Lei. Nesse estudo, nos deparamos com a seguinte realidade: número insuficiente de professores/as e tamanho inadequado da sala multifuncional, inviabilizando o uso de cadeiras de rodas e outros equipamentos especializados, dentre outros.

Destaco o que já havíamos anunciado na ocasião desse estudo e que as leis de inclusão preconizam: a necessidade de

> incentivar a construção e implementação de programas e ações para a formação inicial e continuada, centrada na discussão e reflexão de problemas reais, concretos, relativos ao ensino ministrado nas escolas e nas possibilidades de todos os alunos tirarem proveito deles (Ferreira; Corrêa-Teles; Garibaldi, 2017, p. 113).

A inclusão nos contextos escolares tem sido colocada como condição de necessidade mediante a realidade que vivenciamos, mas apesar de ser um direito constituído, esse direito ao acesso e permanência nas escolas de ensino regular tem sido camuflado pelo movimento de exclusão quando as necessidades individuais e específicas dos/as nossos/as alunos/as não são acolhidas.

Para Mantoan, Prieto e Arantes (2006), a formação inicial ou continuada não tem atendido a perspectiva do ensino inclusivo, pois esta tem sido construída a partir de conhecimentos previamente selecionados por uma instância que não tem contato direto e diário com os desafios do cotidiano escolar, e não pela equipe escolar, ou até mesmo pelos/as alunos/as dos cursos de licenciatura.

Ainda sobre a formação docente, Silva (2009) destaca que, na perspectiva inclusiva, é necessário romper com modelos pautados em um conjunto idealizado de alunos/as. Ou seja, a aprendizagem e o desenvolvimento humano precisam ser compreendidos para além de um

padrão normalizado de aluno/a. É preciso que constantemente reflitamos sobre o/a aluno/a que temos em seu potencial, necessidades específicas e individuais, bem como em sua subjetividade.

Nossa prática pedagógica deve se pautar na complexidade que envolve a inclusão escolar, ou seja, é importante adotar uma visão biopsicossocial da diversidade que reconheça as singularidades como parte do desenvolvimento humano pleno, promovendo práticas flexíveis e contextualizadas. Para isso, é preciso que nós, professores/as, a todo tempo, questionemos nossas crenças e olhares sobre os alunos público da educação especial. Nossa percepção sobre a inclusão escolar e o trabalho com crianças com deficiência, muitas vezes, pode ser influenciado por concepções assistencialistas e capacitistas, que fazem parte do sistema de crenças que carregamos.

Figueiredo (2013) afirma que é necessário que o professor redimensione os seus sistemas de crenças e valores. Além disso, ressalta que

> No percurso da inclusão os professores irão ampliar e elaborar as suas competências e habilidades a partir de experiências que já tem. A formação continuada considera a formulação dos conhecimentos do professor, sua prática pedagógica, seu contexto social, sua história de vida, suas singularidades, e os demais que o conduziram a uma prática pedagógica acolhedora (Figueiredo, 2013, p. 144)

Sobre a interferência das crenças dos/as professores/as sobre a inclusão escolar, Bahia (2008) afirma que essas influenciam a maneira como os/as professores/as se relacionam no/com o ambiente escolar, com as oportunidades de desenvolvimento das crianças e como as famílias vêm construindo suas relações com o cuidar e com a educação de seus/suas filhos/as.

Nesta mesma linha, Oliveira (1999) destaca que tanto os/as professores/as como as famílias são herdeiras de uma concepção assistencialista acerca da deficiência e, portanto, os cuidados se caracterizam por práticas que se reduzem aos hábitos básicos; outros/as, mesmo que compreendam a função educativa, têm dificuldade em aceitar que os cuidados são intrínsecos ao ato de educar.

É, portanto, imprescindível reconhecer as experiências escolares sob o ponto de vista de professores/as, educadores/as, ou seja, daqueles/as que pensam a escola e que trabalham em prol dela, mas também compreender o ponto de vista dos/as aluno/as com deficiência e das famílias em suas crenças e experiências, o que, até há poucos anos, também era ignorado nas pesquisas no espaço escolar.

Sobre a forma como percebemos a pessoa com deficiência, Ferrari (2023) tece uma crítica, afirmando que os modos de viver a partir "do conceito de capacidade são o senso comum da sociedade moderna, impedindo o ato de pensar a partir do outro, nesse caso, da deficiência" (p. 70). A autora defende ser preciso questionar as hierarquias criadas pela colonização europeia, que desconsideram os diferentes modos de viver e existir, e romper com o *status quo*. Para a autora, "(...) desbarbarizar a maneira como lidamos e tratamos as pessoas com deficiência (PCD) só acontecerá se incluirmos as PCDs no debate, escutando suas experiências, exercendo uma nova ética, transformando-nos, lendo-nos" (Ferrari, 2023, p. 71), ou seja, acreditar no protagonismo dessas pessoas, ao invés de falar delas, sem elas.

Neste sentido, defendo que a escola deve, além de propiciar momentos de reflexão junto aos/às professores/as, aproximar-se das famílias pela escuta atenta e cuidadosa, para que possam juntas (re)conhecer crenças sobre os/as seus/suas filhos/as com deficiência, como também as crenças que possuem sobre o processo de inclusão escolar e sobre a própria instituição. Assim, nesse processo, as famílias poderão compreender as possibilidades, dificuldades e desafios que as escolas enfrentam cotidianamente para promover ações educativas junto às crianças.

Entendo que as primeiras aprendizagens da criança ocorrem na instituição familiar. Já a escola possibilita a convivência com as diferenças individuais e, legalmente, precisa abarcar as necessidades de variados grupos, oferecendo aos sujeitos oportunidades de vivenciarem situações que tornem seus comportamentos socialmente aceitáveis. A criança é sujeita de um processo de ensino e aprendizagem que se inicia em casa e que deve ter continuidade no âmbito escolar. Podemos dizer que a escola, suspostamente, é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar as crianças. Nesse sentido, a família e a escola precisam reconhecer que dividem essa tarefa.

Nakamura e Souza (2024), no artigo sobre as experiências de familiares de crianças com deficiência no processo de inclusão escolar na rede pública regular de ensino, argumentam que para respeitar a diversidade humana e atender às diferentes necessidades educacionais o processo de escolarização requer diálogos e construções compartilhadas entre educadores, famílias e estudantes em um trabalho articulado.

Na minha prática profissional, no cotidiano escolar, deparo-me com famílias que estão em constante busca por informações sobre direitos dos seus/suas filhos/as com deficiência, bem como sobre o trabalho realizado na escola e as adaptações que estão sendo feitas para receber seus/suas filhos/as, o que faz com que o diálogo com a escola seja uma constante em minha prática docente. No entanto, é importante destacar que algumas famílias de crianças ou jovens

com deficiência se deparam com barreiras na escolarização de seus/suas filhos/as, como a falta de diálogo e posturas excludentes por parte da comunidade escolar, e as famílias reconhecem quando há (e quando não há) a parceria e a colaboração com a escola para o desenvolvimento dos seus/suas filhos/as, o que gera um estado de preocupação e tensão constantes.

A pesquisa de Zanatta, Guimarães, Ferraz e Motta (2014), realizada com mães de crianças com autismo, mostra que a chegada de uma criança com deficiência acarreta mudanças no cotidiano da família. O estudo de Londero *et al*. (2021), por sua vez, aponta que pais de crianças com deficiência têm níveis de estresse mais elevados do que pais de crianças com desenvolvimento típico. Ser pai/mãe de uma criança com deficiência envolve a adaptação contínua das condições de vida e a implementação de terapias e tecnologias assistivas.

Ambos os estudos ressaltam o quanto as mães, que são as principais cuidadoras dessas crianças e assumem a maior parte das tarefas e responsabilidades do dia a dia em comparação aos pais, são afetadas sobremaneira. Ao observarem a dependência dos/as filhos/as, as mães passam a dedicar-se totalmente a eles/as. Essa dedicação traz sobrecarga física e emocional, tanto com os cuidados gerais do filho, como também com todas as outras tarefas do dia, como os cuidados com a casa, a atenção aos outros integrantes da família e, ainda, os seus empregos. Somando-se à sensação de falta de apoio social, ter que lidar com os distúrbios de comportamento da criança e seus déficits cognitivo e social, amplia-se a percepção do sofrimento emocional das mães.

Araújo, Trento e Drago (2020), em seu artigo sobre as narrativas de mães de filhos/as com transtornos do espectro autista, alertam para a necessidade de acompanhamento de pais/mães e filhos/as por uma equipe multidisciplinar. Os autores discutem a capacidade adaptativa dos pais/mães, possivelmente pela internalização do processo de aceitação, pois os estereótipos e estigmas sociais ampliam a deficiência para além de seu caráter estritamente orgânico (biológico).

Os estudos acima dão indícios importantes sobre o desamparo que as mães lidam em suas vidas que, muitas vezes, precisam dar conta de tantas outras frentes de cuidado e atenção. Fávero e Santos (2005) apontam que mais da metade das mães de crianças com deficiência, participantes de sua pesquisa, nem sequer contava com a presença de um companheiro, o que reforça a ideia de que, muitas vezes, as mães assumem majoritariamente o cuidado da criança com deficiência e da casa, sem divisão equilibrada das tarefas com a figura paterna. A falta de apoio e as demandas (terapias, consultas, cobranças sociais) de cuidado e acompanhamento de seus/suas filhos/as vão ocorrendo numa dinâmica que fragiliza essas mulheres, que precisam

lidar com o desgaste emocional e exaustão, que podem acarretar o isolamento social dessas mães.

Christmann (2017), na pesquisa de mestrado intitulada “Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA”, traz que quando existe um maior apoio social e divisão de tarefas no cuidado à criança com TEA, os índices de estresse materno são menos elevados, até mesmo porque o apoio social permite a disponibilização de tempo livre para os pais, de modo que eles possam participar de atividades recreativas e de serviços e programas de suporte formal disponibilizado para eles, o que aumenta a qualidade de vida.

A pesquisa também faz um destaque importante ao concluir que as mães apresentam preocupação maior pelas práticas de estimulação em detrimento das de cuidado primário a seus/suas filhos/as. As mães mais estressadas psicologicamente indicaram realizar menos práticas de estimulação no cuidado com seus/suas filhos/as, o que reforça a necessidade de atenção e apoio às pessoas que estão à frente do cuidado das crianças com TEA. Outro aspecto que merece destaque no estudo se refere ao fato de que as crianças que tiveram atendimento especializado, como acompanhante terapêutico, fisioterapeuta, psicólogo, auxiliando em seu desenvolvimento, podem ter contribuído para que o índice de estresse das mães fosse menos elevado.

Sendo assim, pondero o quanto é importante que nos atentamos às mães de crianças com deficiência, com olhar generoso que considere que essas mães precisam ser ouvidas para que essa escuta gere nelas sentimentos de pertencimento e de proteção. Os estudos expostos anteriormente, embora realizados em contextos distintos, convergem em seus resultados ao evidenciar que a sobrecarga do cuidado recai predominantemente sobre as mães, que assumem majoritariamente as responsabilidades relacionadas à criança com deficiência e às tarefas domésticas, sem uma divisão equilibrada de tarefas com a figura paterna. Assim, observa-se que o tempo dedicado e o grau de responsabilidade concentrados nelas superam, de forma expressiva, aqueles assumidos pelos pais nas realidades pesquisadas.

Quando as crianças com deficiência ingressam nos espaços escolares, os desafios permanecem e vão se configurando de formas diferentes. Muitas vezes, as mães dessas crianças enfrentam barreiras institucionais e contam com o apoio de outras mães para fortalecer sua atuação e garantir os direitos educacionais das crianças com deficiência. Elas são cobradas para darem conta das terapias e dos estímulos aos/às filhos/as em casa. Essa dedicação intensa faz com que os cuidados e o apoio para com seus/suas filhos/as fiquem concentrados nelas, apesar da importância do envolvimento dos pais nesse processo.

O estudo de Gavenda e Pieczkowski (2021) sobre narrativas de mães de crianças com síndrome de Down e a importância do envolvimento familiar na estimulação precoce discute vários aspectos importantes em relação à estimulação precoce e à necessidade de participação dos pais e mães durante os atendimentos multidisciplinares, para que aprendam durante as sessões e repliquem os conhecimentos com seus/suas filhos/as. Além disso, o estudo destaca que o que mais inquieta as famílias sobre os/as filhos/as com deficiência são as representações sociais dela decorrentes e as expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil.

Na dissertação de mestrado de Bassotto (2018), intitulada "Escolarização e inclusão: narrativas de mães e filhos/as com transtornos do espectro autista (TEA)", a autora afirma que as experiências do convívio familiar podem auxiliar e servir de suporte para as práticas desenvolvidas no interior das escolas, pois

> são as mães as primeiras pessoas que interagem com as crianças com o autismo e que precisam também aprender uma nova linguagem, novas formas de ser mãe, precisam também buscar nos profissionais da saúde aconselhamentos, novos métodos e cuidados com a saúde de seu filho (Bassotto, 2018, p. 114).

Além disso, a pesquisadora pondera que as mães sentem maior necessidade de participar da educação de seus/suas filhos/as, não com o objetivo de atrapalhar a escola, mas de servir de subsídio para melhorar a aprendizagem e a inclusão escolar. Nesse sentido, as mães têm construído saberes a partir da lida com seus/suas filhos/as. Esses saberes não se referem apenas aos estímulos neuropsicomotores, de linguagem e outros, mas também ao contexto social em que as relações e os dilemas estão fortemente presentes no caminho em busca da inclusão em diferentes espaços, inclusive no espaço escolar.

O contato direto e constante das mães com as escolas é vital para mobilizar a equipe escolar para a realização dos ajustes e adaptações necessários para a inclusão de seus/suas filhos/as. Embora algumas mães compreendam a inclusão centrada na dimensão relacional e na presença física da criança no espaço escolar, vemos mães que reivindicam que a escola se reorganize institucionalmente, estruturalmente e pedagogicamente para garantir experiências educativas mais significativas a seus/suas filhos/as, o que dialoga com a literatura que problematiza a redução da inclusão à mera presença da criança com deficiência na escola. As mães não só denunciam dificuldades e barreiras nesse processo, mas também nos provocam para a criação de espaços de diálogo para promover melhorias nas condições educacionais para os seus/suas filhos/as. Tal protagonismo assegura que as crianças com deficiência tenham acesso à educação, promovendo não apenas sua socialização, como também seu pleno

desenvolvimento.

A importância da postura ativa das mães, quando se trata de inclusão escolar, a fim de propagar discussões que corroborem o pleno desenvolvimento das crianças com deficiência é destacada por Figueiredo *et al*. (2024), ao tratarem da inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down na educação básica. Os autores apontam que compreender as experiências das mães pode fornecer novas perspectivas para aprimorar as reflexões sobre as políticas educacionais e as práticas inclusivas no ambiente escolar, visando o bem-estar e o desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down, além de fomentar a ponte necessária entre casa e escola, uma vez que os processos educacionais, com frequência, ultrapassam as barreiras de ambos os espaços.

Portanto, o empoderamento das mães é um fator crucial para o sucesso da inclusão escolar, com a mobilização de redes de apoio entre famílias, do diálogo e da valorização do papel ativo dessas mulheres nas decisões educacionais relacionadas aos/às seus/suas filhos/as. O reconhecimento desse protagonismo é um avanço importante para a educação inclusiva e para o enfrentamento do preconceito e das limitações institucionalizadas que ainda sobrevivem na escola.

É importante compreender que as famílias podem ter comportamentos capacitistas que podem limitar o trabalho dos professores e das professoras. Na minha experiência, identifico que, muitas vezes, as reivindicações das mães, como também as reclamações, contribuem com o trabalho e também com a autonomia da criança. Por outro lado, algumas ponderações e reivindicações são equivocadas para o ambiente escolar e muitas famílias acabam não deixando o saber dos/das professores/as entrarem em ação. Experiências muito comuns e que lidamos com muita frequência no espaço escolar são materializadas através de pedidos feitos pelas famílias de reaplicar técnicas das terapias externas, práticas que podem ser equivocadas para o ambiente escolar, encobertas de uma percepção clínica e não escolar. É comum o não seguimento das orientações da equipe escolar e a insistência de algumas famílias sobre o papel do profissional de apoio, numa perspectiva de superproteção da criança com deficiência, não validando as ponderações da equipe multidisciplinar referente a não necessidade do apoio.

Barros *et al.* (2025) destacam, em seu estudo, que as mães de crianças com deficiência apresentam elevado nível de bem-estar espiritual, e que esse aspecto funciona como uma espécie de proteção diante da sobrecarga. A espiritualidade e as crenças pessoais aparecem como fonte de sentido, esperança e força para sustentar o cuidado contínuo, ajudando-as a enfrentar o cansaço, o estresse e as dificuldades do cotidiano com a criança.

É necessário dar destaque, portanto, ao papel das mães no processo de inclusão escolar, por serem elas que tem exercido protagonismo nessa realidade. O que percebo em minha experiência profissional é que as mães de crianças com deficiência não se limitam apenas a dedicarem grande parte do seu tempo ao acompanhamento médico, terapias, adaptações escolares e às necessidades emocionais e físicas dos/as filhos/as; algumas dessas mães não só participam das reuniões que compõem o cotidiano escolar, mas também propõem ações, fazem cobranças e procuram respaldo judicial quando os direitos de seus/suas filhos/as não são atendidos. Ou seja, elas questionam a qualidade do ensino e buscam assegurar o cumprimento dos direitos dos filhos/as dentro do ambiente escolar.

Tambara e Furlanetto (2022) ressaltam que o envolvimento das mães e dos pais na educação das crianças reflete no fato de família e escola, em conjunto, poderem promover situações complementares e relevantes de aprendizagem e convivência, que realmente vão ao encontro das necessidades e demandas das crianças e aos objetivos de ambos os agentes educativos.

Em estudo anterior, Tambara e Furlanetto (2018) investigaram, por meio de entrevistas narrativas, as percepções de mães de crianças diagnosticadas com o transtorno do espectro autista e as primeiras experiências escolares dessas crianças na Educação Infantil, especificamente crianças não-verbais. O estudo apontou para a importância da aprendizagem tanto dos aspectos pedagógicos quanto dos aspectos sociais envolvidos na inclusão dessas crianças. Além disso, a pesquisa evidenciou a necessidade da instrumentalização da equipe escolar, do ponto de vista teórico, pedagógico e emocional, para não comprometer a execução do trabalho de inclusão.

> Bassoto (2018) afirma que a ausência de informações sobre a deficiência e o receio perante o desconhecido emergem como uma barreira atitudinal e são significativas neste processo de inclusão, por comprometerem diretamente o fazer docente. Destaca que, ainda que os recursos didáticos e pedagógicos estejam disponíveis, essas barreiras revelam não apenas lacunas no preparo e formação dos professores/as, mas também da necessidade imperiosa de intervenções coletivas para fomentar práticas inclusivas e eficazes.

Tenho visto, na minha prática profissional, que, gradativamente, as famílias têm ampliado a sua forma de compreender a inclusão escolar. No início da minha atuação na educação infantil, na escola em que atuo desde 2010, era muito comum me deparar com situações em que as famílias e, especialmente as mães, se sentiam muito inseguras quanto ao processo de inclusão de seus/suas filhos/as. O que eu percebia era que essa insegurança não estava atrelada às condições intelectuais de seus/suas filhos/as e de participação na escola; pelo

contrário, as mães não consideravam que seus/suas filhos/as tinham potencial para estarem ali, então a preocupação latente das mães era se seu/sua filho/a iria prejudicar ou atrapalhar a rotina da sala de aula, o que dialoga com o que se entende por deficiência historicamente e isso precisa ser rompido. Tais situações muitas vezes, eram vivenciadas por famílias vulneráveis nas primeiras experiências escolares de seus/suas filhos/as.

A vulnerabilidade das famílias de crianças com deficiência é um aspecto que merece nossa atenção no ambiente escolar. É importante que se mobilize a equipe escolar a fim de que esta apoie as famílias em suas dúvidas, favorecendo novas formas de relação para que tenhamos as famílias como parceiras. Afinal, vejo que as famílias mais vulneráveis se silenciam diante de dúvidas e de conflitos.

Sobre a inclusão de crianças de famílias em situação de vulnerabilidade, Siqueira (2019) na dissertação "A escola é mesmo para todos (as)? O que dizem as mães, professoras e alunos com deficiência a respeito da relação com a escola?" traz contribuições sobre a necessidade de mudança de olhar diante de uma família em maior vulnerabilidade. O estudo em questão investigou a relação família-escola no contexto da inclusão de alunos com deficiência pertencentes às camadas populares em escolas públicas de Mariana/MG. As falas dos/as professores/as e dos/as familiares evidenciaram que as condições socioeconômicas dessas famílias tornam o processo de inclusão mais difícil, pois, sem o suporte efetivo do Estado, elas permanecem sem apoio, informação e condições materiais para garantir o atendimento adequado às necessidades educacionais de seus/suas filhos/as com deficiência.

O estudo revela uma realidade desafiadora e comum em meu cotidiano: lidar com as famílias em vulnerabilidade social de crianças com deficiência. O estudo mostra que, nas realidades de maior vulnerabilidade, as famílias enfrentam obstáculos adicionais para acompanhar escolarização de seus/suas filhos/as, de acessar os serviços especializados e de dialogar de forma simétrica com a escola, o que pode produzir sentimentos de impotência e incompetência em relação ao próprio papel da família na educação dessas crianças.

Por outro lado, na referida pesquisa, algumas mães também sinalizaram e reconheceram os limites nas práticas pedagógicas vigentes e indicaram caminhos concretos para o favorecimento da inclusão de seus/suas filhos/as, como a organização de um trabalho pedagógico voltado para outras linguagens e habilidades em que seus/suas filhos/as possam ser atendidos, como a música e o esporte, a contratação e valorização de professores, bem como a ampliação de ações escolares que envolvam tanto os/as alunos/as quanto suas famílias.

O estudo de Rabelo (2021), por sua vez, além de analisar as experiências das mães no que se refere aos impactos sobre o diagnóstico dos seus/suas filhos/filhas, e suas experiências

de inclusão, revela, ainda, aspectos muito importantes que se referem às condições famílias de crianças com deficiência: em contextos de maior privilégio socioeconômico e alta escolaridade, os dados da pesquisa mostram que as mães se relacionam com maior participação política, mobilização de redes de apoio e atuação mais ativa na cobrança de direitos junto às escolas de seus filhos.

Quanto à relação com a escola, o estudo de Rabelo (2021) traz que as mães demonstram compreender a inclusão de forma ampla, indo além da mera socialização, assumem uma postura de acompanhamento e exigência quanto à aprendizagem de seus/suas filhos/as, defendendo a necessidade de adaptações, planejamento individualizado e avaliação diagnóstica que identifique avanços e necessidades educacionais. Isso reforça a ideia de que a inclusão implica também em reorganizar a escola para garantir efetivamente o direito de aprender.

A trajetória escolar das crianças com deficiência é atravessada por preconceitos e pela tentativa de normalização do sujeito, com influência marcante de um modelo de ensino tradicional e de uma visão biomédica e caritativa da deficiência. É o que aponta Oliveira (2016), em sua dissertação intitulada “Entre escolas: trajetória escolar de estudantes com deficiência intelectual a partir da percepção das mães”. Ao mesmo tempo, a pesquisa aponta ensaios de mudança; as mães participantes da referida pesquisa começam a perceber que os docentes passaram a aceitar melhor as diferenças no espaço escolar, buscaram por novas leituras da inclusão e colaboraram para uma ressignificação por parte das mães sobre o processo de aprendizagem de seus filhos, o que abre espaço para trajetórias escolares mais diversificadas e menos centradas em práticas excludentes.

Há ainda falta de formação específica e continuada de professores/as e gestores/as, carência de profissionais de apoio, de intérpretes de Libras e de recursos de tecnologia assistiva, o que limita a participação efetiva dos/as alunos/as com deficiência mesmo quando esses/as já estão matriculados/as. Além disso, há falta de acessibilidade arquitetônica e urbanística (rampas, banheiros adaptados, sinalização etc.), o que contraria diretamente o que a LBI prevê sobre eliminação de barreiras e impacta na escolarização de todos/as. Sem tal acessibilidade, fere-se o direito de ir e vir dessas pessoas e de transitar com autonomia pelo espaço escolar, como os/as demais estudantes.

A presença do/da aluno/a com deficiência na escola comum nem sempre vem acompanhada de participação, aprendizagem e sentimento de pertencimento. Muitas vezes, o/a aluno/a está fisicamente na escola, mas não incluído/a no currículo, nem nas interações. Para que a inclusão de fato aconteça não se trata apenas de eliminar as barreiras arquitetônicas e permitir a socialização da criança no ambiente escolar. Faz-se necessário e é premente que a

escola se adapte para possibilitar a aprendizagem, considerando as necessidades das crianças, mas que também acolha o olhar para um contexto muito mais amplo.

Nesse sentido, é importante que tenhamos clareza sobre os objetivos e fins da educação para que não sejamos incoerentes em nosso papel. Biesta (2013) destaca que a educação geralmente desempenha três funções diferentes, mas relacionadas entre si, que são: qualificação, socialização e subjetivação. Sobre a qualificação, Biesta destaca que "ela consiste em proporcionar a eles (crianças, jovens e adultos) conhecimentos, habilidades e entendimentos" (Biesta, 2013, p. 818), permitindo que os indivíduos participem do mundo de forma eficaz.

Já a socialização no contexto da educação para Biesta, está no fato de sermos "membros e parte de ordens sociais, culturais e políticas específicas por meio da educação" (Biesta, 2013, p. 818). Pela função da socialização, a educação insere os indivíduos em modos de fazer e ser e, por meio dela, desempenha um papel importante na continuidade da tradição e das práticas culturais.

Como dissemos, para fins da educação, a qualidade da subjetivação é o processo em que o indivíduo se torna um sujeito único e desejante, que não se reduz a um aprendiz que que é moldado externamente, mas que responde às necessidades e aos chamados do mundo em atos livres e políticos, num ato de liberdade e de existência democrática

Os entraves colocados pela educação escolar impactam o processo de escolarização e o cotidiano das crianças com deficiência. Assim, o olhar dos pais sobre a inclusão traz elementos importantes para compreendermos os processos vividos pela família, desde os cuidados anteriores ao ingresso da criança com deficiência na escola, a relação com a escola (como também de experiências escolares anteriores), com a família e a criança na relação com os seus pares.

O estudo de Pletsch, Calheiros de Sá e Marçal (2025) com mães de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do vírus Zika, mostra que essas mães avaliam a inclusão escolar de forma positiva. Elas consideram que a escola contribui para o desenvolvimento da aprendizagem de seus/suas filhos/as e, ao mesmo tempo, apontam como as demandas relacionadas aos suportes educacionais na escola precisam ser resolvidas, considerando as necessidades específicas de suas crianças.

O estudo de Brito e Silva (2019) também revela a satisfação das famílias de crianças com deficiência com os profissionais da escola e seu desejo de contribuir para o melhor desenvolvimento de seus filhos. A pesquisa mostra, assim, o potencial dos familiares

em contribuir com estratégias de adaptação diante das percepções positivas em relação à deficiência.

Esses e tantos outros estudos que versam sobre as crenças e experiências de famílias e de mães de crianças com deficiência mostram que as famílias valorizam as conquistas de seus/suas filhos/as e os arranjos que as escolas têm feito no sentido de garantir a inclusão de seus/suas filhos/as. Sabemos que ainda precisamos avançar muito, deixar alguns arranjos pré-estabelecidos e pensar que as diferenças, quaisquer que sejam elas, requerem tempos e espaços diferenciados. Um caminho possível é se colocar no lugar do outro, se colocar para a escuta (dos envolvidos) e para a compreensão da realidade do outro. Outra possibilidade, que vejo como urgente, é compreender o modelo social da deficiência, e que a deficiência só existe pela ineficiência dos aparatos sociais, ou seja, "a deficiência está na sociedade e não no indivíduo" (Ferrari, 2024, p. 62).

Um encaminhamento coerente com o modelo social da deficiência consiste em adotar uma postura de escuta e de reconhecimento da experiência do outro. Nessa abordagem, a deficiência é compreendida como produto das barreiras sociais e da organização excludente da sociedade e não como característica do indivíduo.

A escola e a família (não apenas a mãe) precisam agir de modo interdependente para garantir a participação social das crianças com deficiência, principalmente quando pensamos sob a ótica da Educação Inclusiva (Rocha *et al*., 2022). O encontro entre escola, família e estudante permite uma relação de trocas, que impacta e é impactada pela vida e cotidiano dos estudantes e seus familiares (Rocha *et al*., 2022). Quando essas ações convergem, é possível perceber a mudança de postura das famílias: elas se sentem mais aceitas, suas crenças e percepções primeiras vão dando lugar para reflexões mais coerentes sobre a deficiência e essas passam a contribuir como o processo de inclusão escolar de seus/suas filhos/as.

Nesse percurso de construção social da deficiência e da inclusão, temos as mães de crianças com deficiência que (re/des)conhecem os marcos históricos na luta das pessoas com deficiência, e que carregam suas próprias crenças, identificam incoerências nas leis e que vão, a partir de suas experiências, perceber e enfrentar os inúmeros desafios da inclusão que, infelizmente, ainda persistem. Podemos dizer, então, que a história da Educação Especial está profundamente entrelaçada com a atuação das mães de crianças com deficiência, especialmente a partir do século XX. Essas mulheres tiveram e ainda têm um papel central na luta por direitos e por legislações mais inclusivas, por reconhecimento, como também pelo acesso à educação e inclusão de seus/suas filhos/as.

Como relatado anteriormente, antes da formalização da Educação Especial como um

direito, as crianças com deficiência eram, muitas vezes, excluídas da escola e institucionalizadas. O rompimento dessa lógica em relação às pessoas com deficiência era exigido pelas famílias, que reconheciam a necessidade de o Estado delimitar direitos básicos à saúde, educação, convivência e dignidade da pessoa com deficiência.

Na ausência de políticas públicas, muitas mães se organizavam e ainda se organizam em associações. Um exemplo é a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), fundada em 1954 no Brasil. Essas organizações surgiram da mobilização de famílias que buscavam serviços de educação, saúde e assistência social para seus/suas filhos/as, que eram negligenciados/as pelo poder público.

Vale ressaltar que ainda persiste na sociedade um movimento extremamente machista, desrespeitoso e que responsabiliza unicamente as mães pelos cuidados de seus/suas filhos/as. Constatamos cotidianamente uma postura cruel de grande parte da população de romantizar o lugar da maternidade e de desconsiderar os desafios e a extrema sobrecarga das mães nesse processo, mascarando as dificuldades e o cansaço, principalmente em se tratando de mães de crianças com deficiência e com demandas específicas.

Podemos dizer que a luta dessas mães, além de focar em direitos para seus filhos, também busca desmistificar essa visão romantizada e equivocada da maternidade, e escancarar a realidade exaustiva do cuidado, que as levam a abandonar o próprio trabalho e a enfrentar desafios financeiros e de saúde mental. Elas reivindicam a responsabilização do Estado e da sociedade na inclusão das pessoas com deficiência, bem como a criação de redes de apoio psicológico e assistencial aos pais.

> Assim, as mães de crianças com deficiência têm ganhado cada vez mais espaços de reivindicações e conquistas, demonstrando protagonismo e resistência. Trata-se de mulheres que, ao longo da história, se tornaram agentes sociais potenciais de transformação, e que vêm abrindo caminhos para os direitos educacionais das pessoas com deficiência, muitas vezes substituindo o Estado e atuando onde ele se omite e encontra-se ausente. Ademais, essas mães têm tido um papel fundamental no processo histórico de luta por uma educação e sociedade inclusivas, transformando-se de cuidadoras invisibilizadas em ativistas e agentes de mudança social[9]. Por meio da organização e da luta, elas questionam visões capacitistas,

[9] Nos últimos anos, mães como Gabriela Bernardes (@gabiii.bernardes), Ana Cristina Porfírio (@anacrisporfirio), Maria Bertolino (@mariabertollino) e Karol Cordeiro (@karolcordeiroudi) têm ressignificado o uso das redes sociais ao transformá-las em espaços de mobilização, denúncia e conscientização. A partir de experiências pessoais atravessadas pela maternidade essas mulheres convertem o cotidiano em discurso político. Seus perfis não se limitam ao compartilhamento de rotinas, mas articulam informação, acolhimento e reivindicação de direitos, construindo comunidades digitais de apoio.

exigem os direitos para seus/suas filhos/as e impulsionam a criação de políticas públicas e serviços especializados.

Percebo que esse movimento das mães contribui para o enfrentamento de preconceitos, para a construção de uma sociedade mais acolhedora, consciente, e para uma maior conscientização sobre a inclusão, a partir do compartilhamento de experiências e informações. Assim, elas rompem o isolamento em relação aos/às seus/suas filhos/as, exigindo visibilidade e direitos. Atualmente, o ativismo das mães reverbera fortemente em políticas públicas[10], pressionando melhorias nos serviços de saúde, na educação inclusiva, na assistência social e no auxílio financeiro para o cuidado de seus/suas filhos/as.

A fim de que a escola se torne de fato para todos e todas, são necessárias transformações nas concepções de ensino que resultem em ações que privilegiem a atenção às diferenças humanas. A escola deve se preocupar especialmente com um currículo e com práticas que partam do conhecimento do contexto social, subjetivo, cognitivo e cultural existentes nos diferentes espaços sociais em que as crianças estão vinculadas. É preciso valorizar o potencial dos/as alunos/as com deficiência e rever as práticas que reforcem a ideia de limitação e de incapacidade.

Diante de toda esta complexidade que envolve as experiências das famílias de crianças com deficiência, não há como fugirmos desta realidade da educação inclusiva e da educação especial, pois ela já está dada como política consolidada no Brasil. Para além disso, precisamos, portanto, assumir essa realidade não como "fardo" isolado das famílias, mas como uma construção coletiva, diante dos dados que temos sobre a educação especial.

Segundo dados do Censo Escolar (MEC/INEP), das 1.771.430 matrículas na educação especial computadas no Censo Escolar 2023, a maior concentração está no ensino fundamental, com 62,90% (1.114.230) das matrículas. Em seguida, está a educação infantil, com 16% (284.847), e o ensino médio, que contabilizou 12,6% (223.258) dos estudantes. Os números foram divulgados no dia 22 de fevereiro de 2024, pelo Ministério da Educação (MEC) e pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep).

[10] No Brasil muitas leis voltadas para pessoas com deficiência nasceram da luta, do ativismo que transformaram as necessidades cotidianas em direitos conquistados. Dois exemplos são: I-) a Lei Romeo Mion (Lei nº 13.977/2020) que instituiu a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CEPTEA) no Brasil. O documento garante prioridade no atendimento em serviços, especialmente em saúde, educação e assistência social, facilitando a identificação e reduzindo constrangimentos sociais. A lei homenageia o filho do apresentador Marcos Mion, Romeo Mion; e II-) Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012) que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esta lei é um exemplo clássico de ativismo familiar, nomeada em homenagem a uma mãe que liderou a luta pelo reconhecimento do autismo como deficiência para efeitos legais no Brasil.

Os dados finais do Censo Escolar 2025 ainda não foram divulgados, mas os resultados preliminares foram publicados em setembro de 2025, incluindo matrículas na educação infantil e na educação especial. Informações sobre o crescimento das matrículas na educação especial (crescimento de 58% de 2020 a 2024), a predominância de alunos em salas de aula regulares (95,7% dos 4 aos 17 anos em 2024) e o aumento notável de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) são conhecidas com base nos dados anteriores.

O número de matrículas na educação especial no Brasil cresceu 58% entre 2020 e 2024, atingindo 2.076.825 alunos em 2024. 95,7% dos alunos de 4 a 17 anos com deficiência estão matriculados em classes comuns, de acordo com os dados de 2024. O crescimento das matrículas é impulsionado, em grande parte, pelo aumento de diagnósticos de autismo. Em 2015, eram cerca de 41 mil alunos com autismo; em 2024, o número chegou a 884.403, um aumento superior a 20 vezes.

Esses dados, bem como os estudos elencados nesta seção, contam um pouco sobre a complexidade da inclusão escolar e o quanto tais dificuldades podem explicar o sistema de crenças das mães, que vão se constituindo na sua subjetividade, na forma com que se deparam e lidam com as construções sociais demarcadas por preconceitos, estigmas e visões equivocadas. Na próxima seção, explico o conceito de crenças adotado nesta pesquisa.

1.3 O que estamos considerando como crenças? Apresentando nossa perspectiva teórica

Neste estudo, o termo crença é adotado de acordo com as definições propostas por Rokeach (1981), Barcelos (2003, 2006), Barcelos e Kalaja (2011), Dewey (1979) e Miccoli (2007; 2014).

Durante o percurso de compreensão sobre o termo crenças, deparei-me com as ideias de Rokeach (1981), que entende as crenças como um sistema integrado, de Barcelos (2004, 2007), que investiga as crenças e sua relação com a aprendizagem, especialmente na área da Linguística Aplicada, e de Miccoli (2006, 2007, 2014), que investiga as experiências e sua relação com o conceito de crenças. Tais autores serão utilizados para apoiar a discussão teórica desta pesquisa no que se refere às crenças, à mudança de crenças e às experiências.

Para Rokeach (1981), as crenças dos homens são organizadas em sistemas arquitetônicos, possuindo propriedades estruturais descritíveis e mensuráveis e que têm consequências nas ações humanas. Sendo assim, as crenças são inferências feitas por um observador sobre os estados de expectativas básicas. Sobre esta posição, Rokeach (1981) traz um exemplo:

> Quando uma pessoa diz: “Nisto eu acredito...” ela pode ou não estar representando exatamente aquilo em que verdadeiramente acredita, porque há, frequentemente, razões sociais e pessoais constrangedoras, conscientes e inconscientes por causa das quais ela não contará ou não nos pode contar. Por estas razões, as crenças - como os motivos, não podem ser diretamente observadas, mas podem ser inferidas da melhor forma possível, com quaisquer artifícios psicológicos disponíveis, de todas as coisas que o crente diz ou faz (Rokeach, 1981, p. 2).

Desse modo, na perspectiva desse autor, um sistema de crenças é composto por todas as crenças incontáveis de uma pessoa sobre a realidade física e social, organizado de forma psicológica, mas não necessariamente lógica. Segundo o autor, por definição, “nós não permitimos que as crenças existam fora do sistema de crenças, pela mesma razão que o astrônomo não permite que as estrelas fiquem fora do universo” (Rokeach 1981, p. 2).

Rokeach (1981) traz algumas perguntas que nos ajudam a compreender a natureza do sistema de crenças. Através dessas perguntas, como pesquisadora, pude me aproximar do meu objeto de estudo – crenças das mães de crianças com deficiência:

> Que propriedades estruturais todos os sistemas de crenças têm em comum, mas que não dizem respeito ao conteúdo? (...) em que modos são desenvolvidos e aprendidos? (...) a que funções motivacionais os sistemas de crenças servem? (...) qual a relação entre crença e emoção ou, em outros termos, entre cognição e afeição? (...) como os sistemas de crenças controlam a percepção, o pensamento, a memória e a aprendizagem e ação? E, finalmente, que condições facilitam ou impedem a modificação dos sistemas de crenças? (Rokeach, 1981, p. 2).

Assim como para Rokeach (1981) essas perguntas ajudam a elucidar ou compreender a organização e a modificação do sistema de crenças, para esta pesquisa, considerando minha prática profissional junto às mães de crianças com deficiência no contexto da escola, elaborei algumas perguntas: Quais as crenças dessas mães? Quando essas crenças foram construídas e como estão sendo mantidas, considerando as experiências vivenciadas/narradas por elas? E como são/foram sendo (re)elaboradas frente ao movimento de inclusão escolar de seus/suas filhos/filhas?

Para analisar os tipos de crenças, Rokeach (1981, p. 2) parte do que chama de “três simples suposições”:

1) nem todas as crenças são igualmente importantes para o indivíduo;
2) as crenças variam ao longo de uma dimensão periférica-central: quanto mais central a crença, maior a resistência para a mudança; e

3) quanto mais central for a crença que mudou, mais difundidas serão as repercussões no restante do sistema de crenças.

Nesse sentido, o sistema de crenças é explicado por Rokeach (1981) a partir da analogia com o sistema atômico, em que o físico atômico concebe um núcleo central dentro do átomo, no qual as partículas do núcleo estão encerradas juntas numa estrutura estável e contém grande quantidade de energia potencial. Sob tais circunstâncias, por exemplo, através de processo de desintegração ou fusão, a energia potencial contida no núcleo será libertada, mudando assim a estrutura do núcleo. De modo análogo, a estrutura de crenças "nucleares" poderia também ser mudada sob certas circunstâncias. Para o pesquisador, tal analogia pode levar-nos a compreender melhor porque os sistemas de crenças estão caracteristicamente num estado relativo de estabilidade, altamente resistentes à mudança, e a nos indagarmos sob quais condições elas mudariam.

Com base nessa analogia, Rokeach (1981) afirma que todas as crenças desempenham papéis distintos dentro do sistema de crenças de uma pessoa. Sendo assim, considerando que as crenças têm um papel singular e importante na vida das pessoas e, muitas vezes, são resistentes às mudanças, conforme postula Rokeach (1981), me questiono: quais eventos/situações/experiências poderiam alterar o sistema de crenças das mães de crianças com deficiência?

Para compreender a conexão de certas crenças com outras no sistema de crenças, Rokeach (1981, p. 4) propõe quatro critérios, os quais caracterizam as crenças:

> 1. Crenças existenciais versus crenças não-existenciais: as crenças que diretamente dizem respeito à própria existência e identidade do mundo físico e social são consideradas como tendo mais ligações e consequências funcionais com outras crenças do que com aquelas que se referem menos à própria existência e identidade;
>
> 2. Crenças compartilhadas versus crenças não-compartilhadas sobre a existência e a autoidentidade. As crenças que se referem à existência e à autoidentidade podem ser compartilhadas ou não com os outros. Aquelas compartilhadas com os outros são tidas como tendo mais ligações e consequências funcionais para outras crenças do que com aquelas não-compartilhadas com os outros;
>
> 3. Crenças derivadas versus crenças não-derivadas. Muitas crenças são aprendidas não com o encontro direto com o objeto da crença, mas, indiretamente, com pessoas e grupos de referência. Nós nos referimos a tais crenças como crenças "derivadas". As crenças derivadas são vistas como tendo menos ligações e consequências funcionais para outras crenças do que para as crenças das quais são derivadas.

4. Crenças relativas e não-relativas a questões de gosto. Muitas crenças representam mais ou menos arbitrariamente questões de gosto e são, frequentemente, percebidas pelo indivíduo que as retêm. Tais crenças são vistas como tendo relativamente menos ligações e consequências para as outras crenças do que as crenças que não representam arbitrariamente questões de gosto.

A partir desses critérios de encadeamento lógico entre crenças, como se refere Rokeach (1981), as crenças são organizadas em cinco classes, as quais estão representadas no Quadro 1, a seguir, e descritas nos parágrafos que se seguem. O Quadro 1 também traz outras características das crenças com base em Barcelos (2006; 2007), Barcelos e Kalaja (2011) e Dewey (1979):

Quadro 1 – Tipos de crenças

Autor(a)	Tipo de Crença	Características Principais	Relação com a Mudança
Rokeach (1981)	Primitivas (consenso 100%)	Aprendidas por encontro direto; consenso social unânime; núcleo central do sistema; ligadas à identidade.	Muito difíceis a mudança
Rokeach (1981)	Primitivas (consenso zero)	Aprendidas por encontro direto; altamente pessoais; independem de consenso social; ligadas à autoidentidade.	Muito difíceis a mudança
Rokeach (1981)	De autoridade	Baseadas em figuras ou grupos de referência; reconhecem divergências; envolvem controvérsia.	Resistentes, mas mais flexíveis do que crenças primitivas.
Rokeach (1981)	Derivadas	Mantidas por confiança em autoridades ou ideologias institucionalizadas.	Podem mudar se houver alteração na confiança na autoridade.
Rokeach (1981)	Inconsequentes	Pouco conectadas ao núcleo do sistema de crenças; baixa implicação identitária.	Mudam com facilidade; pouca repercussão sistêmica.
Barcelos (2006, 2007)	Dinâmicas	Não são fixas; mudam conforme experiências e contextos.	Mudança constante e contextual.
Barcelos (2006, 2007)	Emergentes	Construídas socialmente nas interações; (re)significadas pela experiência.	Transformam-se no processo interativo.
Barcelos (2006, 2007)	Experienciais	Derivam de vivências pessoais positivas ou negativas.	Mudam com novas experiências significativas.
Barcelos e Kalaja (2011)	Flutuantes e Complexas	Sistema dinâmico, dialético, influenciado pelo contexto político, emoções e discursos.	Mudança depende de reflexão e do contexto.
Dewey (1979)	Crença como pensamento	Aquilo em que confiamos para agir; construída pela experiência, tradição e interação.	Toda(s) a(s) experiência(s) modificam as crenças: princípio da continuidade

Fonte: Elaborado pela autora com base em Rokeach (1981), Barcelos (2006, 2007), Barcelos e Kalaja (2011) e Dewey (1979).

As **crenças primitivas (consenso: 100%)** são aquelas que são aprendidas pelo encontro direto com o objeto da crença e são reforçadas por um consenso social unânime entre todas as referências de grupos e pessoas. São psicologicamente incontestáveis e tomadas como certas. Essas crenças estão dentro de um núcleo mais íntimo do sistema de crenças, ou seja, representam as "verdades básicas" de uma pessoa sobre a realidade física, social e a natureza do eu, com fortes comprometimentos, não sendo objeto de discussão ou controvérsia.

Rokeach (1981) descreve também **as crenças primitivas (Consenso: zero)**, que não devem a sua primitividade à universalização do consenso social, ou seja, essas crenças envolvem diretamente a existência e a autoidentidade do sujeito, e são também aprendidas pelo encontro direto com o objeto da crença. No entanto, sua manutenção não parece depender do fato de ser compartilhada com o outro, sendo mais pessoal. Exemplos dessas crenças são aquelas apoiadas em fé genuína, ilusões, fobias, alucinações e várias crenças que realçam ou esvaziam o eu, oriundas de experiências aprendidas.

As **crenças de autoridade** ou **não-primitivas** são uma classe de crenças que não parece ser aceita como verdadeira e tem como princípio as diferenças de opiniões e as controvérsias relativas a elas. Envolvem a percepção de que nem todas as crenças que uma pessoa tem são compartilhadas por outras pessoas, que irão servir como referência (pais, professores, colegas, sociedade). Geralmente, essas crenças são resistentes a mudanças, mas são mais flexíveis em comparação às crenças primitivas, podendo mudar a partir do contato direto com outras pessoas de referência.

As **crenças derivadas**, por sua vez, se aproximam das crenças de autoridade destacada anteriormente, mas são menos dinamicamente importantes para a pessoa. São mantidas somente por confiarmos na fonte de autoridade, derivadas de autoridades com as quais nos identificamos, ou seja, essas crenças formam o que geralmente se refere a uma ideologia institucionalizada, compartilhada também por pessoas ou grupos de referência aos quais tais ideologias são baseadas.

As **crenças inconsequentes**, último grupo de crenças descrito por Rokeach (1981), têm pouca ou nenhuma ligação com as crenças destacadas anteriormente, o que significa que, se mudadas, elas trazem pouca ou nenhuma implicação para a manutenção de outras crenças que envolvem a autoidentidade e a autoestima de uma pessoa. Além disso, se mudadas, elas não afetam consideravelmente o sistema de crenças, que consegue se reorganizar. De acordo com o autor, "sua manutenção não necessariamente requer consenso social" (Rokeach, 1981, p. 11).

Como explica Rokeach (1981), todas as crenças são formadas e desenvolvidas bem cedo, na vida da criança, primeiramente, aprendidas no contexto das interações com os pais.

Ao crescer, a criança aprende que certas crenças que possui são compartilhadas com outras pessoas; outras crenças são verdadeiras para ela, mas podem não ser para outras pessoas. Há também aquelas crenças que são arbitrárias, ou seja, uma pessoa possui por uma questão de gosto e, assim, pode haver variações de gosto (e de crenças) entre as pessoas. Segundo Rokeach (1981, p. 11-12),

> Tomadas juntas, o sistema de crenças pode ser visto como uma organização de crenças que varia em profundidade, formado como resultado da vida na natureza e na sociedade, elaborado para ajudar a pessoa a manter, tanto quanto possível, um sentido de ego e de identidade em um grupo, de forma estável e contínua no tempo – uma identidade que é parte e, simultaneamente, separada de um contexto físico e social estável.

Barcelos (2004, 2007), que também é estudiosa sobre o tema de crenças[11], porém na área de Linguística Aplicada, se ampara nas ideias de Rokeach (1981) para discutir a respeito da mudança de crenças de professores/as e alunos/as em se tratando do ensino e aprendizagem de línguas. Conforme pontua a autora, o "conceito de crenças é tão antigo quanto a nossa existência, pois desde quando o homem começou a pensar, ele passou a acreditar em algo. É um conceito complexo para o qual existem várias definições e diferentes termos" (Barcelos, 2007b, p. 113). A autora adota a seguinte definição de crenças:

> [Crenças são] uma forma de pensamento, construções da realidade, maneiras de ver e perceber o mundo e seus fenômenos, co-construídas em nossas experiências resultantes de um processo interativo de interpretação e (re) significação. Como tal, crenças são sociais (mas também individuais), dinâmicas, contextuais e paradoxais (Barcelos, 2006, p. 18).

Sobre a natureza das crenças sinalizada acima, Barcelos (2007b) considera que as crenças mudam através do tempo ou, até mesmo, a partir de uma experiência que está relacionada a algum incidente, às pessoas que foram relevantes, ou às informações que nos deparamos através das mídias e das opiniões que nos cercam. Como o contexto e a interação são constantes e as crenças são decorrentes dessa relação, elas são passíveis de mudanças; algumas crenças podem permanecer por toda uma vida, como podem ser abandonadas e novas crenças constituídas. Barcelos (2007b) ressalta ainda que, por serem dinâmicas e "pelo seu

[11] Barcelos (2006), em seus estudos, trata de crenças no processo de ensino e aprendizagem de línguas, formação de professores e prática pedagógica. A pesquisadora e professora define crenças como convicções e percepções que os indivíduos têm e são formados a partir de experiências pessoais, culturais e sociais e que influencia, na percepção da realidade; acredito que essas considerações que ela traz sobre as crenças podem serem aplicadas no contexto da minha pesquisa.

caráter paradoxal, as crenças, ao mesmo tempo, podem se constituir em obstáculos para mudança" (Barcelos, 2007b, p.114).

Barcelos (2006) assim caracteriza as crenças:

1) **dinâmicas**: as crenças não são fixas ou imutáveis; elas podem mudar ao longo do tempo dentro de uma situação ou até mesmo conforme novas experiências, novos conhecimentos ou novas situações que se apresentam, sendo, portanto, flexíveis e sensíveis ao contexto;
2) **emergentes:** as crenças não surgem prontas dentro do indivíduo; elas são construídas socialmente e situadas contextualmente, formadas a partir das interações com outras pessoas (por exemplo, comunidade escolar, famílias, sociedade, dentre outros) e ressignificadas com a própria experiência, nas situações de aprendizagem; ou seja, as crenças são (re)construída a partir de um *continuum* de experiências e interações e, à medida que interagimos, "modificamos nossas experiências e somos, ao mesmo tempo, modificados por elas. As crenças incorporam as perspectivas sociais, pois nascem no contexto da interação e na relação com os grupos sociais" (Barcelos, 2007b, p. 114).
3) **experienciais**, uma vez que resultam das experiências dos sujeitos, podendo ser experiências negativas e positivas, e que afetam as experiências pessoais;
4) **mediadas**, pois são instrumentos de regulação da aprendizagem e da solução de problemas, atuando como instrumentos de mediação que influenciam como o sujeito aprende e resolve problemas;
5) **paradoxais e contraditórias**, visto que são sociais, mas também individuais; podem ser dinâmicas (mudam ao longo do tempo) e ao mesmo tempo uniformes, estáveis em certos contextos. Isso leva à compreensão de que nossas crenças são construídas a partir dos diferentes contextos sociais e que são vivenciadas através das religiões, das diferentes culturas e comunidades, cabendo a cada indivíduo interpretar e internalizar essas crenças de forma singular.
6) **relacionadas à ação** de uma maneira indireta e complexa, pois nem sempre as crenças conduzem diretamente à ação, processo esse que não é sempre linear, o que faz com que a ação do sujeito não ocorra sempre em consonância com suas crenças;
7) **não tão facilmente distintas do conhecimento**, da motivação e de estratégias de ensino e de aprendizagem. As crenças não são estruturas rígidas, mas sim processos vivos, influenciados por experiências, interações sociais e contextos; ou seja, as crenças são afetadas por elementos cognitivos e afetivos, por isso é difícil separar claramente o que

se trata de crenças, de conhecimento e de motivação. As fronteiras são difusas e, ao mesmo tempo, interligadas.

Em publicação mais recente juntamente com Kalaja, Barcelos destaca algumas características das crenças já descritas em publicações de 2006 e 2007, renomeando-as e acrescentando outras características:

1) **flutuantes**, por apresentar uma trajetória de mudanças. As crenças não são estáveis, já que os sujeitos podem ter crenças diferentes sobre o mesmo aspecto em espaços curtos de tempo. São flutuantes porque podem ser influenciadas pelo micro e macro contexto político, pelas experiências, emoções e pelo autoconceito dos sujeitos;
2) **complexas e dialéticas**, pois as crenças são um sistema complexo e dinâmico, de caráter paradoxal e, até mesmo, contraditório, muitas vezes moldadas pelos discursos. As crenças são estáveis e mudam; são sociais e pessoalmente importantes; situadas, porém generalizáveis; dialéticas porque ultrapassam a dicotomia entre o social e o cognitivo, orientam o significado e a interpretação do mundo, mas não determinam a ação dos sujeitos de forma direta.
3) **relacionadas aos contextos e aos discursos micro e macropolíticos**, uma vez que crenças são produtos socialmente históricos e políticos, moldadas e ligadas aos amplos contextos sócio-políticos;
4) intrinsecamente **relacionadas a outros construtos afetivos** como emoções e autoconceitos;
5) orientadas pelo outro, ou seja, as crenças dos sujeitos são **influenciadas por pessoas significativas**;
6) **influenciadas por reflexão e *affordances*** (possibilidades de ação que um ambiente oferece a um indivíduo). As crenças podem sofrer mudanças quando os indivíduos têm a oportunidade de refletir sobre elas; a reflexão gera consciência e reestruturação de crenças;
7) **relacionadas ao conhecimento** de maneira intrínseca, pois o conhecimento é dinâmico, situado e contextualizado. O conhecimento que o sujeito tem influência suas crenças, e suas crenças moldam a forma como adquire conhecimento.
8) **relacionada à ação** de formas complexas, ou seja, **a relação entre crenças e ações não é causal**, mas dinâmica; é intrinsecamente mediada por *affordances*, para interpretação das emoções e dos autoconceitos (Barcelos; Kalaja, 2011).

As características listadas nos itens 3 a 6 foram acrescentadas na publicação de Kalaja e Barcelos (2011), a partir dos resultados das inúmeras pesquisas feitas e orientadas por elas, que destacam a importância da reflexão e de *affordances* provenientes dos micros e macro contextos de atuação dos sujeitos envolvidos nos processos de ensino e aprendizagem para a mudança de crenças. Há destaque também para a relação das crenças e emoções, relação essa que foi profundamente explorada por Barcelos em suas publicações (Barcelos, 2007. 2011, 2013)

Para Barcelos (2007b), a natureza das crenças é um dos aspectos que torna a mudança complexa e difícil. Apoiada em Rokeach (1981), Barcelos afirma que as crenças centrais são mais difíceis de mudar por estarem relacionadas à identidade do sujeito, às suas emoções, à sua existência e às suas próprias experiências, além de estar interconectadas a outras crenças e ser compartilhadas com os outros, ou seja, crenças compartilhadas socialmente.

A autora compara as crenças centrais ao que Dewey (1979) chamou de "crenças de estimação", ou seja, as crenças às quais os sujeitos são mais apegados e não se desfazem com facilidade. Essas crenças estariam ligadas à identidade e à emoção dos sujeitos, da mesma maneira que as crenças centrais. Dessa forma, quanto mais cedo são incorporadas, mais relacionadas ao sujeito estarão, o que dificulta ainda mais a mudança. Já as crenças superficiais apresentam menos conexão a outras crenças, são adquiridas mais tarde ou não estão baseadas em experiências vivenciadas pelo próprio sujeito, sendo, portanto, mais fáceis de sofrer alterações.

Barcelos (2007b) ainda pontua que uma mudança na forma de pensar, ou seja, nas crenças não implica literalmente uma mudança na ação. É possível ocorrer de o sujeito mudar a sua forma de pensar, mas não agir conforme as suas novas crenças, devido a um contexto não favorável à mudança. Consoante à autora, "os fatores contextuais são muito fortes e podem exercer maior influência, do que as crenças. É importante compreendermos melhor a influência desses fatores se quisermos compreender a mudança de crenças" (Barcelos, 2007b, p. 121).

Por fim, na percepção de Barcelos (2003), as crenças não podem ser analisadas de forma isolada, uma vez que a sua constituição está atrelada de maneira indissociável ao contexto, portanto, são individuais e sociais ao mesmo tempo, já que refletem o ponto de vista pessoal do sujeito e também ideias compartilhadas socialmente no processo de interação social.

Para Ribas (2008), as crenças são as ideias, opiniões, visões ou suposições construídas a partir das experiências vivenciadas com o meio e das interações com o outro, que são influenciadas por fatores do micro e macro contexto. Acrescenta, ainda, que as crenças podem influenciar a maneira como os indivíduos reagem, respondem e experienciam novos

acontecimentos. Logo, elas podem influenciar o comportamento, as atitudes e as ações dos sujeitos, bem como as ações também podem influenciar a formação de crenças desses sujeitos.

As crenças se (re)constroem por meio das experiências e se mantêm por certo período de tempo (Silva, 2005). Neste sentido, considerando que o contexto e a interação são dinâmicos e as crenças são decorrentes dessa relação intrínseca entre contexto e interação, elas são passíveis de mudanças.

A experiência no contexto das crenças tem se mostrado como base e caminho para a compreensão das vivências das pessoas. Para Miccoli (2014), estas não acontecem em vácuos contextuais, mas emergem da relação entre as vivências das pessoas com o meio em que estão e diante dessas experiências somos "modulados" (p. 34) por elas em contextos intra- e inter-relacionais. Neste sentido, Miccoli (2007, p. 273) contextualiza que:

> [...] em função da relação dialética dos processos constitutivos, um ser está em constante evolução a partir das interações com as experiências de outros indivíduos. Por sua vez, esse desenvolvimento no contexto ou meio provoca mudança nos indivíduos, historicamente constituídos, pode se transformar, transformar suas experiências e o contexto em que se encontram.

Nesta mesma linha, Dewey (1979) já acrescentava que "toda experiência modifica quem a faz e por ela passa e a modificação afeta, quer queiramos ou não, a qualidade das experiências subsequentes, pois é outra, de algum modo, a pessoa quem vai passar por novas experiências" (Dewey, 1979, p. 26). Desse modo, o princípio da continuidade da experiência defendido por Dewey significa que toda experiência é feita de vivências passadas e essas, de certa forma, podem modificar as percepções futuras com o propósito educativo.

Dewey (1979), ao discorrer sobre os diferentes sentidos da palavra pensamento, estabelece uma correspondência conceitual entre pensamento e crença. Para Dewey (1979), as crenças abrangem "todas as matérias de que não temos conhecimento seguro, mas em que confiamos o bastante para nelas basear a nossa ação; e, igualmente, as matérias aceitas como verdadeiras, como conhecimento, suscetíveis, todavia, de futuras indagações" (Dewey, 1979, p. 16).

Portanto, para o autor, as crenças são pensamentos desenvolvidos de maneira inconsciente, que os sujeitos vão colhendo dos outros, seja por imitação, instrução ou tradição. Essas crenças vão se tornando parte do construto mental desses sujeitos. Ao apontar as crenças como um sinônimo de pensamento e como motivação para a ação, Dewey destaca o caráter dinâmico das crenças e, assim, as crenças passam a ser consideradas dentro de uma relação intrínseca entre contexto, interação e ação.

De acordo com Navarro (2011), essa abordagem propõe que as crenças não são apenas socialmente situadas, isto é, posições assumidas a partir de experiências vividas em ambientes particulares, mas também são socialmente construídas, ou seja, moldadas pela interação do indivíduo com o seu ambiente. As crenças são constituídas por meio das experiências e interações com os outros. É um processo cíclico, já que as crenças moldam as ações, da mesma forma que as ações também contribuem para a mudança de crença.

Ao considerar as crenças das mães de crianças com deficiência no contexto da inclusão escolar, torna-se fundamental compreendê-las como construções dinâmicas e situadas, conforme propõem Barcelos (2006) e Barcelos e Kalaja (2011). Essas autoras destacam que as crenças emergem das experiências cotidianas, são influenciadas por emoções, relações sociais, discursos políticos e históricos, além de se transformarem constantemente à medida que novas vivências e reflexões ocorrem. Essa concepção aproxima-se da perspectiva de Dewey (1979), para quem as experiências são a base da formação de significados, crenças e atitudes, sendo continuamente reorganizadas pelo sujeito diante das interações com o ambiente e das consequências de suas ações.

No caso das mães de crianças com deficiência, podemos, então, afirmar, a partir das considerações de Barcelos (2006, 2007), Barcelos e Kalaja (2011) e Dewey (1979), que suas crenças sobre a inclusão escolar são construídas a partir de experiências reais com escolas, profissionais, políticas públicas, preconceitos e conquistas, bem como pelas emoções e afetos que permeiam o cuidado e a defesa dos direitos de seus/suas filhos/as. Assim, essas crenças não apenas refletem o que vivenciam – como acolhimento, barreiras ou falta de suporte –, mas também orientam como interpretam a escola, como se posicionam diante dela e como projetam expectativas sobre o desenvolvimento da criança com deficiência. Desse modo, integrar as ideias dos referidos autores para a fundamentação das análises nesta pesquisa permite, portanto, compreender as crenças das mães de crianças com deficiência como processos vivos, sociais e profundamente experienciais, marcados por constante ressignificação e capazes de influenciar as ações das mães no contexto da inclusão escolar.

Acredito ser imprescindível compreender como as crenças das mães influenciam suas ações, uma vez que essas são construídas socialmente e historicamente, além de serem dinamicamente e pessoalmente transformadas no processo de interação com o Outro. Percebo, em meu contexto real de atuação como docente do AEE, que tais crenças das mães são demarcadas pelas suas vivências e contradições, sendo também atravessadas pelas crenças da sociedade e, especificamente, da escola que é do/o lugar que falo, tendo em vista o meu lócus de trabalho e atuação.

Acredito que quanto mais claras estiverem as crenças das mães frente ao processo de inclusão de seus/suas filhos/as, maiores serão as possibilidades de convergências entre o que elas almejam acerca da inclusão de seus/suas filhos/as e o que a escola pretende com os objetivos pedagógicos elaborados nessa perspectiva inclusiva, minimizando, assim, conflitos na relação com a equipe escolar. Além disso, como pesquisadora e professora, entendo que, ao buscar conhecer as crenças dessas mães, isso poderá contribuir para que eu possa ajudá-las a perceber as suas escolhas e também as incoerências que, muitas vezes, são apresentadas para a escola. Ainda, em referência à compreensão das crenças, acrescento que a reflexão sobre elas é importante para que ambos (professores/as e famílias) entendam o seu papel político e construtivo no espaço escolar como agentes na elaboração e implementação das políticas de inclusão.

1.4 Crenças de mães de crianças com deficiência: relatos de pesquisas

Com o objetivo de conhecer produções nacionais sobre crenças de mães de crianças com deficiência sobre inclusão escolar que pudessem embasar as problematizações sobre crenças e sobre inclusão escolar na presente pesquisa, realizei um levantamento de dados na Base Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), no SciELO e no Portal de Periódicos da CAPES, com os filtros de teses, dissertações e artigos apenas em português, do período de 10 anos (2014-2024), na área da Educação e Linguística Aplicada. Foram utilizadas as seguintes palavras-chave em minha busca:

- “crenças” + “mães” + “crianças com deficiência” + “inclusão escolar”
- “crenças” + “mães” + “crianças com deficiência”
- “crenças” + “mães” + “inclusão escolar”
- “mães” + “inclusão escolar”

Na Tabela 1, a seguir, apresento o número de trabalhos encontrados com base nos referidos filtros:

Tabela 1 - Palavras-chave: levantamento bibliográfico

Palavras-Chave	Quantidade de Trabalhos
“crenças” + “mães” + “crianças com deficiência” + “inclusão escolar”	1
“mães” + “inclusão escolar”	177
“crenças” + “mães” + “crianças com deficiência”	15
“crenças” + “mães” + “inclusão escolar”	7

Fonte: Elaborado pela autora.

Na primeira busca com as palavra-chave “crenças” + “mães” + “crianças com deficiência” + “inclusão escolar”, o único trabalho que apareceu não se encaixava no tema requerido. Na segunda busca, utilizando as palavras-chave: “mães” + “inclusão escolar”, a pesquisa ficou muito ampliada e apareceram trabalhos que fugiram ao tema, não tratando de crianças com deficiência, mas sim da inclusão de forma geral. Portanto, optei por considerar apenas os trabalhos com as palavras-chave “crenças” + “mães” + “crianças com deficiência” (15 resultados) e “crenças” + “mães” “inclusão escolar” (10 resultados).

Na busca pelo SciELO, mantendo as mesmas palavras-chave “crenças” + “mães” + “crianças com deficiência”, localizei 2 artigos; na busca com as palavras-chave “crenças” + “mães” + “inclusão escolar”, encontrei 3 artigos. Já na busca nos periódicos da CAPES, usando as mesmas palavra-chave, 7 artigos foram encontrados, totalizando 12 artigos, sendo que 4 destes apareceram em ambas as bases de dados.

Nesta pesquisa, considerando o volume e a diversidade de produções encontradas, foi necessário definir critérios de recorte analítico. Optei, então, por selecionar e priorizar as dissertações e teses que dialogavam diretamente com a problemática central de minha pesquisa, ou seja, as crenças e/ou percepções de mães de crianças com deficiência e o processo de escolarização e/ou experiências escolares de crianças com deficiência. O restante dos estudos identificados, embora relevantes, extrapolam o foco delimitado neste trabalho. Dessa forma, serão apresentados nesta seção 10 trabalhos, sendo 5 sobre as crenças e /ou percepções de mães de crianças com deficiência e 5 sobre o processo de escolarização e/ou experiências escolares de crianças com deficiência, que são dissertações, e dialogam diretamente com a presente pesquisa. As dissertações são descritas no Quadro 2, a seguir:

Quadro 2 - Estudos sobre crenças de mães de crianças com deficiência

AUTOR	ANO	TÍTULO	LINK
1 - Christmann, Michele	2017	Associação entre estresse: rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UPM_5f897199f1a5de14b9a25702897fe210
2 – Solvagem, Alana Lazaretti	2022	A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFSC_af91179d6ec2bcab23cb42bab7d84e04
3 - Rabelo, Flávia Laryssa Gonzaga	2021	Processos de inclusão escolar de estudantes com deficiência na perspectiva de suas mães	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFRN_d8f942f8aa1a9e689abcfacb98e5b211
4 - Siqueira, Luanna Burgos	2019	A escola é mesmo para todos(as)? : o que dizem as mães, professoras e alunos com deficiência a respeito da relação com a escola?	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFOP_eb5be2c65a2ddf825c292f2477eb9007
5 - Mendes, Maria Gislane da Silva	2021	Batalhas vivenciadas por mães de autistas: subjetivação, desafios e possibilidades de inclusão	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNB_be70248b4c42b25037658808fbc2b138
6 - Bassotto, Beatriz Catharina Messinger	2018	Escolarização e inclusão: narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA)	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UCS_00a040ba67f7e727deea8675df227bce
7 - Oliveira, Claudia Medeiros de	2016	Entre escolas: a trajetória escolar de estudantes com deficiência intelectual a partir da percepção das mães	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UCS_ae6d0a55b3664413f9360551dcd3edce
8 - Medeiros, Thaiane Gomes de	2021	Percepções maternas sobre a escolarização de filhos com Necessidades Educacionais Especiais	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFRN_1325461b09d1c96e1e9931ef01bb5783
9 - Oliveira, Sandra Regina de	2019	A inclusão da criança com autismo na Educação Infantil: compreendendo a subjetividade materna	https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNB_f14ca13c3d061bffd84da5fbfa4b1297
10 - Tambara, Marli Palomares	2017	Narrativas de mães de crianças com transtorno do espectro do autismo acerca das primeiras experiências escolares de seus filhos	https://repositorio.unifesp.br/server/api/core/bitstreams/b040a16d-6357-4ae2-82ea-c5bc3b4694a4/content

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de busca na Base Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), SciELO e periódicos CAPES.

Antes de iniciar a descrição das pesquisas levantadas, avalio como sendo importante esclarecer novamente que durante o processo de revisão bibliográfica, foram utilizados os termos “crenças” + “mães” + “crianças com deficiência” + “inclusão escolar”, mas nem todas as pesquisas focam em crenças segundo a perspectiva teórica desta pesquisa, ou seja, algumas pesquisas têm como foco a discussão sobre reabilitação clínica de crianças com deficiência, crenças de mães de crianças em situação de vulnerabilidade social (de crianças moradoras de periferia), estudos sobre mães no processo de construção de avaliação de habilidades sociais

para o transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (o qual não se refere à pessoa com deficiência), como também trabalhos em que a discussão priorizava avaliação de protocolos de saúde pelas mães de crianças com deficiência.

As pesquisas que serão descritas a seguir se referem ao tema das crenças, mas também se voltam, especificamente, para as percepções e/ou narrativas de mães. Compreendo que esses são estudos que abrangem a complexidade referente ao tema desta pesquisa, trazendo as experiências maternas durante o processo de diagnóstico até as primeiras experiências escolares de seus/suas filhos/as com deficiência.

Solvalgem (2022), no estudo "A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência", propõe, através de uma pesquisa descritiva e de abordagem qualitativa, estabelecer um diálogo entre a experiência do cuidado narrada por três mulheres e mães de pessoas com deficiência. A pesquisa teve como objetivo geral caracterizar a experiência do cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiências em situação de dependência complexa, que requerem um cuidado de longa permanência, e analisar as repercussões subjetivas da experiência do cuidado por meio de um olhar situacional, localizado e interseccional, levando em conta categorias de análises constitutivas da subjetividade, como gênero, deficiência e classe.

A partir da análise das entrevistas, o estudo destacou a noção de dependência como algo inerente à condição humana e o quanto a crença ilusória de que o ideal de independência seja algo possível de ser alcançado contribui para a produção de opressões sofridas e para o fomento do capacitismo estrutural presente na sociedade.

Na pesquisa de Solvagem (2022), dois pontos me chamaram a atenção, que se referem ao quanto a deficiência e a experiência do cuidado são categorias relacionais e se materializam de maneiras particulares a depender dos atravessamentos de gênero e classe. Outro ponto de destaque desta pesquisa é a importância das políticas públicas e a necessidade de avaliar com profundidade as barreiras que, muitas vezes, tais políticas impõem. Essa pesquisa visibiliza a importância das redes de apoio e da redistribuição do cuidado para a vida das mulheres cuidadoras, além de combater o capacitismo e os processos discriminatórios em diferentes espaços sociais.

Christmann (2017) desenvolveu sua dissertação de mestrado "Associação entre estresse, rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA" com o objetivo de verificar a relação entre estresse materno, crenças e práticas parentais de cuidado e rede de apoio social em mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O estudo adotou delineamento quantitativo transversal, descritivo e correlacional, com a participação de 52

mães, principais cuidadoras de crianças com Transtorno do Espetro Autista entre 4 e 12 anos de idade, que foram selecionadas através de quatro instituições de apoio às pessoas com deficiência no estado de São Paulo.

Para a realização do estudo, foram utilizados instrumentos como Questionário Sociodemográfico, Inventário de Sintomas de Estresse de Lipp (ISSL), Escala de Crenças Parentais e Práticas de Cuidado (E-CPPC) e Escala de Rede Social de Apoio (MOS-SSS), com análise estatística descritiva, testes de diferenças e correlações.

Os resultados da pesquisa revelaram dados muito importantes em relação aos altos níveis de estresse em 84,6% das mães, concentrados na fase de resistência e com sintomas psicológicos predominantes, apresentando correlações negativas moderadas entre estresse e rede de apoio social (afetivo, emocional e informacional), sugerindo que maior suporte reduz o estresse materno. As mães priorizaram práticas de estimulação em detrimento de cuidados primários, mas as mães que se mostraram mais estressadas psicologicamente relataram menor estimulação aos filhos. A pesquisa destacou também a presença paterna e a sensação de orientação/informação sobre o diagnóstico de TEA como fatores que atenuaram o estresse nas mães.

Para Christmann (2017), as mães de crianças com TEA vivenciam sobrecarga devido às demandas do transtorno, mas destaca que uma rede de apoio estruturada favorece a saúde mental materna e o desenvolvimento infantil, destacando a necessidade de intervenções que contemplem não só a criança, mas todo o núcleo familiar.

Essas informações, trazidas através das duas pesquisas destacadas anteriormente, são muitos importantes para esta pesquisa, para que possamos refletir sobre as políticas públicas não apenas na perspectiva da inclusão das crianças com deficiência, mas de todo o contexto em que esta criança se insere, para as famílias e, especialmente, para as mães, que arcam com sobrecargas emocionais, estresse e limitações em sua subjetivação (Biesta, 2013). Se mantivermos as nossas posturas como estão, ou seja, repetindo crenças e padrões, perpetuaremos um status quo em que a chegada de um/a filho/a com deficiência na família representará a ruptura de sonhos, o isolamento social e a manutenção de crenças capacitistas.

Rabelo (2021) realizou a pesquisa de mestrado intitulada “Processos de inclusão escolar de estudantes com deficiência na perspectiva de suas mães”. A pesquisa buscou analisar a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência na escola, evidenciando fatores envoltos nas relações entre mãe, criança e adolescente com deficiência e a escola. Para tal, definiu-se a abordagem do estudo como qualitativa, na qual recorreu-se à metodologia de história oral

temática. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado com cinco mães de crianças e adolescentes com deficiência.

As categorias de análise que emergiram a partir da investigação foram referentes ao impacto inicial do filho com deficiência na vida da mãe, como também a inclusão da criança e do adolescente com deficiência na escola. Os resultados da pesquisa apontaram que os contextos nos quais as mães estavam inseridas e suas vivências pessoais influenciaram a forma como cada uma percebeu e se reorganizou ao descobrir a deficiência do filho, o que nem sempre fez com que essa fosse atrelada a aspectos negativos, pois cada mãe pôde interpretar a deficiência do filho a partir da sua própria história de vida, contexto social, apoio recebido, crenças religiosas, acesso à informação, bem como experiências prévias com a deficiência. Esse aspecto parece evidenciar, na referida pesquisa, que para algumas mães a deficiência não foi, automaticamente, associada à sinônimo de tragédia ou perdas.

A pesquisa aponta que a situação de privilégio socioeconômico e a alta escolaridade das mães podem estar relacionadas com uma maior participação política na busca pelos direitos de seus filhos, com a mobilização das redes sociais de apoio das quais fazem parte e com a participação e cobranças ativas nas escolas de seus filhos.

Sobre as relações estabelecidas entre as crianças e os adolescentes com deficiência e a escola, as mães demonstraram ter uma visão ampla da inclusão, não a reduzindo à socialização e assumindo uma posição de acompanhamento e cobrança com a escola quanto ao desenvolvimento da aprendizagem de seus filhos. A necessidade de flexibilização, o planejamento individualizado e uma avaliação diagnóstica que identifique os ganhos e as necessidades de aprendizagem se destacaram entre as demandas das mães.

Siqueira (2019), na pesquisa de mestrado intitulada “A escola é mesmo para todos(as)? O que dizem as mães, professoras e alunos com deficiência a respeito da relação com a escola”, investigou como se dá a relação família e escola diante do processo de inclusão escolar de alunos/as de camadas populares em escolas da rede pública de Mariana/MG. A pesquisa contou com análise documental e bibliográfica. A segunda parte da pesquisa investiu em entrevistas reflexivas com os familiares dos alunos com deficiência e suas professoras, com o intuito de responder às indagações: quais são as ações e projetos desenvolvidos pelos profissionais da escola com a família dos/as alunos/as com deficiência? Quais os desafios enfrentados por essas famílias e professores em relação à inclusão? Como se constitui a relação família-escola nos casos de inclusão de alunos/as de camadas populares?

As falas das mães, professoras e alunos nas entrevistas mostraram as dificuldades enfrentadas pelas famílias das camadas populares para que seus filhos fossem incluídos na

escola. Sem o suporte necessário do Estado, essas famílias permanecem sem apoio, informações e condições concretas para a educação de seus filhos. A pesquisa evidencia a necessidade de ter cuidado com esses familiares ao tratar da deficiência de seus filhos e da escolarização, de modo que eles não tenham a sensação de incompetência em relação ao seu papel.

O estudo de mestrado de Mendes (2021), intitulado "Batalhas vivenciadas por mães de autistas: subjetivação, desafios e possibilidades de inclusão", pautou-se na experiência de uma psicóloga escolar em atuação em uma escola pública do Distrito Federal, com o objetivo de analisar como as mães vivenciam as batalhas por inclusão e como elas subjetivam frente aos seus filhos autistas. Através das entrevistas semiestruturadas realizadas com duas mães (de uma menina de 16 anos com TEA severo e outra de 5 anos com TEA leve), foi possível analisar as diferenças subjetivas entre as mães, como também a forma como elas vivenciam a inclusão de seus filhos, no que se refere às estratégias que utilizaram frente aos desafios cotidianos. A pesquisa aborda a importância de instituições de acolhimento, pois a inclusão das crianças e dos adolescentes passa pela forma como as mães são acolhidas.

Bassotto (2018), em sua dissertação de mestrado "Escolarização e inclusão: narrativas de mães de filhos com transtornos do espectro autista (TEA)", realizou um estudo qualitativo exploratório de caráter documental de trabalhos com a autoria de mães de filhos com transtorno do espectro autista (TEA). O objetivo do trabalho foi compreender os movimentos de escolarização e inclusão através das narrativas de mães de filhos com TEA. Foram selecionadas sete e os resultados da análise indicaram uma forte correlação entre a maternidade e as relações familiares no cotidiano, tendo em vista o impacto do diagnóstico e os sentimentos de culpa e aceitação da mãe. A pesquisadora conclui que a relação entre família e escola ainda aparece distante, nas narrativas das mães.

O estudo revelou que as relações da família, em especial da mãe, com os profissionais da saúde podem influenciar diretamente os encaminhamentos necessários às crianças com TEA, iniciando pelo convívio em sociedade. No ambiente escolar, a falta de informação e o medo do desconhecido configuram-se como barreiras atitudinais, que interferem no fazer docente, mesmo com os recursos didáticos e pedagógicos disponíveis, demonstrando a importância do trabalho integrado nas escolas, envolvendo professores, profissionais da saúde e as famílias, articulando, assim, saberes de diversas áreas. A legislação serve como um suporte para que as ações iniciadas na escola se estendam para a sociedade.

Oliveira (2016), na dissertação de mestrado "Entre escolas: trajetória escolar de estudantes com deficiência intelectual a partir da percepção das mães", buscou analisar como as mães percebem a trajetória escolar de seus filhos com deficiência intelectual. O estudo traçou

a trajetória escolar dos estudantes entre a escola comum e a escola especial, visando identificar os aspectos que sustentam as escolhas da família com relação a essa trajetória, bem como os princípios que contribuem para o processo de escolarização dos estudantes com deficiência intelectual.

Foram realizadas entrevistas com seis mães de estudantes com deficiência intelectual, com idade entre 10 e 17 anos, residentes no município de Caxias do Sul. As análises apontaram que a trajetória escolar dos estudantes com deficiência intelectual ainda é permeada por preconceitos e pela busca da normalização deste sujeito. O discurso das mães revela, ainda, a existência do modelo tradicional de ensino-aprendizagem, prevalecendo um olhar sustentado pelos modelos caritativo e médico da deficiência nas orientações quanto ao processo de escolarização dos estudantes. Além disso, a pesquisa mostra ensaios de movimentos que objetivam a reestruturação deste cenário e a aceitação das diferenças por parte dos docentes, estabelecendo um novo olhar sobre a inclusão e a ressignificação das mães sobre o processo de aprendizagem de seus filhos, construindo possibilidades diferenciadas na trajetória escolar desses estudantes.

Medeiros (2021), no estudo de mestrado "Percepções maternas sobre a escolarização de filhos com necessidades educacionais especiais", objetivou identificar a concepção de escola inclusiva a partir do olhar das mães (participantes da pesquisa). Além disso, visou discutir sobre o entendimento dessas mães em relação ao processo educacional escolar dos filhos com NEE e indicar possíveis maneiras de aprimoramento do trabalho educacional inclusivo realizado em escolas públicas.

O estudo de caso foi realizado com sete (7) mães e filhos com necessidades educacionais especiais, a partir de entrevistas semiestruturadas. As mães participantes deste estudo demonstraram apresentar uma concepção de escola inclusiva como sinônimo de socialização e participação da pessoa com necessidades educacionais especiais na instituição escolar, de modo que exista convivência com a diversidade sem estigma e preconceito. De acordo com as mães, as instituições escolares poderiam melhorar o trabalho que vinham desenvolvendo se houvesse organização de um trabalho pedagógico escolar voltado à música e ao esporte, contratação e valorização dos professores, assim como mais ações escolares voltadas aos alunos e seus familiares.

Oliveira (2019), em sua pesquisa de mestrado "A inclusão da criança com autismo na educação infantil: compreendendo a subjetividade materna", buscou compreender os aspectos constituintes da subjetividade da mãe, diante da experiência de maternidade com seu filho (com diagnóstico recente de autismo) e em inclusão na Educação Infantil do ensino regular. A

pesquisa foi realizada através de um estudo de caso com duas mães de crianças com diagnóstico recente de autismo, incluídas no ensino regular, na modalidade Educação Infantil. A análise das informações realizadas durante o processo investigativo possibilitou compreender que as expressões simbólicas e emocionais de cada uma das mães participantes, ante o diagnóstico de autismo de um filho, não ocorreu como fato isolado, mas estão imbricadas na história de vida e na qualidade das relações interpessoais em seus diferentes contextos de atuação, sendo eles: a família, a escola e a comunidade em que cada mãe atua. As análises deste estudo mostram a tensão entre subjetividade individual e social que emergem das relações, das experiências históricas e atuais de cada uma das mães (participantes da pesquisa).

Outro aspecto importante dessa pesquisa consiste na discussão entre os sentidos subjetivos que passam a integrar as configurações subjetivas da ação de maternidade com uma criança com autismo, bem como na forma como cada mãe configura subjetivamente que é vista e avaliada pelo meio social. É exatamente esse imbricado de vivências simbólico-emocionais constituídas cultural e historicamente ao longo da vida que explica porque um mesmo fenômeno vivido por diferentes indivíduos se apresente com caráter singular para cada pessoa. Por fim, a pesquisa aponta para a relação intrínseca e inseparável entre o individual e o social, que carrega subjetivamente o olhar do outro familiar e do outro social sobre a atuação como mãe.

Tambara (2017), em seu estudo sobre "Narrativas de mães de crianças autistas a respeito das primeiras experiências escolares na educação infantil", aponta para a complexidade do/no movimento das mães frente às barreiras de acessibilidade enfrentadas por alunos com necessidades educacionais especiais (termo utilizado na pesquisa para designar crianças no espectro autista), matriculados em escolas regulares brasileiras, apesar dos dispositivos legais que garantem o direito das crianças de serem incluídas na escola regular.

O estudo apresenta narrativas de cinco mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista a respeito de suas experiências com os filhos na Educação Infantil em escola regular, bem como suas expectativas com relação ao futuro. Os resultados evidenciaram a percepção dessas mulheres acerca da importância do ambiente escolar para o desenvolvimento social e pedagógico das crianças, mas apontaram para a necessidade de uma revisão do modelo pedagógico e de formação de professores para que o processo de inclusão escolar possa acontecer de fato.

As pesquisas citadas acima trazem análises que convergem para a perspectiva desta pesquisa, que busca compreender a complexidade que permeia as crenças das mães de crianças com deficiência diante da inclusão escolar. Os estudos apresentam perspectivas teóricas e metodológicas que se diferem daquelas empregadas nesta tese. No entanto, os estudos

apresentam discussões importantes sobre temas como o papel das famílias diante do nascimento e do diagnóstico de seus/suas filhos/as com deficiência, os quais são atravessados por um processo de adaptação e ressignificação, muitas vezes influenciado por fatores, sociais, culturais e subjetivos, que podem moldar a visão das famílias sobre as crianças e a inclusão.

Além disso, compreender esses processos sobre os cuidados e os impactos provenientes da chegada de uma criança com deficiência no seio familiar, bem como o olhar das famílias sobre os arranjos que são feitos na rotina familiar, além de colaborar para a ampliação do meu olhar acerca das minhas inquietações e análises, diante das informações trazidas pelas mães (participantes desta pesquisa), elucidam, de alguma forma, as minhas observações e ações profissionais.

2 METODOLOGIA DA PESQUISA: TRAÇANDO ROTAS PARA INICIAR O MERGULHO

2.1 Natureza da pesquisa

Diante do nosso objeto de estudo, buscamos pensar as possíveis abordagens metodológicas que atendessem a nossa inquietação de aproximar-nos das histórias das mães e, a partir destas informações, identificar, analisar e discutir as suas crenças sobre a aprendizagem de seus/suas filhos/as no processo de inclusão escolar. Escolhemos, assim, a pesquisa de abordagem qualitativa (Bogdan; Biklen, 1994; Paiva, 2019; Chizzotti, 2006, González Rey, 2011), utilizando como estratégia o estudo de caso (Yin, 2001; André; Dalmazo, 2000) e a entrevista reflexiva (Szymanski, 2001) e o diário de bordo como instrumentos para a coleta e construção dos dados.

Optamos pela abordagem qualitativa por essa modalidade de pesquisa favorecer a expressão da individualidade, subjetividade e especificidade das participantes, dentro do contexto social, político, cultural em que vivem. Na pesquisa qualitativa, é possível uma maior proximidade entre pesquisadora e participantes, e foca-se não na coleta de dados sobre os participantes, mas busca-se a construção de informações, de forma processual e dialógica, juntamente com os participantes (Bogdan; Biklen, 1994).

Para González Rey (2011), toda pesquisa qualitativa deve implicar o desenvolvimento de um diálogo progressivo e organicamente constituído, como uma das fontes principais de produção da informação. Acrescenta ainda que, através do diálogo, até mesmo em momentos informais (que também podem fazer parte de uma pesquisa, ainda mais atualmente que temos refletido fortemente sobre a incoerência de padrões de pesquisa como forma de romper com o padrão de estímulo e resposta), é possível criar uma atmosfera mais segura, de tensão intelectual, interesse e confiança que favorecem a espontaneidade para a expressão da vida cotidiana, a partir de uma relação madura dos processos de comunicação construídos durante o processo da pesquisa.

Como explica o autor, há, portanto, uma relação intersubjetiva e dialógica entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados, em que o primeiro não se encaixa no papel de controlador dos segundos e nem tenta esgotá-los pelo recorte, pela decomposição em elementos a serem analisados e descritos; e os sujeitos pesquisados, por sua vez, interagem com o pesquisador de maneira dialógica, na produção das informações necessárias para a construção de conhecimento (González Rey, 2003).

González Rey (2005) explica que a epistemologia qualitativa tem três princípios básicos: o conhecimento como produção construtivo-interpretativa, o seu caráter interativo e a significação da singularidade no processo de construção do conhecimento. Afirma, ainda, que a construção do conhecimento não se dá pela soma de fatos que se definem por constatações, mas por meio da interpretação complexa, que gradativamente dá sentido às diferentes manifestações sobre o objeto em investigação. Concordamos com o autor que a pesquisa qualitativa não se destina apenas a comprovações, a provar ou verificar, mas a construir. Essa característica vem ao encontro do objetivo da presente pesquisa, que é produzir ideias, reflexões e entendimento sobre as crenças das mães de crianças com deficiência. Assim, foi possível problematizar o processo de inclusão escolar de alunos/as com deficiência, o que pode suscitar novos questionamentos e pesquisas em Linguística Aplicada.

Nas palavras de González Rey (2005, p. 136),

> a capacidade de uma teoria para gerar novos conceitos que, por sua vez, são geradores de novos problemas e de zonas de sentido sobre a realidade, é uma expressão do contato entre teoria e a realidade, a qual com frequência está muito além da consciência do pesquisador. A produção do conhecimento na pesquisa é, portanto, um atributo essencial para o ensino e também pode expressar sua função social.

Fizemos a escolha do estudo de caso como estratégia de investigação qualitativa. Em educação, os estudos de casos aparecem em livros de metodologia de pesquisa, no período entre os anos 60 e 70, com uma proposta mais restrita e descritiva. Essa estratégia era utilizada com o objetivo de exploração inicial sobre uma temática, como por exemplo, um estudo descritivo de uma unidade, seja ela, uma escola, um/a professor/a, um grupo de alunos/as dentre outros, para, a partir deste ponto, levantar hipóteses para futuros estudos (Yin, 2001).

Conforme anunciado por Chizzoti (2006), a pesquisa qualitativa sobre o viés do estudo de caso, com o passar do tempo, ampliou sua perspectiva, permitindo aos/às pesquisadores/as um olhar crítico sobre os problemas atuais da sociedade, a partir de uma análise criteriosa das evidências. Além de Chizzotti (2006), autores como Yin (2001), Ludke, e André (2013), bem como Mazzoti (2006) explicam o estudo de caso como estratégia de investigação qualitativa, inserido no âmbito das ciências humanas e educacionais, tendo como função realizar diagnósticos extremamente detalhados sobre um determinado problema social e, assim, oferecer indícios de como resolvê-los.

Nesta pesquisa, não temos a pretensão de oferecer reflexões que resolvam o problema da inclusão escolar das pessoas com deficiência, dada sua complexidade, mas sim fazer uma problematização acerca desse tema, a partir do levantamento de crenças de duas mães.

2.2 Contexto da pesquisa e os primeiros contatos com as participantes

A pesquisa[12] foi conduzida em uma instituição especializada que trabalha com crianças com baixa visão e cegueira[13]. A seleção das participantes foi realizada com o apoio da direção e de dois pedagogos da instituição, que atuam junto às crianças com deficiência. No entanto, a abordagem das participantes foi feita por mim, uma vez que, de acordo com a metodologia utilizada, é importante que a pesquisadora esteja próxima dos/das participantes e atenta às suas singularidades, necessidades e possíveis fragilidades.

Foi redigida uma carta convite para as duas mães, que foi entregue em nosso primeiro encontro, realizado na instituição especializada, especificamente na sala de acolhimento às mães, onde é realizado atendimento psicológico. Esse documento, denominado Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)[14], foi apresentado em linguagem compreensível e acessível, de acordo com a proposta de pesquisa, destacando os objetivos, a metodologia utilizada, bem como os riscos e benefícios do estudo.

Após a apresentação inicial, oportunizamos um espaço para esclarecimentos de dúvidas e compartilhamento de informações necessárias, sensibilizando as mães para a livre adesão à pesquisa. Os termos de consentimento desta pesquisa foram entregues para serem assinados pelas mães no prazo de uma semana, para que tivessem a oportunidade de reler o documento. Após uma semana, as mães retornaram ao meu contato e, através de mensagem enviada via WhatsApp, colocaram-se à disposição para participarem da pesquisa. Mesmo estando um tanto receosas sobre a participação na pesquisa, elas demonstraram interesse em participar porque, segundo elas, sentiam necessidade de serem ouvidas e vistas.

---

[12] O presente trabalho de pesquisa foi encaminhado e submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, tendo cumprido todos os requisitos éticos previstos. Registro nº58183622.1.0000.5152.

[13] A escolha por realizar a pesquisa com as mães desta instituição se deu pela identificação com o espaço, pelo vínculo profissional anterior e por reconhecer que neste espaço há um trabalho de acolhimento às mães que são ouvidas pelo profissional da área da Psicologia enquanto seus/suas filhos/filhas são atendidos/as pela equipe multiprofissional.

[14] Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) têm por finalidade possibilitar, aos sujeitos da pesquisa, o mais amplo esclarecimento sobre a investigação a ser realizada, seus riscos e benefícios, para que a sua manifestação de vontade no sentido de participar (ou não) seja efetivamente livre e consciente. O Anexo K traz uma cópia do TCLE.

Conforme Szymanski (2001), a concordância em participar como informante, de uma pesquisa, já é indicador de uma intencionalidade por parte do entrevistado – pelo menos a ser ouvido, acreditado e considerado, o que caracteriza o caráter ativo de sua participação enquanto desenvolvimento de modos de influenciar o/a interlocutor/a.

A definição dos locais dos nossos encontros foi acordada entre mim e as participantes. Os encontros com as mães se iniciaram no mês de agosto de 2022 e aconteceram às terças e sextas-feiras no período da manhã, durante 5 meses, totalizando 5 encontros com cada, nos horários e dias propostos pelas mães. A escolha por este espaço de atendimento se deu porque entendemos que é um lugar que as mães frequentam há algum tempo e se sentem seguras e acolhidas.

No primeiro encontro, ao iniciarmos a nossa conversa, uma das mães perguntou se ela poderia contar sobre o começo de sua vida, seus planos e suas experiências da maternidade. Naquele momento, compreendi que, para aquela mãe, expor as suas histórias mais íntimas e experiências sobre o maternar era importante para ela. Durante as entrevistas, as mães sempre retornavam a alguns assuntos, explicando que estavam fazendo um recorte de sua vida para explicar e justificar as suas posições atuais. Elas frequentemente revisitavam suas histórias, falavam das experiências atuais e retomavam as experiências passadas como forma de explicar e justificar suas ideias, inquietações, concepções, descontentamentos e até posições políticas. Durante todos os momentos das entrevistas, eu permanecia com uma escuta atenta às histórias que as mães contavam.

É importante ressaltar que os encontros iniciais não foram direcionados para um tema específico relacionado ao meu objetivo de pesquisa, pois, naquele momento, a prioridade era a escuta das mães e a criação de vínculo entre participantes e pesquisadora. Portanto, após uma sequência de encontros, o tema da inclusão escolar e a relação das mães com a escola surgiram em suas falas, e a partir daí nossos encontros foram sendo mais bem delineados.

2.3 As participantes da pesquisa: conhecendo Marta e Mariana[15]

Esta pesquisa foi realizada com a participação de duas mães de crianças com deficiência. As duas crianças estão no processo de escolarização, especificamente na educação infantil. A escolha do quantitativo de duas mães se deu por entendermos que se trata de uma pesquisa de relatos pessoais sobre as histórias de vida das participantes, repleto de

[15] Nomes fictícios para preservar a identidade dos sujeitos

singularidades, subjetividades e rico em especificidades, sendo mais interessante restringir o foco para apenas duas participantes para que pudéssemos compreender em maior profundidade as crenças e as experiências dessas mães.

Com o intuito de proteger a privacidade das mães, foi feito o convite para que elas escolhessem nomes fictícios para representar as suas histórias e a de seus/suas filhos/as nesta pesquisa. Considerando o nosso desejo de validar a autoria das mães para narrar as suas histórias, fizemos a escolha de registrar fielmente as falas das mães que surgiram em um dos encontros. Neste momento, passamos agora a palavra para que as mães Marta e Mariana possam se apresentar e contar sobre a escolha dos nomes dos/das seus/suas filhos/as para serem representados/as nesta pesquisa:

> Eu sou a Marta, tenho 33 anos de idade, sou parda, fisioterapeuta formada pela universidade federal da minha cidade, e atualmente estudante de medicina na mesma universidade. Eu pensei nos nomes fictícios para mim e para meu filho, respectivamente: Marta e Lucas. Foi muito difícil para mim construir esses nomes. Ao pensar nos nomes, precisei retomar minhas experiências, voltar a mim, a minha maternidade "atípica", e às minhas preferências que, por muitas vezes, eu tive e tenho deixado de lado. Primeiramente, são nomes que acho lindos e adoro os significados: Lucas significa uma pessoa iluminada. Desde jovem, quando eu tinha quatro anos de idade, nas minhas brincadeiras, eu já pensava nos possíveis nomes para meus 'futuros' filhos, que eram Ágata, Lucas, Helena. Sobre o nome escolhido para me representar nesta pesquisa, eu me refiro à parte da Bíblia em que Marta e Maria se encontram com Jesus. Marta era muito preocupada com as arrumações do lar; já Maria estava atenta ao que Jesus estava ensinando. Muitas vezes, sou como Marta, na correria da vida ou dos afazeres, fico presa em algumas questões que não são importantes no momento, como organização da casa, e isso eu sei que posso deixar para depois. O importante é curtir a infância do meu filho, aproveitar cada momento do desenvolvimento dele e, é claro, cuidar de mim. Meu filho Lucas tem 5 anos de idade, tem autismo de nível de suporte 1 e quadro de baixa visão. O diagnóstico se chama nistagmo; é um quadro genético e congênito, sendo que o pai e bisavô têm o mesmo quadro do meu filho (Depoimento de Marta, participante da pesquisa).

> Eu escolhi o nome Mariana para me representar e Maria Clara para representar a minha filha, são nomes que eu sempre gostei. Eu tenho 28 anos, sou casada, branca, pedagoga e trabalho na rede Municipal de Ensino da minha cidade. Sou professora alfabetizadora. Minha filha tem 5 anos de idade e apresenta quadro de paralisia cerebral, baixa visão e autismo. Sou uma mãe atípica, fiel, protetora e professora. As lutas da vida me fez ser quem eu sou. A quase morte no parto da minha filha me fez ver a vida com outros olhos. Por ela, eu sou forte e engulo o choro. Porque a vida pra ela não começou nada fácil e eu precisei e ainda preciso ser seu maior suporte. Tantos sacrifícios e renúncias, tanto minha como dela. Uma infância roubada pelas sessões de terapias, idas e vindas de especialistas..., Mas quando vejo as evoluções mesmo que muito lentas não me arrependo de nada. Coisas simples da vida como: se alimentar, beber água, aprender a sentar, sorrir e interagir com as pessoas são ações muito valorizadas por mim. E sou muito grata pelo que a Maria Clara é, porque ela

> me transformou em uma mãe dedicada e também me tornou uma profissional melhor, visto que hoje tenho outro olhar para crianças com paralisia cerebral ou qualquer outra deficiência em sala de aula. Maria Clara me tornou uma professora muito mais preocupada com a verdadeira inclusão. Posso dizer que a experiência que vivencio com a minha filha é latente e por este motivo eu vou atrás em busca de informações e formações (Depoimento de Mariana, participante da pesquisa).

2.4 Instrumentos de coleta e construção dos dados: as entrevistas reflexivas e o diário de bordo

Como a minha intenção é compreender a natureza de um fenômeno social, a inclusão escolar de crianças com deficiência, por meio da identificação e análise das crenças de mães de crianças com deficiência, ou seja, o que as mães sabem, esperam, sentem, desejam, incluindo suas explicações sobre suas experiências, e pela necessidade de interpretar as trajetórias dessas mães em seu contexto de vida, elegemos a entrevista reflexiva (Szymanski, 2000) como instrumento para a construção dos dados desta pesquisa.

A entrevista face a face é fundamentalmente uma situação de interação humana, na qual estão em jogo as percepções do outro e de si, expectativas, sentimentos, preconceitos, interpretações e construção de sentidos para os protagonistas desta pesquisa, as mães das crianças com deficiência. Da mesma forma que quem entrevista busca informações, quem é entrevistado/a também está processando um conjunto de conhecimentos e pré-conceitos sobre o/a interlocutor/a e organizando suas respostas para aquela situação. Thiollent (2008) chama a atenção para uma gama de gestos, expressões, entonações, sinais não verbais, hesitações, alterações de ritmo, enfim toda uma comunicação não verbal cuja captação é muito importante para a compreensão e a validade do que foi dito.

Ao discutir sobre a entrevista, González Rey (2011) alerta que ela precisa considerar a subjetividade dos participantes; não se trata apenas de eleger perguntas para uma entrevista tecnicamente formulada, mas faz-se necessário um movimento que se atente aos sujeitos que não respondem linearmente às perguntas que são feitas, mas que, a partir delas, constrói relações por meio dos diálogos em que estão envolvidos.

Ainda sobre o reconhecimento da subjetividade, González Rey (2011, p. 55) afirma:

> As construções do sujeito durante a pesquisa não surgem simplesmente como reação linear e isomorfa ao tipo de indutor utilizado no método, mas integram suas necessidades, assim como os códigos sociais aceitos pelo meio em que vive. Toda construção é um processo complexo, plurideterminado, que exige a maior perícia do pesquisador para definir indicadores relevantes sobre o que

> estuda, o que é impossível sem sua implicação ativa, não só com resultados dos instrumentos, mas com os sistemas de relações que devem ser estabelecidos no andamento da pesquisa.

González Rey (2011) esclarece, ainda, que as respostas dos sujeitos às perguntas feitas pelo/a pesquisador/a fazem parte de uma construção complexa, não sendo possível expressar em um simples ato a riqueza das informações. Desse modo, a resposta ocorre no decorrer da pesquisa, sendo muito importante uma boa comunicação entre pesquisador/a e entrevistado/a para facilitar esse processo de investigação.

Portanto, durante a pesquisa com uma intencionalidade, que vai além da mera busca de informações, é importante manter uma relação de confiança para que os/as participantes da pesquisa se tornem receptivos. Nesta perspectiva, a proposta de entrevista reflexiva supõe um encontro interpessoal, que inclui a subjetividade dos protagonistas e que juntos vão construir novos conhecimentos através do encontro de seus mundos sociais, culturais, numa condição de horizontalidade e equilíbrio das relações de poder. A entrevista é um processo "interativo complexo com um caráter reflexivo, num intercâmbio contínuo entre significados e os sistemas de crenças e valores perpassados pelas emoções e sentimentos dos protagonistas" (González Rey, 2011, p. 14).

Através da entrevista, é possível se aproximar do sujeito em suas múltiplas dimensões, mas, ao mesmo tempo, podem acontecer estranhamentos, necessidades de esclarecimentos e discernimento para compreensão do que realmente foi dito e o que foi percebido pela pesquisadora. Assim, cabe à pesquisadora dirigir e orientar a entrevista, tendo como ponto de partida um assunto específico e previamente definido, e manter-se atenta ao discurso e aos objetivos da pesquisa.

Assim, as entrevistas foram acompanhadas de um roteiro prévio. Entretanto, a prioridade era ouvir as mães, sendo respeitadas suas necessidades em contar sobre outras experiências que julgassem importantes. O roteiro abarcava os seguintes aspectos: informações pessoais (identificação, idade, profissão, religião, estado civil, interesses e projetos das mães); experiências da maternidade; diagnóstico de deficiência de seu/sua filho/a; processos vividos diante da maternidade; as primeiras experiências escolares de seus filhos/as e sua compreensão sobre a inclusão escolar e social.

Realizei cinco entrevistas com cada uma das mães, que tiveram duração de 40 a 50 minutos e ocorreram no local em que as crianças recebiam atendimento de estimulação visual, na sala de acolhimento da psicologia. A duração se deve ao fato de respeitar o horário em que as mães aguardavam seus/suas respectivos/as filhos/as em atendimento multidisciplinar na

instituição. Esse horário foi atendido em respeito às mães, às crianças e de acordo com a organização da instituição. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Em geral, ao longo das entrevistas reflexivas, as mães compartilharam diversas experiências, como o luto, as idealizações, os desafios e, a partir dessas narrativas, pudemos depreender suas crenças, seus desejos, a relação das mães no cotidiano da escola, as posturas dos/das profissionais, o acompanhamento nas terapias, a exclusão social, a inclusão/exclusão escolar, a busca por ajuda, suas redes de apoio, a busca por informações e formação, dentre tantos outros. Ao final de algumas entrevistas, as mães traziam uma palavra para representar o momento. Sendo assim, para os momentos que versavam sobre interesses e projetos das mães, as experiências da maternidade e os processos vividos, o diagnóstico e as primeiras experiências escolares, as seguintes palavras foram apresentadas por elas nesta ordem: para Marta, *Formação, Preocupação, Busca* e *Aflição* e, para Mariana, *Vida, Trauma, Luto* e *Espera.*

A cada dia que passava, entre os intervalos para o nosso encontro semanal, chegava uma mensagem de WhatsApp com fotos e vídeos da criança na escola, depois de um momento da família estimulando a criança em casa, de materiais construídos pelas mães, preparações de receitas feitas em família, a adaptação da criança no andador, vídeos das conquistas de seus/sua filhos/as, dentre tantos outros registros. Vale ressaltar que alguns desses registros serão apresentados nesta tese, porque revelam mudanças nas crenças das mães sobre os seus/suas filhos/as.

Além disso, as mães socializavam as informações e sugestões trocadas entre elas e os/as professores/as, bem como as ideias que elas tinham a partir dessas conversas. Nessa partilha, tecíamos juntas ideias e saberes, em um movimento contínuo. Com o tempo, percebemos que a relação com as mães foi se modificando e, genuinamente, as mães foram construindo uma relação de segurança comigo. A constatação desse fato foi bem interessante; trouxe para mim uma sensação de meu dever no acolhimento dessas mães e de responsabilidade ao mesmo tempo, sendo criado ali um espaço respeitoso de colaboração.

Durante o processo de pesquisa, gradativamente, várias situações foram acontecendo, de forma colaborativa junto a estas mães. Os encontros com as mães duraram cinco meses, porém, ao longo do percurso de transcrição das entrevistas e de análise desses dados, foi necessário entrar em contato novamente com as mães. Esse contato ocorreu tanto de modo virtual como de forma presencial, a depender das possibilidades das mães, no intuito de retomar algumas conversas para esclarecer alguns aspectos trazidos por elas nas entrevistas. Nesse sentido, é importante destacar a disponibilidade e interesse das entrevistadas em contribuir com a pesquisa.

Como forma de ilustrar as experiências, as mães se utilizaram de fotos de seu/sua filho/a em diferentes espaços, apresentando recursos pedagógicos criados por elas, objetos pessoais, fotografias, portfólios, relatórios dos/das profissionais que acompanhavam seus/suas filhos/as na escola e fora dela, memórias, entre outros registros que também se constituem como instrumentos na construção dos dados desta pesquisa, uma vez que podem complementar e exemplificar fatos relatados pelas mães sobre determinado tema durante a entrevista, apoiando o pesquisador a extrair significados sobre as informações coletadas.

A cada encontro, com base nos diálogos promovidos pelas entrevistas, me encantava pelas histórias contadas. As sensações despertadas provocavam sentimentos diversos em mim, levando-me a pensar constantemente nestas mães, e maneiras de ampliar as possibilidades de cuidar dessa relação. Desse modo, como forma de agradecimento pela partilha, respeito e cuidado com as histórias narradas, presenteei as mães com vasos de flores da fortuna, margaridas amarelas, caixas de chocolate. A intenção com esse gesto foi acolher e ajudar as mães a lidarem com tantas emoções que surgiam e para suprir um pouco da angústia e do sofrimento mobilizado nas entrevistas. Também foram ofertadas rosquinhas de nata em forma de laço e tranças feitas para representar o elo, a parceria que estava sendo construída entre pesquisadora e mães.

Em um dos encontros, compartilhei um material de comunicação alternativa para exemplificar um assunto que havíamos discutido no encontro anterior. Em outro, uma das mães levou uma caixa repleta de fichas de comunicação alternativa. Entre uma história e outra, estávamos lá, pesquisadora e participantes, construindo uma relação de proximidade conforme previsto na pesquisa qualitativa, sem perder de vista os objetivos do estudo e as questões éticas que envolvem uma investigação científica.

Também como forma de refletir sobre as experiências relatadas pelas mães na inclusão escolar de seus filhos/as, adicionamos o diário de bordo como instrumento na construção dos dados. Trata-se de um instrumento de pesquisa utilizado para registro dos dados colhidos no trabalho de campo, enriquecido e complementado com a análise reflexiva que inclui atitudes, ações e conversas entre o pesquisador e os/as participantes.

Para garantir a validade e a fidedignidade desta etapa, além da delimitação sobre "o quê" e "como" trabalhar, deve-se também se atentar para a precisão, objetividade e clareza dos registros. Estes registros devem trazer o local e data em que foram escritos, e basear-se no "conteúdo" do trabalho do dia. Nesses registros, deve-se distinguir a parte descritiva e a parte reflexiva.

Segundo Bogdan e Biklen (1994), a parte descritiva, em se tratando de observação, compreende um registro detalhado do que ocorre no "campo", ou seja, a descrição dos sujeitos, a reconstrução dos diálogos, a descrição dos locais e dos eventos especiais, a descrição das atividades, bem como os comportamentos do observador. Já a parte reflexiva, segundo os mesmos autores, inclui as observações pessoais do pesquisador, feitas durante a fase da construção dos dados: suas especulações, sentimentos, problemas, ideias, impressões, pré-concepções, dúvidas, incertezas, surpresas e decepções. Podem incluir: reflexões analíticas, reflexões metodológicas, dilemas éticos e conflitos, mudanças na perspectiva do observador e esclarecimentos necessários.

Em um material didático, tratei do tema do diário de bordo, em conjunto com Delma Reis (Reis; Cardoso, 2004). Compreendemos que essa ferramenta representa o registro fiel do trabalho de campo, redigido, tanto quanto possível, de forma marcante para espelhar melhor a situação. Este é um importante instrumento para a análise e interpretação dos dados, que guia a organização entre os dados descritivos e a reflexão realizada.

Em se tratando desta pesquisa, os diários de bordo foram registrados em dois cadernos, sendo utilizado um caderno para cada mãe, totalizando quatro registros para cada mãe. Estes foram escritos durante os encontros realizados no ano de 2023 e reescritos em um momento posterior de reflexão, pois no período da entrevista era necessário estar atenta ao que estava sendo dito, em respeito ao momento de troca com as entrevistadas, o que tornava difícil a realização de anotações muito completas, sendo necessário complementar o diário com informações.

2.5 Procedimentos de análise dos dados: justificativa da escolha da análise de conteúdo

As pesquisas sociais têm como defesa privilegiar a subjetividade dos sujeitos individualmente ou no coletivo. Sendo assim, a metodologia defendida por Bardin (2016) inclui o que é singular numa pesquisa, em que o pesquisador busca compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tornados; o esforço está em entender o sentido da comunicação, buscando diferentes interpretações e significação.

A análise de conteúdo ganhou destaque em várias áreas, como linguística e psicologia, revelando-se uma ferramenta interessante para diferentes áreas do conhecimento. Neste estudo, fizemos a escolha pela análise de conteúdo para identificar, analisar e discutir as crenças das mães de crianças com deficiência, a partir da perspectiva de Bardin (2016), por esta se aproximar da intenção premente desta pesquisa, que é de favorecer e reconhecer também a

linguagem como objeto deste estudo. Para Franco (2008), a análise de conteúdo e a Linguística apresentam a linguagem como objeto de estudo em comum e tem sido aplicada em diferentes contextos para a realização de inferências provenientes de quaisquer tipos de comunicação.

Bardin (2016) aponta, ainda, que a análise de conteúdo é utilizada na produção de inferências, permitindo que o analista possa realizar interpretações a partir da identificação objetiva e sistemática de aspectos presentes nas mensagens. Essa técnica introduz explicitações, sistematizações e expressões de conteúdos de mensagens, buscando realizar as deduções lógicas e justificadas a partir da origem das mensagens.

A análise de conteúdo inicia-se pela delimitação das "Unidades de Codificação", que podem ser "a palavra, a frase, o minuto, o centímetro quadrado" (Bardin, 2016, p. 36). O critério utilizado é amplo e consiste em buscar elementos que constituem o significado da mensagem, e classificá-los em "categorias de análise", segundo os critérios de classificação daquilo que se busca na pesquisa.

Assim, a análise de conteúdo consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistematizados e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 2016).

As informações recolhidas a partir das entrevistas com as mães e do diário de bordo, que constituem o *corpus* desta pesquisa, foram analisadas na perspectiva da análise de conteúdo, proposta por Bardin (2016, p. 26), a qual enfatiza que a análise se dá pela descoberta, pelo estranhamento do que é posto, pela "ultrapassagem da incerteza" e pelo "enriquecimento da leitura". "É ainda dizer não à leitura simples do real, sempre sedutora, forjar conceitos operatórios, aceitar o caráter provisório de hipóteses", prossegue a autora. Ela salienta, ainda, que a análise de conteúdo permite a superação da "ilusão de transparência", da "vigilância crítica" e o emprego de "técnicas de ruptura", preservando o rigor, a validade e a fidedignidade do procedimento metodológico (Bardin, 2016, p. 28).

A análise de conteúdo não é um método rígido, no sentido de que, ao percorrer uma sequência fixa de etapas, se obtenha os resultados desejados. Portanto, as categorias de análise são criadas a partir da leitura e releitura das informações colhidas. Por meio desta técnica, as categorias surgirão, sendo posteriormente agrupadas em unidades de análise de acordo com o tema ou significado, não se perdendo o foco da pesquisa (Bardin, 2016).

Considerando-se esse processo, inicialmente, defini como *corpus* as entrevistas realizadas com duas mães de crianças com deficiência, compostas por 6 entrevistas com a

Mariana e 6 entrevistas com a Marta. O primeiro passo para a organização dos dados foi a pré-análise do material (Bardin, 2016), em que foram realizadas a leitura flutuante, ou seja, um contato inicial com os dados que teve por intenção diferenciar a relevância e a pertinência dos materiais que agregassem aos objetivos desta pesquisa, "deixando-se invadir por impressões e orientações" (Bardin, 2016, p. 126).

A partir da leitura flutuante, eu parti para a seleção e preparação do material. As entrevistas foram transcritas e as transcrições foram organizadas em arquivos. Foram feitas marcações de cores diferentes na transcrição para delimitar os trechos das entrevistas que seriam posteriormente analisados mais detalhadamente, como por exemplo, as falas das mães relacionadas às suas crenças sobre deficiência, inclusão social e escolar, maternidade, dentre outros. Excluí as partes que não respondiam aos objetivos da pesquisa e que não tinham pertinência analítica. Nessa etapa, identifiquei os trechos relevantes das falas das mães, que compõem o *corpus* da pesquisa, sendo necessário uma leitura atenta e crítica sobre o material.

O segundo passo foi a codificação que, segundo Bardin (2016), refere-se ao processo de transformação dos dados brutos, como os textos das entrevistas (transcritas), imagens, áudios, e minhas anotações do diário de bordo reflexivo, em unidades de análise significativas para a pesquisa. Para a realização desta etapa, eu sublinhei e codifiquei, em cada entrevista, todos os excertos em que as mães explicitavam crenças, mesmo que surgissem dentro de temas mais amplos, como luto, maternidade, inclusão escolar ou capacitismo.

Por exemplo, um trecho da transcrição em que uma mãe falava do "luto" foi codificado não apenas como luto, mas também como crença sobre o que é ter um filho "normal" ou "perfeito"; falas sobre inclusão escolar foram lidas como crenças sobre a escola, sobre a inclusão escolar e sobre as possibilidades de aprendizagem do filho. Nessa fase, eu trabalhei no material com marcações de frases, segmentos de textos que representavam conceitos e também com palavras que definissem um tema relevante.

O terceiro passo foi o de agrupar os trechos da entrevista destacados em categorias temáticas (Bardin, 2016), a partir da classificação dos elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, posteriormente, pelo agrupamento dos dados segundo os critérios da pesquisa. Neste processo, agrupei os códigos semelhantes em categorias temáticas de crenças, utilizando o critério de pertinência aos objetivos da pesquisa. Diante disso, as categorias construídas foram: **crenças sobre a deficiência** (o diagnóstico, as limitações físicas, as diferenças, dificuldades), **crenças sobre a maternidade** (responsabilização da/na figura da mãe, luto, mãe guerreira), **crenças sobre a inclusão escolar** (inclusão, exclusão e acolhimento), **crenças sobre o capacitismo** (normalidade, superação, diferenciação).

Diante dessas categorias definidas, parti para o quarto passo, que se refere ao tratamento dos resultados, identificando quais crenças apareciam com mais frequência e como estas se articulavam com as experiências de luto, diagnóstico, maternidade, inclusão escolar e as vivências relacionadas ao capacitismo.

Logo após, busquei compreender como os contextos de vida, as trajetórias e experiências das mães com a escola produziam certas crenças (negativas, ambivalentes ou até mesmo potencializadoras) e como estas crenças se vinculavam a práticas de inclusão. Ainda nessa análise, pude fazer a comparação das categorias entre as mães, mas minha intenção não era comparar as mães e suas histórias, mas sim olhar para as aproximações e as diferenças na forma com que elas significavam a deficiência e a inclusão no contexto das crenças.

Nesse momento de análise e interpretação dos dados, pude, além de apresentar e analisar os dados a partir do referencial teórico e do que estava explícito e implícito nas falas das mães nas entrevistas, dar lugar também ao que foi vivido. Após a leitura e releitura das categorias identificadas e retomando o objetivo da pesquisa, foram definidos quatro tipos de crenças, que serão discutidas na próxima seção, a partir do arcabouço teórico escolhido para esta tese, a saber:

1) Crença biomédica da deficiência: “no fundo eu sei que ela não vai ter inteligência porque nasceu com uma síndrome”.
2) Crença capacitista: “será que meu/minha filho/a é capaz de aprender”?
3) Crenças sobre a inclusão escolar: “essa escola é para meu/minha filho/a”?
4) Crenças das mães sobre o seu papel na aprendizagem de seus/suas filhos/as com deficiência: repercussões em ações inclusivas.

3 O MERGULHO NAS HISTÓRIAS DAS MÃES

Nesta seção, procurei responder aos objetivos de minha pesquisa, que consistem em compreender as crenças das mães de crianças com deficiência sobre a aprendizagem e a inclusão de seus/suas filhos/as na escola e como essas crenças são/foram sendo (re)elaboradas frente ao movimento de inclusão escolar desses/dessas; procurei também analisar e discutir a relação dessas crenças com as experiências escolares de seus/suas filhos/as e construir subsídios que favoreçam o diálogo de mães de crianças com deficiência e a inclusão escolar.

Além de apresentar as crenças das mães participantes desta pesquisa sobre a inclusão escolar, conto um pouco da experiência de mergulho no vasto oceano de histórias dessas mães, a partir das entrevistas e do diário de bordo reflexivo.

O poema a seguir, escrito por mim, simboliza um dos momentos em que eu estive mergulhada nas histórias sobre as experiências das mães, diante do processo de categorização dos dados que foram sendo construídos nesta pesquisa:

Algumas mães acreditam que nenhum mapa dá conta
Do mar imenso que é cuidar de um filho diferente,
E, ainda assim, desenham rotas marcadas na pele pelas madrugadas a fim,
Com a fé silenciosa de quem rema sempre em frente.
Creem que cada filho traz a sua própria bússola secreta,
Um norte escondido no brilho de um olhar cansado,
E que não há diagnóstico capaz de aprisionar
O horizonte aberto num sorriso demorado.
Elas sobem no barco trêmulas de medo,
Com o coração marcado por promessas e cheio de esperança pela travessia,
E ainda acreditam que a dor pode virar um dia, corrente a favor,
Quando misturada com esperança e teimosia.
Ao olhar os mapas oficiais, veem o continente de "não vai dar"[16]
Setas vermelhas, de avisos de perigo em letras frias,
Então rabiscam por cima caminhos de "talvez", "vou tentar"
E por crer e por fé, transformam o "nunca" em "quem sabe um dia".
Acreditam que cada pequena conquista é farol,

[16] Os trechos sinalizados por aspas se referem às falas das mães Marta e Mariana.

Que é luz, que é um som novo que já anuncia no continente.
Quando a tempestade vem com nome de preconceito,
Creem que seu amor é âncora que não se rompe,
Seguram firme o leme com as mãos cheias de calos,
Arriscam nas tempestades,
E fazem da coragem um alto monte.
Entre rotas de hospitais, escolas e terapias,
Guardam crenças como conchas no bolso,
"Há um lugar no mundo em que ele cabe por inteiro"
E quando a noite cai cobrindo o mar com o véu da dúvida e de tanto cansaço
Elas olham o céu e confiam,
Confiam nas estrelas que não se vê,
Mas confiam, e buscam pela esperança,
Confiam na lua que aparece timidamente,
Porque aprenderam que fé também é navegar,
Mesmo que seja no escuro,
Sabendo que o amor traça caminhos,
O amor renova a esperança onde ninguém crê.
No fim acreditam que nenhum mapa está pronto,
É preciso seguir caminhos e muitas vezes construir caminhos,
Que se faz a rota enquanto o barco se move,
Pelo mar, pelas ondas, pela imensidão.
Pelo sol e pela escuridão.
E que ser mãe de uma criança com deficiência
É descobrir, todo dia, a todo momento novas formas de navegar,
De lutar, de aprender e de amar.

Utilizo este poema como uma porta sensível para entrar no universo de significados que emergem das entrevistas com as mães e que serão analisadas à luz da literatura sobre crenças de mães de crianças com deficiência no processo de inclusão escolar.

Esse poema sintetiza, em metáforas marítimas, as crenças e as experiências de Marta e Mariana como mães de crianças com deficiência. A partir da escrita deste poema, procurei materializar os sentidos que foram tão marcantes para mim durante meu mergulho nas histórias das mães como: a sensação de navegar sem mapas prontos, as tempestades de preconceito e

cansaço constante, mas também a teimosia da esperança e a crença de que seus filhos possuem uma 'bússola' própria, e não se reduzem ao diagnóstico.

Nas seções seguintes, eu apresento e analiso as seguintes crenças:[17] Crença biológica da deficiência: "No fundo eu sei que ela não vai ter inteligência porque nasceu com uma síndrome"; Crença capacitista da deficiência: "será que meu/minha filho/a é capaz de aprender?"; Crenças sobre a inclusão escolar: "essa escola é para meu/minha filho/a? e Crenças das mães sobre o seu papel na aprendizagem de seus/suas filhos/as com deficiência: repercussões em ações inclusivas.

3.1 Crenças das mães sobre deficiência

3.1.1 Crença biomédica da deficiência: "no fundo eu sei que ela não vai ter inteligência porque nasceu com uma síndrome"

Nas entrevistas com as mães, foi possível identificar como elas se assustaram com os diagnósticos dados aos seus/suas filhos/as. Uma visão biológica da deficiência, centrada no indivíduo e na sua lesão (Diniz, 2012), parece ter um peso grande e uma marca significativa para a construção das crenças dessas mães acerca da capacidade de aprendizagem e de desenvolvimento de seus/as filhos/as, o que pode ser percebido nos relatos das mães quando elas detalham características físicas, emocionais e de desenvolvimento de seus/suas filhos/as que os fazem se distanciar dos padrões de normalidade estabelecidos para as crianças de uma certa faixa etária.

Desde a gestação, as mães idealizam filhos saudáveis, idealização essa influenciada por uma concepção de uma herança biológica perfeita e de desenvolvimento dentro da norma. Quando se deparam com a perda do "filho e da família ideal", as mães mergulham num luto simbólico, com reações de tristeza, depressão, medo e culpa, semelhantes àquelas que experienciamos em situações de perdas reais.

Conforme Rolim e Canavarro (2001), o processo de luto do/a filho/a idealizado/saudável é semelhante ao processo de luto de qualquer outra perda que pode gerar respostas emocionais específicas (sentimentos e emoções como culpa, tristeza, solidão ou raiva), comportamentais (choro, agitação, fadiga), cognitivas (baixa autoestima, falta de concentração ou memória) e fisiológicas (insônias, perda de apetite, queixas somáticas).

[17] A escolha por estes títulos se deu a partir das falas recorrentes das mães (participantes da pesquisa) como também de mães em meu contexto profissional.

A visão biológica da deficiência reforça o papel das mães como protetoras exclusivas dos filhos/as, limitando o apoio externo. Com isso, muitas vezes, essas mães assumem sozinhas todo o cuidado com a criança, e esse cenário resulta em sobrecarga das mães que sofrem com a perda de tempo pessoal e aumento de estresse. Para cuidar de seu/sua filho/a com deficiência, muitas mães costumam abandonar seus empregos e, com isso, enfrentam isolamento social, piorando seu bem-estar físico e psicológico.

Diante da presença de uma criança com deficiência, a dinâmica das relações familiares suscita o engajamento de todos os envolvidos no processo de desenvolvimento, em especial da criança que vai requerer maior atenção e responsabilidade, dadas as condições de dependência que a criança se encontra (Almeida *et al.*, 2023).

A dedicação integral aos cuidados dos filhos/as é motivada pelo fato de que a mulher sempre fora associada ao contexto familiar, competindo-lhe a função essencialmente de procriação. Apesar de todas as conquistas das mulheres no mercado de trabalho, ainda resiste a concepção de que ser mulher é assumir um papel presente no lar, o que impregna a noção de maternidade ideal, segundo a qual as mulheres estão predeterminadas para os cuidados dos/as filhos/as, enquanto os homens pertencem às vivências do cotidiano social, tidas como mais essenciais (Coutinho; Menandro, 2009).

As posturas das mães-cuidadoras de estudantes com transtorno do espectro autista (TEA) foram analisadas por Coutinho (2017) em sua tese sobre a dinâmica do cuidado pós-aprovação da Política Nacional de Inclusão da Educação Especial (2007). Resultados da tese revelam que as mães exercem influência decisiva nos processos de inclusão escolar, frequentemente enfrentando sobrecargas física, emocional e social, que culminam em depressão e isolamento. Nesse estudo, as mães eram beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e, por não trabalharem fora, eram frequentemente responsabilizadas pelas falhas na inclusão. Sofriam, portanto, restrições, silêncios e discriminações, o que reforça o estereótipo da "mãe-cuidadora" principal. A pobreza da rede de suporte familiar e escolar impõe a elas a "profissão do cuidado". Tal dado revela a tensão entre a ética do cuidado e a justiça social e a transferência de responsabilidades que mantém algumas famílias em condição de desvantagem, demandando maior articulação para promover inclusão efetiva.

Durante o contato com as mães Marta e Mariana e diante de suas histórias, fui percebendo que muitas crenças sobre cuidado, maternidade, responsabilidade, sofrimento, força, fé, sobrecarga e tantos outros temas que envolvem a maternidade estão ligadas à ideia de que o papel da mãe é "dar conta de tudo" no processo de desenvolvimento de seus/suas filhos/as. Nesse percurso, as mães constroem e reconstroem suas crenças (muitas delas que

foram construídas ainda na infância, como explica Rokeach, 1981), se sustentam, se aprisionam e se fortalecem, tomam decisões para as suas vidas, para a de seus/suas filhos/as e de outros em seu entorno.

Pude perceber, nas falas das mães participantes de minha pesquisa, uma preocupação com o futuro de seus/suas filhos/as, sobretudo em relação à inteligência e à capacidade de aprenderem. Em suas narrativas, as mães tendem a se referir constantemente aos aspectos orgânicos da deficiência, apontando os traumas e as sequelas provenientes das sucessivas internações de seus filhos/as. Nos desabafos das mães, carregados de muita angústia, o diagnóstico das crianças aparece atrelado a algo determinado e pouco modificável. Compreendo tal postura como um sentimento preponderante e comum na fase inicial de diagnóstico, em que as famílias vivenciam um período de elaboração sobre aspectos relativos à deficiência de seu/sua filho/a a partir dos laudos médicos.

Podemos observar pelas palavras de Mariana esse sentimento de profundo desamparo, desesperança e indignação frente ao diagnóstico de hidrocefalia de sua filha Maria Clara:

> *Eu já sabia desde o morfológico que a Maria Clara tinha hidrocefalia. Eu já me assustei muito com esse diagnóstico; eu não aceitava. Na verdade, assim, eu tive uma depressão profunda depois que eu soube. Eu não queria tomar banho, não queria viver, eu não queria ver aquela situação, porque justo eu que me cuidei tanto na gravidez, me alimentei direitinho, tomei a medicação de ácido fólico, conforme orientação da médica ginecologista, não tomei refrigerante, não comia carnes cruas somente bem passada. Eu deixei de usar alguns produtos como cremes, tinturas de cabelo pensando que poderia causar algum mal ao feto. Eu era bem preocupada (Depoimento de Mariana).*
>
> *Eu cheguei a ouvir de médicos trazendo assuntos como aborto, eles ainda me diziam como a condição dela é grave, a hidrocefalia é delicada, pode ser que a criança venha a viver num quadro vegetativo (Depoimento de Mariana).*
>
> *[...] no meu processo de gravidez eu ficava sabendo de pessoas que não tinham cuidados, faziam uso de bebida alcoólica, tinham excessos, mas eu seguia firme porque para mim seria um sacrifício que depois ia recompensar. Mas na minha cabeça não recompensou, daí fiquei revoltada. (Depoimento de Mariana)*
>
> *[...] quando falavam 'hidrocefalia severa', porque a da Maria Clara é severa, eu já pensava no pior, no fundo eu sei que ela não vai ter inteligência porque nasceu com uma síndrome (Depoimento de Mariana).*
>
> *Durante a gestação eu segui as consultas de pré-natal conforme orientação médica, ainda na gestação, com seis meses foi necessário realizar um procedimento, uma cirurgia intrauterina na tentativa de diminuir o líquido do cérebro, o que não surgiu efeito, porque a cada exame de ultrassom víamos que o líquido continuava acumulando. A tentativa segundo o médico era de*

> *ao drenar o líquido, dava mais tempo para o cérebro desenvolver e crescer (Depoimento de Mariana).*
>
> *Ainda com seis meses de gestação tive Help Síndrome[18], foi necessário fazer um parto cesárea de emergência, de alta complexidade. Segundo o meu esposo, o médico disse a ele que tentaria salvar a minha vida. E sobre a Maria Clara, ela estava em sofrimento fetal, fizeram massagem cardíaca nela. Ela ficou três meses na UTI, até adquirir três meses para estar apta para a cirurgia de válvula na cabeça (Depoimento de Mariana).*
>
> *[...] minha filha nasceu e eu tive depressão pós-parto, fui muito julgada! Foi tudo muito, muito difícil! Algumas pessoas souberam do meu processo, mas mesmo assim me julgaram. Sinto que eu preciso te contar um pouco deste momento para que você possa me entender e me compreender (Depoimento de Mariana).*

As falas de Mariana ressaltam a preocupação sobre os cuidados com a filha, mas também todo um contexto que vem atrelado a esta realidade do cuidado de uma pessoa com deficiência. Segundo Gomes e Souza (2022), o cuidar da pessoa com deficiência (PcD) demanda um esforço considerável, tanto no aspecto físico quanto emocional, visto que envolve a adaptação contínua das condições de vida e a implementação de terapias e tecnologias assistivas. O cuidado geralmente é feito por familiares, que desempenham papéis fundamentais no apoio diário.

Londero *et al.* (2021), em seus estudos, mostram que pais de crianças com deficiência têm níveis de estresse mais elevados do que pais de crianças com desenvolvimento típico, e que as mães são as mais afetadas. Somando-se à sensação de falta de apoio social, ter que lidar com os distúrbios de comportamento da criança e seus déficits cognitivo e social, amplia-se a percepção do sofrimento emocional dessas mães.

Silva e Oliveira (2023) também apontam que a mãe tem sido reconhecida como a principal cuidadora das crianças com deficiência, cuja dedicação pode gerar altos níveis de sobrecarga física e emocional. O sofrimento perante o diagnóstico da deficiência pode ser observado no relato a seguir de Marta, quando ela narra sua reação e a de seu marido perante o laudo médico de autismo de Lucas. “Estou perdida”, “sofri”, “problema” são trechos que revelam toda uma carga negativa que tomou conta de Marta e que passaria a ser rotina na família, cabendo a ela ser aquela que colocaria “tudo nos trilhos”:

> *Após a avaliação da neurologista pediátrica e encaminhamento para a neuropsicóloga foi possível também ter um retorno. A neuropediatra após encaminhamento e exames e ter feito todo o processo de avaliação nos apresentou em relatório descritivo de 5 páginas e conversou conosco,*

[18] Refere-se a uma complicação grave da gravidez, considerada uma variante ou evolução da pré-eclâmpsia.

> *explicando tudo que tinha avaliado em relação ao desenvolvimento do Lucas. Meu esposo ficou muito alterado porque ele não queria acreditar. Eu também não queria acreditar, mas a minha reação era do que eu posso fazer agora, estou perdida! O quê que eu faço? Porque eu já sofri tanto no processo de investigação no nistagmo ocular e já tinha solucionado, entre aspas, aquele problema agora eu vou ter outro. Nossa, como é que faz né, E por meu marido está alterado eu pegava aquela função de calmaria pra mim, agora eu vou ter que pegar e colocar tudo nos trilhos, por mim e por ele. Mas a doutora já deu as orientações mais certas, ela me disse: "Olha (se referindo à orientação da médica neuropediatra) tem essa clínica para a terapia ocupacional e ele vai precisar porque ele tem resistência a texturas, e isso vai atrapalhar ele a comer porque ele não vai comer alimento que tem texturas variadas. Isso vai atrapalhar ele no desenvolvimento porque ele não vai querer atividades que envolvam massinha e pode atrapalhar o desenvolvimento dele. Lucas até um ano e meio de idade ele se lambrecava, com massinha, tinta e pegava nos alimentos, e depois ele parou, passou apenas a se alimentar de leite na mamadeira e macarrão sem caldo. Se fizesse sopa não comia; já hoje o prato principal é sopa de legumes (Depoimento de Marta).*

Em minha prática profissional na escola, vejo o quanto a tarefa de cuidar de um/a filho/a com deficiência recai sobre as mães: são elas, por exemplo, que têm maior frequência nas reuniões institucionais. Como pontuam Fonseca, de Carvalho-Freitas e Alves (2020), as mães de uma pessoa com deficiência geralmente renunciam a suas próprias necessidades a fim de dedicar-se inteiramente aos cuidados do/a filho/a, principalmente nos primeiros anos de vida. Assim, a sobrecarga pode se instalar como consequência de uma série de tarefas especiais realizadas, levando ao intenso cansaço, resultante da necessidade constante de atenção ao ser que está sendo cuidado, seja em momentos cotidianos, como na alimentação e higiene, quanto em momentos de lazer, em que a criança se defronta com espaços em que não há acesso facilitado para locomoção e estadia (Barros; Santos, 2017).

Para além dessa constatação sobre a estrutura familiar que ainda é muito presente em nossa realidade, é importante também refletir sobre inclusão a partir do conceito de normalidade e patologia. Neste sentido, Foucault (2002), em seus estudos sobre normalidade e patologia, traz as seguintes ponderações:

> A consciência moderna tende a outorgar a distinção entre o normal e o patológico, o poder de delimitar o irregular, o desviado, o pouco racional, o ilícito e também o criminoso. Tudo o que é considerado estranho recebe, em virtude desta consciência, o estatuto da exclusão quando se trata de julgar e da inclusão quando se trata de explicar. O conjunto das dicotomias fundamentais que em nossa cultura distribuem a ambos os lados do limite das conformidades e dos desvios encontra, assim, uma justificativa e a aparência de seu fundamento. O normal se constitui como um critério complexo, para discernir sobre o louco, o enfermo, o pervertido, o animal ou a criança escolarizada (Foucault, 2002, p. 87).

Vemos, nas palavras de Foucault (2002), a armadilha das contradições inerente à diversidade humana, que entende que toda vivência e sofrimento do indivíduo fazem parte da sua "provocada patologia", e não como efeito das dominações e das relações históricas e sociais. Assim, os excluídos são classificados tendo por base o critério do que a sociedade entende por normal, critério esse complexo para se proceder a qualquer distinção e justificativa de classificação entre as pessoas.

Quando Foucault (2002) aponta que as pessoas excluídas são classificadas a partir do que a sociedade entende por normal, ele ajuda a desvelar como o pensamento das pessoas está impregnado por essa história, que reproduzem hierarquias coloniais sem nem mesmo percebê-las. Tal pensamento e olhar colonial transformam as diferenças em déficits, que são lidos como falta, desordem, doença e que atravessam tanto o senso comum quanto os saberes que podemos definir como técnicos, ou seja, que competem aos profissionais médicos, psicólogos, professores. Esses também reforçam a visão de déficit, fazendo com que muitos acreditem que as pessoas com deficiência são assim mesmo: menos capazes, menos civilizadas, atrasadas, anormais e problemáticas. Na verdade, as pessoas com deficiência estão sendo medidas ou enquadradas em um padrão historicamente situado e colonial de normalidade, marcados por uma régua silenciosa, que organiza quem é visto como são ou patológico, desviante ou deficiente.

Dessa forma, os discursos sociais provenientes dos processos de colonização vão construindo em nós as nossas maneiras de ser e estar no mundo, o que influencia e muito na forma como entendemos o que está à nossa volta. Nesse caminho, fico pensando em Marta e Mariana e nos conflitos que pairam as suas existências, marcadas não apenas pelo luto e pelo diagnóstico de Lucas e Maria Clara, mas também pela percepção que essas mães têm a respeito dos entraves sociais, que são intermináveis e que estão intimamente ligados aos padrões de normalidade do homem europeu.

A história das pessoas com deficiência é marcada por relações estigmatizantes, ora excluindo-os da vida, mantendo-os em instituições, ora roubando e eximindo de seus direitos e deveres. As atitudes sociais referentes às pessoas com deficiência transitam por diversos períodos em nossa história. Diante disso, precisamos resistir aos discursos que vêm sendo historicamente e socialmente construídos sobre as pessoas com deficiência ao longo dos anos

no Sul Global[19] e que tem, em grande escala, impactado a construção de crenças limitantes e uma cultura perversa da normatividade, calcada em opressão e dominação.

Souza Santos (2009) relaciona a opressão e a dominação com movimentos provenientes dos padrões coloniais. O autor faz uma crítica à visão de decolonialidade como superação do colonialismo epistêmico ainda persistente na modernidade. Souza Santos introduz o conceito de "pensamento abissal", como uma linha invisível que separa o mundo visível, eurocêntrico, do invisível subalterno e colonial, perpetuando hierarquias de saber e poder mesmo após a descolonização formal. Ele propõe, assim, uma ecologia dos saberes e as epistemologias do Sul com o objetivo de valorizar os conhecimentos insurgentes do Sul Global, para promover a justiça social e a transição para um mundo pós-capitalista, pós-colonial e pós-patriarcal.

Os processos de colonização se sustentaram a partir da premissa da universalização, em que os valores de uma sociedade eurocentrada, moderna, branca e heteronormativa foram sendo impostos aos povos civilizados por meio de várias violências (materiais, simbólicas e epistêmicas). Esses valores homogeneízam o mundo, silenciando a diversidade epistemológica, cultural e política dos povos colonizados, cujos saberes e modos de vida, bem como os sistemas de valor foram deslegitimados e colocados numa relação de inferioridade, em nome de um único padrão de racionalidade.

Ferrari (2024), ao questionar este cenário e pensar o contexto da pessoa com deficiência, procura defender o "rompimento com o pensamento moderno que entende a deficiência como um desvio à norma e repensar o pensamento" (Ferrari, 2024, p. 69). A autora nos convida a refletir sobre o processo de inclusão a partir da deficiência, ou seja, de enxergar o mundo além do que se vê. Com essa intenção, Ferrari traz as perspectivas dos filósofos Adorno, Deleuze, Arendt e Derrida para sustentar suas críticas sobre o senso comum limitante, a filosofia dominante e, consequentemente, o apagamento das diferenças.

Em linhas gerais, Ferrari (2024), ao nos fazer este convite de deslocar o olhar a partir da deficiência, traz a posição de Adorno (1956) , que enfatiza que o ato de pensar surge a partir da experiência direta com o mundo e acredita que o exercício crítico do pensamento, ou seja, não se conformar, é a solução para que tenhamos condições de rever a postura construída num

[19] No contexto da Linguística Aplicada, o termo Sul Global designa as regiões do mundo, historicamente subalternizadas pelo colonialismo europeu, cujas epistemologias, línguas e práticas linguísticas foram marginalizadas pela modernidade ocidental. Escolha do termo, serve como uma lente crítica para desconstruir a colonialidade do saber, ou seja, do domínio eurocêntrico na linguística, para a valorização e visibilidade de saberes locais contra hierarquias do Norte-Sul, o que implica práticas sociais decoloniais e a libertação tanto linguística quanto cultural.

sistema bárbaro, onde o alto desenvolvimento tecnológico e a cultura de massa são usados para dominação e para o conformismo sobre a/da realidade.

Da mesma forma, Arendt (2010 *apud* Ferrari, 2024) reforça que muitos de nossos comportamentos que causam atrocidades são causados porque agimos sem de fato pensar sobre nós mesmos e enxergar o mundo a partir do outro. Dessa forma, a desumanidade se torna algo rotineiro, cotidiano e aceito, o que perpetua a omissão da reflexão crítica frente à(s) subjetividade(s) das pessoas.

Para Deleuze (2006 *apud* Ferrari, 2024), o senso comum é um dogma que aprisiona o pensamento, e essa imagem dogmática do pensamento apaga as diferenças e, até mesmo, evita que elas aconteçam. Isso porque esse dogma abriga pressupostos de uma realidade já posta, estabelecendo limites para outros pensamentos, experiências e ações. Na filosofia de Deleuze, ele traz a importância do esforço para libertar deste pensamento, da imagem moral e dogmática, propondo um pensar sem imagem, e que valorize a diferença e a multiplicidade.

Por essa razão Ferrari (2024), apoiada em Derrida (2004) defende o movimento constante de questionamento da filosofia dominante, como uma prática que busca novos sentidos e possibilidades de interpretação da realidade, quebrando a rigidez sobre os discursos em busca da ruptura do status quo.

Marta, em seu depoimento, também expressou sua angústia diante do fato de que o filho pudesse nascer com algum problema de saúde, tendo em vista que o esposo apresenta um distúrbio ocular que causa movimentos involuntários e repetitivos dos olhos, e que vivenciou dificuldades em seu processo de inclusão social, conforme explicado por ela a seguir:

> *Meu esposo tem uma patologia visual, o nistagmo. É uma patologia que o olho apresenta dificuldade de acomodação e por este motivo o olho faz movimentos involuntários. Quando eu estava grávida, eu me sentia muito aflita, e como sou profissional da saúde eu li muito sobre o assunto. Nas minhas leituras a informação que se repetia era que após aproximadamente 3 meses do nascimento já era possível identificar sinais a partir da observação do bebê. Teve um dia que os olhos do Lucas tremiam muito e aí eu falei: "ah, é o nistagmo".[20] Aí eu levei ele na pediatra e ela falou assim 'não, isso é normal. Sempre mexeu assim'. E eu falei: "não, eu olho pro olho dele todos os dias. Mexia, mas não era desse jeito". Eu contava a história do pai, e ela falava: "não, não vou encaminhar, mãe." Não sei o que, você tem que parar com isso. E a médica continuava a dizer que o tremor dos olhos do Lucas era normal, que sempre foi assim, e eu insistia e repetia: "não, não é normal, eu fico com o meu filho o dia todo, eu olho para o meu filho todos os dias." Era um tremor muito grande, muito grande mesmo, do olho não parar. Eu fiquei tão preocupada, achando que se o olho mexesse daquele jeito ele*

[20] Nistagmo ocular é um movimento involuntário, rápido e rítmico dos olhos, que pode ser horizontal, vertical ou rotatório, prejudicando a visão, o equilíbrio e a coordenação. Pode ser congênito (de nascença) ou adquirido.

> *poderia ficar até tonto. No final, tivemos que trocar de médico, porque sentimos muito desatendidos, até encontrar um pediatra que nos encaminhou para o oftalmologista, ufa! (Depoimento de Marta).*
> *A estimulação do autismo já foi outra história, totalmente diferente. Eu vi que o Lucas era diferente em relação ao hiperfoco dele. Mas eu confesso que eu ficava assim, como eu já estava tão prestando atenção no nistagmo, eu ficava "nossa eu estou arranjando outro problema pro meu filho", né. Porque eu via que ele gostava muito de letras. Ele com onze meses, por exemplo, ele já sabia as vogais. As pessoas diziam que era porque ele via no desenho da Galinha Pintadinha e por isso ele repetia. Mas não era isso, ele respondia em outros contextos de interação, ele gostava muito de livro, era uma coisa assim incompatíveis com a idade, mas eu não queria ver, entendeu? Aí eu disse "Não! Chega! Eu já vi o nistagmo, já está bom. Não quero ver outra coisa. Nosso filho já é ótimo" (Depoimento de Marta).*

Entendo que as angústias vividas pelas mães diante das possibilidades e até da constatação de que seus/suas filhos/as apresentassem alguma deficiência precisam ser acolhidas pelos/as profissionais especializados/as, com cautela e responsabilidade, o que não aconteceu com Marta quando suspeitou dos diagnósticos, inicialmente, de nistagmo e posteriormente de autismo de seu filho.

Acredito na importância do diagnóstico precoce com vistas a colaborar com o desenvolvimento das pessoas com deficiência. No entanto, entendo que o diagnóstico por si só não pode ser determinante ou servir como rótulo que limite as possibilidades de trabalho com essas pessoas; pelo contrário, o diagnóstico precisa ampliar tais possibilidades e mostrar caminhos alternativos que ajudem a eliminar as barreiras arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais impostas pela sociedade às pessoas com deficiência.

O que vejo nesta postura de Marta é que a relação que ela faz com o diagnóstico do filho é sustentada pelo conceito da capacidade. Sendo assim, o esperado diagnóstico via laudo médico resolveria o problema da inclusão para ela. Vemos aqui uma crença biomédica muito atrelada a um problema individual, patológico, localizado no corpo, que ora necessita de ser curado, ora precisa ser reabilitado para que a "normalização" ocorra. Tal postura pode ser questionada, por referenciar uma visão dominante acerca da deficiência e deslocar o foco para as reais barreiras sociais.

Em outro depoimento, Marta diz:

> *[...] Mas vinha na minha cabeça sobre o autismo sim, pela minha formação, eu lidava com casos de autismo. Mas nos marcos motores ele foi ótimo, não teve nenhuma alteração. Mas tinha essa sensação do hiperfoco, sabe? Ele gostava muito de números, de letras. Com um ano e meio ele já começou a querer ler. Com onze meses ele queria ler gibis. Eu tenho foto dele folheando revista e tentando ler, juntar sílabas. Só que eu pensava assim, poxa, ele vê o pai dele lendo, eu ficava tentando justificar pra não ter que procurar de novo*

> *um profissional e porque eu não queria que meu filho tivesse mais alguma coisa. Né? "Não é possível gente, meu filho vai ter mais alguma coisa. Eu já estou nessa correria, nessa luta com o nistagmo, mais alguma coisa não é possível". E a minha/ e os familiares ficam, "ah, mas ele só é inteligente, o pai dele é inteligente, o tio dele é inteligente, o tio dele passou em não sei quantas faculdades, passou de primeira, ele é inteligente". Eu tentava me consolar com isso aí ele foi pra escola E aí eu fui falando "eh não está muito certo", mas eu não levei ele em lugar nenhum, só na pediatra normal. Contava isso para a pediatra, que ela inclusive é a doutora Ana, contava pra ela. "Ah não, mãe! Vamos esperar mais um pouco. Ele está muito novo e é filho único" (Depoimento de Marta).*

Marta, ainda muito preocupada com os comportamentos do filho, e considerando os pedidos da escola para que a criança fosse avaliada por um neurologista, decide procurar por uma nova avaliação, conforme se pode observar no depoimento a seguir:

> *O médico perguntou o porquê do encaminhamento e mais uma vez tive que explicar. Essa rotina de a todo tempo que explicar é bastante cansativa. Eu mostrei uma carta dos professores explicando sobre as observações da escola frente aos comportamentos do Lucas. A carta tinha umas quatro laudas que explicava tudo sobre o andamento do Lucas. Ele (o médico) leu a primeira e a última. Não leu tudo! Ele auscultou o pulmão, coração do Lucas, fez oroscopia, aquele exame físico normal que o pediatra faria. E falou "olha mãe, você desculpa, mas o seu filho está ótimo.*
> *Ele é filho único? Ele fica muito com a avó?" Eu falei "fica porque agora eu voltei a estudar", porque foi a época que eu estava no cursinho para Medicina. "Ah então está explicado! É filho único, convive com a avó, isso é manha" e mencionou também para eu bater no meu filho pra ele parar com isso. E completou dizendo: "E hoje em dia essas professoras estão tudo com preguiça de trabalhar, tudo é autismo e TDAH". E aquilo me deixou muito constrangida, só que ao mesmo tempo era o que eu queria ouvir, que o meu filho não tinha nada, então por um lado eu fiquei confortada. Naquele momento, eu pensei: "opa, o médico falou que o meu filho não tem nada. Puxa, então as professoras estão erradas, meu filho não tem nada né? O médico falou acabou". E ele passou um exame, um eletroencefalograma, para analisar as sinapses no cérebro, que depois eu vi que não é correto pedir na idade dele, tem que sedar ele, enfim" (Depoimento de Marta).*

Neste depoimento de Marta, é possível perceber uma crença biomédica acerca da deficiência. No entanto, é importante dizer que, por outro lado, há um sentimento da mãe em definir a sua situação de longas buscas e angústias. Diante disso, quando Marta ouve do médico que seu filho "não tem nada", isso gera nela um alívio imediato. Por outro lado, percebemos nos detalhes desse relato uma exclusão epistêmica que se conecta à crítica de Boaventura de Sousa Santos (2009) sobre o pensamento abissal: temos um saber médico "visível" (eurocêntrico, normativo) que invisibiliza saberes e práticas das mães e dos educadores.

Na entrevista com Mariana, a seguir, quando ela relata sobre como foi o processo de descoberta do diagnóstico de Maria Clara, percebemos que ela foi acolhida pela equipe médica

e recebeu de imediato orientações acerca da deficiência de sua filha. Quando esse acolhimento acontece, ele pode auxiliar na mudança nas crenças das mães acerca das capacidades de seus filhos/as com deficiência. Isso pode ser percebido no excerto a seguir, em que percebemos o quanto Mariana foi modificando suas crenças e expectativas acerca da filha, à medida que foi sendo atendida pelos/as profissionais, recebendo orientações e, consequentemente, percebendo avanços no desenvolvimento de Maria Clara:

> *Então, na verdade na saída da/do hospital, eles já colocaram que ela tinha que fazer tudo isso, que ela tinha que procurar a AACD. Aí a gente fez, solicitou, procurou o AACD. Só que antes de começar pela AACD, porque demora o processo, aí a doutora já fez o pedido pra gente começar pelo convênio. A gente começou pelo convênio. Ela com seis meses já começou a fazer tudo isso. Aí na época ela não sustentava a cabecinha ainda né? [...]aí a gente começou com essas fisioterapias, fono e tudo lá na Clínica e ela orientava o que eu tinha que fazer em casa, né? E a doutora também orientou. Na época eu não queria saber de nada, eu não queria estimular ela, nada do tipo. É... eu que fui orientada, né? Pela doutora, que a gente tinha que estimular ela. Estimular um objeto de um lado pro outro, é... fazendo barulho, né? Pra ver se ela virava o pescocinho e tal. [...]Nem seguia o olhar, sabe? Ela era bem diferente. Com o tempo que ela foi melhorando. Uhum! Aí a doutora falou: "compra brinquedo pra ela, com som, com cores" (Depoimento de Mariana).*

Retomando a distinção entre crenças centrais/primitivas e crenças derivadas ou inconsequentes, caracterizadas por Rokeach (1981), vejo que os episódios de trauma sofridos por Mariana, com o diagnóstico de Maria Clara, a experiência na UTI, a busca por orientações e as palavras duras dos profissionais da saúde parecem alimentar crenças existenciais e compartilhadas socialmente sobre "normalidade "inteligência" e "futuro", enquanto experiências posteriores com escola e terapias vão gerando crenças derivadas, mais passíveis de revisão, de mudança.

Ao analisar as narrativas das mães, podemos perceber o quanto as experiências vão modulando crenças ao longo do tempo, em sintonia com o que Dewey (1979) e Miccoli (2007, 2014) destacam sobre a relação crenças e experiências. Por exemplo, a experiência de Mariana com a UTI, as cirurgias da filha, a alta da AACD (com a sensação tão marcante de abandono) produziram em Mariana certo modo de ver a deficiência, enquanto destino marcado pelo sofrimento. Posteriormente, novas experiências caracterizadas por maior apoio de profissionais específicos, entrada em uma escola mais inclusiva, observação dos avanços da filha nas interações e na comunicação provocam reconfigurações nos sentidos de escolarização e da própria maternidade por Mariana.

Marta, por outro lado, inicialmente, não foi ouvida ou considerada pelos médicos quando levantou suas hipóteses e suspeitas acerca do desenvolvimento de seu filho, o que trouxe mais angústias e a levou a buscar outros/as especialistas para a confirmação ou não da patologia visual e, mais tarde, em outro momento, do transtorno do espectro autista (TEA) em seu filho.

Nas entrevistas, Marta compartilha seu percurso marcado pela deslegitimação de sua fala, de suas ponderações sobre o seu filho, em que um médico atribui as dificuldades de Lucas a "manha". Além disso, Marta passa também por experiência em escolas que seguem planos padronizados e terceirizam a responsabilidade pela inclusão. Por outro lado, há o reconhecimento de Marta acerca de instituições como a AACD e a Pró-Luz, do profissional da neuropediatra e psicóloga que acolheram suas demandas, como também da escola atual que compartilha decisões com a família, produzindo mudanças graduais em suas crenças sobre o que a escola pode/deve ser.

Em minha experiência com o público de estudantes com deficiência, observo que essa situação relatada por Marta é bastante comum nos depoimentos das famílias, que muitas vezes se sentem desamparadas e desacreditadas em suas observações e percepções sobre seus/suas filhos/as. Isso as leva a um movimento permanente de buscas por respostas e esclarecimentos, consultando vários/as especialistas. Quando essas mães têm a confirmação dos laudos, sentem-se aliviadas e agradecidas, como expressado por Marta em sua fala: "Ufa, Graças!". Vale ressaltar que o movimento permanente de busca é facilitado quando se tem recursos financeiros para tal, o que, infelizmente, não é a realidade de muitas famílias brasileiras.

Em seus depoimentos, Marta também revela o caminho repleto de obstáculos para prover os atendimentos necessários a Lucas, como traz em seu depoimento, e suas reações frente a tais obstáculos, como se observa pelos adjetivos usados por ela, tais como "estressante", "perdida", "desesperada" no excerto:

> *E aí eu fui atrás, fui pesquisar onde que tinha. Não conhecia a Fundação Pró-Luz (instituição mencionada na introdução da tese) nesse primeiro momento. A gente começou a pagar uma terapeuta ocupacional. Lucas fez poucas sessões porque a gente não tinha condição de pagar. Era cem reais cada sessão, e tinha que ser duas vezes na semana. Pra nós não era viável na época. Mas, assim, até a gente achar a AACD, onde ele continuou o tratamento ele fez com essa pessoa particular, com essa profissional. E aí quando ele fez uns quatro meses, cinco meses, a gente foi pra AACD. E aí ele ficou na AACD até onze meses. Foi um período muito estressante, até que um dia, a fisioterapeuta falou "olha, aqui eu não estou conseguindo mais trabalhar com ele, o que eu tinha que eu podia fazer, ele precisa de ir pra outro lugar, ser atendido em outro lugar". Aí eu fiquei perdida, fiquei vários dias chorando desesperada*

> *pensando "onde que tem um lugar, gente". Junto a este período Lucas fazia o acompanhamento com essa médica oftalmologista, mas ninguém me falava nada. E eu perguntava "aí, e agora que "não, continua lá na AACD" "mas a mulher do AACD falou que não, não é mais o lugar, onde que eu continuo?". Ninguém me falava nada! Não um silêncio. Eu e meus pensamentos. Até que um dia, a minha sogra passou na porta da Pró-Luz falou assim "eu vi um tal de Pró-luz, e eu senti que eu tinha que bater lá". E foi deste dia em diante, num encontro inusitado Lucas passou a ser acompanhado pela equipe da Fundação Pró-Luz. (Depoimento de Marta)*

É fato que algumas crianças com deficiência possuem especificidades decorrentes de suas condições médicas e que requerem um trabalho diferenciado na escola, no sentido de ampliar suas possibilidades de desenvolvimento. No entanto, vale ressaltar, como bem nos alertam Rossato, Leonardo e Leal (2017, p. 59) que, muitas vezes, "tais características/dificuldades se manifestam de acordo com as exigências sociais".

Desse modo, é fundamental que rompamos com uma visão estritamente biológica da deficiência, que localiza o "problema" apenas no corpo ou na mente de uma pessoa, em suas lesões, déficits e limitações, desconsiderando o contexto como um todo, bem como as suas condições subjetivas e relacionais. Se ficarmos presos a essas crenças, não conseguiremos reconstruir uma cultura que não centralize a deficiência na pessoa; é preciso que avancemos. É preciso desconstruir a crença de que a deficiência se dá apenas e exclusivamente em virtude de uma condição biológica, uma vez que se trata de um conceito derivado de um "constructo social e cultural" (Leite, 2017).

Como vimos por meio dos excertos anteriormente apresentados, a concepção da deficiência é, inicialmente, construída no discurso das mães ancorada no corpo e nos diagnósticos médicos de seus/suas filhos/as, mas com desfechos distintos para cada uma das mães participantes desta pesquisa. Mariana associa a hidrocefalia severa de Maria Clara, caracterizada por múltiplas cirurgias e infecções, à ideia de não haver "quase nada de cérebro". Projeta, assim, um futuro de dependência para Maria Clara: "pra mim ela não ia fazer nada… ia ser um peso na minha vida… no fundo eu sei que ela não vai ser inteligente".

Marta também entende a baixa visão e o nistagmo de Lucas como marcadores biológicos, quando ela se refere ao diagnóstico do filho, comparando-o às condições do pai, "o dele é genético-hereditário […] não tem mais cura porque ele não teve estimulação precoce". Entretanto, ela pondera que a intervenção precoce feita, em se tratando de Lucas, com a devida estimulação visual, fez diferença na vida de seu filho: "Lucas tem baixa visão, mas não o limita de exercer algumas coisas". Assim, é possível ponderar que, nas narrativas de ambas as mães, a biologia pesa.

No entanto, enquanto Mariana tende a uma crença mais determinista (o dano cerebral como limite quase definitivo da inteligência), Marta constrói uma visão mais graduada da deficiência de Lucas, na qual o corpo impõe restrições ao filho, porém essas podem ser parcialmente compensadas por estimulação e recursos especializados.

Rossato, Leonardo e Leal (2017) nos ajudam a compreender que aquilo que aparece como "característica" ou "dificuldade" do/a aluno/a não é algo que se manifesta de forma neutra e automática, mas em estreita relação com os padrões e as exigências que a sociedade e a escola produzem em cada momento histórico. Sendo assim, considerando-se um contexto de uma sala organizada para um padrão de aluno/a "normal", que aprende rápido, sentado, silencioso e de forma homogênea, qualquer criança que não corresponda a esse modelo passa a ser vista como um/a aluno/a "problema", "com dificuldade" ou até "deficiente", o que evidencia o peso dos critérios sociais de normalidade que, de maneira sutil ou não, produzem a diferença nos variados âmbitos sociais e levam à exclusão. Como enfatizam Barcelos (2006) e Rokeach (1981), as crenças são construções coletivas que moldam as percepções e influenciam as práticas educacionais, interferindo no processo de inclusão, ao priorizar critérios normativos sobre a diversidade inerentes às pessoas.

Esses critérios sinalizam que as crenças sociais podem interferir na construção de uma cultura inclusiva. A inclusão acaba sendo vista de forma equivocada, ao ser baseada em padrões que desconsideram a diferença que caracteriza os sujeitos (quer esses tenham alguma deficiência ou não).

As crenças que tocam a existência da/o filha/o como, por exemplo: "minha filha não vai ser inteligente" ou "meu filho vai sofrer por ser muito diferente" funcionam como crenças centrais em Mariana e Marta, ligadas à identidade materna e ao lugar social da deficiência, portanto mais resistentes à mudança. Assim, superar tais crenças (tanto pelas famílias como pelos/as professores, bem como toda a comunidade escolar, e até mesmo a sociedade como um todo) exige uma cultura inclusiva que desnaturalize esses padrões históricos, promovendo práticas pedagógicas que valorizem as diferenças ao invés de patologizá-las.

Rossato, Leonardo e Leal (2017, p. 59) defendem uma perspectiva socioconstrutivista da deficiência, em oposição a uma visão puramente biológica da deficiência, segundo a qual traços ou dificuldades não são inerentes aos indivíduos deficientes, de forma isolada, mas emergem em interação com demandas sociais a eles impostas. Essa visão socioconstrutivista critica, portanto, o determinismo biológico, comum em abordagens médicas tradicionais, que rotula a deficiência como déficit fixo e imutável, ignorando o papel do contexto social e cultural na sua manifestação.

Romper com a crença biológica da deficiência implica adotar uma lente histórico-cultural acerca da deficiência, entendendo-a como relacional, ou seja, que ela é construída quando barreiras sociais (arquitetônicas, pedagógicas ou atitudinais), impedem a participação plena da pessoa com deficiência. Rossato, Leonardo e Leal (2017) argumentam que tais características/dificuldades atribuídas à pessoa com deficiência se manifestam nas escolas a partir de exigências sociais inadequadas, como currículos rígidos ou falta de mediação docente, transformando potenciais em limitações aparentes. Assim, reforça-se a ideia de uma naturalização do não aprender, centrada em uma irreversibilidade orgânica que foca apenas na incapacidade do sujeito com deficiência para o aprendizado de conhecimentos específicos (Rossato; Leonardo, 2011).

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada no Brasil pelo Decreto Legislativo n° 186, de 2008, "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 igualdade de condições com as demais pessoas" (Brasil, 2008a). A referida convenção acompanha os debates que defendem um modelo social da deficiência, assinalando a necessidade de uma visão complexa sobre o conceito de deficiência; ela reconhece o corpo para além da lesão e da incapacidade, considerando aspectos coletivos e sociais e denunciando as estruturas sociais que oprimem as pessoas com deficiência (Diniz, 2012).

Tal modelo, que começou a ser pensado na década de 1970, propõe uma percepção que gradativamente questiona o modelo biomédico, biologizante, que compreende a deficiência enquanto lesão e limitação, sendo o corpo deficiente alvo de intervenções. Para a primeira geração de teóricos defensores do modelo social da deficiência, a independência é entendida como um valor ético para a vida humana. De acordo com esse modelo, as desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência resultam mais diretamente das barreiras que experienciam em seu cotidiano do que de suas lesões; portanto, ao eliminar essas barreiras, as pessoas com deficiência demonstrariam sua capacidade produtiva e poderia se tornar mais independentes (Diniz, 2012).

Entendo que nossas crenças e a nossa forma de perceber e interpretar as relações sociais estão impregnadas em um modelo biologizante da pessoa com deficiência. A partir de um modelo social da deficiência, é possível, em contrapartida, discutir as barreiras sociais que dificultam ou impedem a participação social da pessoa com deficiência, mas sem excluir os aspectos corporais e o fato de que as dependências podem existir sem impedir a participação

social dessas pessoas (Diniz, 2012). É essa perspectiva sobre a deficiência que defendo neste estudo.

3.1.2 Crença capacitista da deficiência: "será que meu/minha filho/a é capaz de aprender"?

O capacitismo é compreendido como o preconceito contra as pessoas com deficiência em favor das pessoas que possuem corpos capazes, ou seja, à pessoa "lhe é atribuído o valor a depender de sua capacidade (...) definir e classificar as pessoas pela sua capacidade inferioriza as pessoas com deficiência, que por sua vez, ficam às margens das pessoas que se encaixam na corponormatividade" (Ferrari, 2023, p. 74).

Sabemos que a maternidade provoca nas mulheres muitas preocupações, aflições, e pode desencadear expectativas e projetos. Vale refletir, nesse sentido, sobre a maternidade de mulheres de crianças que apresentam alguma deficiência e o quão desafiante pode ser essa experiência, por estarem sempre atrelando as condições de seus filhos à incapacidade. Isso repercute tanto na saúde física quanto mental das mães. Além disso, tais desafios podem impactar também o bem-estar dos demais membros da família, requerendo ajustamentos no âmbito familiar e uma nova organização frente a esse contexto (Araújo; Trento; Drago, 2020; Bassotto, 2018; Tambara; Furlaneto, 2018, 2022).

Muitas vezes, os desafios enfrentados diariamente pelas mães de uma criança com deficiência as levam a questionar a real condição e o potencial de seus filhos e, sem se dar conta, acabam tendo atitudes capacitistas. Em geral, as experiências sociais apontam, a todo momento, para as famílias que certos lugares não são para seus filhos e que eles não são capazes de estar ali, interagindo com outras pessoas.

Um exemplo disso é revelado por Marta ao relatar experiências em que seu filho não era convidado para as festas de aniversário infantil. A sensação de exclusão sentida por Marta diante de tal situação muitas vezes a levou a questionar se seu filho teria, de fato, capacidade (ou direito) de estar nesses eventos. Por mais que a mãe tenha noção das dificuldades do seu filho em relação à acomodação sensorial frente à participação em rotinas sem previsibilidade, ela tinha clareza que tais experiências eram importantes para Lucas. No entanto, as percepções e os impactos externos, de forma sutil, a levavam a questionar suas crenças sobre o desenvolvimento de Lucas e sua inclusão social.

Ainda que as mães produzam contra-argumentos em relação a uma visão capacitista da deficiência de seus/suas filhos/as, a comparação com outras crianças "sem deficiência" e as

expectativas sociais de desempenho acabam pressionando-as, influenciando-as e impactando constantemente suas crenças e emoções, o que muitas vezes são transformadas por pressões sociais. Por outro lado, a presença das crianças com deficiência nos diferentes espaços sociais é importante para que gradativamente a sociedade possa rever seus conceitos e suas crenças que foram fortemente construídas e validadas durante o processo histórico demarcado de exclusão dessas pessoas.

Além dos espaços externos, na escola, o capacitismo também aparece em atitudes como subestimar alunos/as com deficiência, segregá-los/as em salas ou ignorar suas necessidades específicas, o que compromete sua permanência e aprendizado. Tais práticas criam um ambiente excludente, onde a deficiência é vista como déficit individual, não como interação com barreiras sociais.

Skliar (2019) esclarece que, no campo da inclusão escolar de pessoas com deficiência, os "diferentes" são tratados como aqueles que, de acordo com a história, foram discriminados, rejeitados e vistos sob o olhar da compaixão social. As pessoas com deficiência estiveram continuamente à margem do convívio com as pessoas consideradas "normais", sendo segregadas em locais e instituições restritas, como asilos, escolas especiais e hospitais psiquiátricos. Complementa ainda que o mundo moderno, diariamente, nos traz novos conceitos sobre o que é ser normal ou não. Historicamente, de maneiras diferentes, perdurou a crença de que as pessoas aprisionadas, loucas e defeituosas não podiam ser corrigidas; foram, assim, rotuladas como anormais, considerando-se os instrumentos e padrões de controle, normalização, regulação, visibilidade, sujeição e inclusão.

Skliar (2019) traz colocações importantes e que, em minha análise, apresentam intrínseca relação com o capacitismo. Para o autor, perpetua-se a pedagogia de sempre, que nega a existência do outro duas vezes, primeiro por não o nomear e segundo por não deixar que ele mesmo se nomeie. Sob essa ótica, uma educação inclusiva que não problematiza a relação normalidade e anormalidade e que acaba por produzir uma utopia de normalidade por parte dos educandos e educadores reforça a mesmidade e nega as diferenças. Acrescenta ainda que, quando falamos em educação, é muito importante pensar sobre a perspectiva a partir da qual se olha essa mesma educação. O olhar é uma atitude, um ponto de início, mostra a posição de quem olha, de que ângulo olha, de que distância está desse lugar e em que ambiente coloca ou encontra quem é olhado:

> O território da diferença se encontra devastado pelas sucessivas cruzadas que tentam acabar com a alteridade. Ainda hoje a cultura, o social e suas

> instituições atravessam campos minados: mudanças de nomes, cantos de sereia integracionistas, a supremacia em extremo de uma linguagem jurídica, o reposicionamento da ideia do normal, a beleza anoréxica e digitalizada dos corpos contemporâneos não fazem mais do que nos oferecer um espelho que deforma, um espelho que não devolve a imagem desemparelhada do humano, mas produz outra imagem à semelhança da normalidade (Skliar, 2019, p. 59).

Os depoimentos de Marta e Mariana, a seguir, revelam, em diferentes momentos, atitudes capacitistas em relação a seus/suas filhos/as. É possível que as próprias mães não percebam suas crenças capacitistas, que foram sendo construídas nas/pelas experiências sociais que legitimaram e legitimam essas posturas:

> *Quem vai cuidar dela quando eu ficar velha? Vai ser uma velha cuidando de uma pessoa com deficiência. Como vai ser isso? Porque quando você fica velho, você fica de certa forma dependente de alguém (Depoimento de Mariana).*

Esse depoimento me leva a refletir sobre outras angústias vividas pelas mães de crianças com deficiência, como por exemplo: se o restaurante, o *shopping* ou mesmo o supermercado que outras crianças frequentam em companhia de suas famílias seriam adequados para levar seus/suas filhos/as com deficiência ou se alterações na rotina poderão acarretar reações adversas em seus/suas filhos/as.

Em minha experiência, constato que, em geral, as mães vivenciam profundo desamparo mediante as questões que envolvem as condições de vida de seus/suas filhos/as com deficiência. O fato de precisarem de apoio de profissionais especializados leva as mães a estabelecerem uma relação de total confiança e proximidade com a equipe de profissionais que acompanha seus/suas filhos/as, sentindo-se "abandonadas", "perdidas" ou "desesperadas" quando esse acompanhamento, por algum motivo, é descontinuado, como podemos ver pelos excertos a seguir:

> *A AACD foi uma primeira família minha e tal, então quando me falaram que ela tinha que ter alta por causa da rotatividade eu me senti abandonada. Porque tipo assim, nem pra falar assim olha você vai pra tal instituição que é gratuita e que lá você vai ser bem recebida, alguma coisa assim, não... é alta (Depoimento de Mariana).*

> *A cada tempo era um desafio. Lucas fez a estimulação na AACD, e um certo dia a terapeuta falou: "olha, aqui eu não estou conseguindo mais trabalhar com ele; o que eu tinha que eu podia fazer, ele precisa ir pra outro lugar". Aí eu fiquei perdida né, fiquei vários dias chorando desesperada pensando "onde que tem um lugar, gente!". E nisso o Lucas fazia o acompanhamento com a médica, mas ninguém me falava nada. E eu me perguntava: "e agora?*

> *Se na AACD não é o lugar onde é o lugar? Onde posso continuar com o tratamento do meu filho? (Depoimento de Marta).*

Por outro lado, a relação das mães com a equipe de profissionais que atendem seus/suas filhos/as também pode ser conflituosa. As mães se sentem sobrecarregadas com as cobranças e críticas direcionadas às suas ações, vivenciadas na relação com profissionais especializados que atendem seus/suas filhos/as, o que as faz continuamente se autoquestionar e questionar suas crenças e ações sobre seu papel no processo de desenvolvimento e inclusão de seus/suas filhos/as, como confirmamos pelo depoimento de Mariana abaixo:

> *Nesse processo da maternidade tem um lado ruim, é a cobrança, eles cobravam muito de mim, tudo que eles faziam eles me pediam para dar continuidade em casa, era bem cansativo. Eu passei por uma supervisão e tal… porque a Maria Clara, ela gostava muito de um brinquedo de encaixe, então dando continuidade, ela está começando a separar por cor, estava começando a montar torre e encaixar direitinho um no outro, sabendo direitinho. E eles falaram pra mim que eu estava treinando ela. Isso não era estimular. Entendeu? Aí eu fiquei traumatizada, falei assim "gente, mas ela aprendeu isso sozinha, eu não ensinei pra ela, de verdade eu não ensinei pra ela, ela que começou a fazer isso" (Depoimento de Mariana).*

A cobrança dos profissionais em relação às famílias é um aspecto que ficou evidente especialmente nos relatos de Mariana. Em nossas conversas, ela ponderou se sentir perdida e confusa. De um lado, sua preocupação era de estimular a sua filha, para que as suas dificuldades de aprendizagem fossem amenizadas e suas necessidades de adaptação aos padrões de normalidade para uma criança de certa faixa etária fossem atendidas. De outro, se preocupava em intervir no desenvolvimento de Maria Clara, mas de uma forma que favorecesse gradualmente sua autonomia.

O depoimento de Mariana revela um emaranhado de emoções que, a meu ver, mostram o seu cansaço, sensação de cobrança constante e excessiva, desautorização e traumas que a acompanharam por muito tempo na fase inicial e que se articulam diretamente com a as crenças sociais e com os valores sobre ser uma "boa mãe" e a estimulação devida para a sua filha.

Os comportamentos demonstrados por Mariana, neste percurso de cuidado constante com a sua filha revelam, assim como destaca Barcelos (2007b), que as crenças são formas de pensamento, que são construídas socialmente e que orientam como interpretamos as experiências e as pessoas, sendo inseparáveis de emoções que as reforçam ou tensionam. Por exemplo, quando os profissionais afirmam que Mariana está "treinando a sua filha" e não a estimulando, ela se sente muito invadida e desrespeitada, o que a leva a mobilizar crenças implícitas sobre a maternidade, o desenvolvimento infantil e a deficiência. Essas crenças, por

sua vez, produzem julgamentos que Mariana internaliza emocionalmente, sentindo-se mais uma vez culpada e perdida no processo de cuidado e educação da filha.

Miccoli (2010) mostra que as pessoas, ao narrarem suas histórias, trazem à tona memórias, medos, desafios, tristezas e conflitos, revelando como crenças e emoções se entrelaçam nas trajetórias de vida. No relato de Mariana, a insistência em dizer e ser compreendida sobre os seus esforços, quando diz "eu não ensinei, ela aprendeu sozinha", evidencia uma crença forte na agência e nas capacidades da filha, que entra em choque com a crença institucional de que o desenvolvimento da criança com deficiência é sempre resultado de técnica ou intervenção "corretas".

As primeiras experiências das mães com a inclusão escolar de seus/suas filhos/as com deficiência são atravessadas por um emaranhado de crenças e emoções que se constroem, como temos discutido, a partir de diferentes experiências e aprendizados que são acumulados nessas relações. Os estudos mostram que muitas mães chegam à escola carregando crenças sobre a função da instituição como espaço de cuidado, desenvolvimento e proteção, além de medos quanto ao preconceito, à falta de preparo docente e à possibilidade de rejeição de seus/suas filhos/as, o que gera emoções ambivalentes como esperança, insegurança e, por vezes, frustração ou revolta diante de prática pouco inclusivas.

Para Barcelos (2006) e Rokeach (1981), as crenças não são meramente individuais, mas sociais, produzidas nas interações. Barcelos amplia esta percepção e traz que as crenças e emoções se influenciam mutuamente, ou seja, o que as mães acreditam sobre a capacidade de aprendizagem de seus/suas filhos/as sobre a acolhida da escola alimenta emoções de confiança ou medo; ao mesmo tempo, experiências emocionais intensas (como acolhimento, humilhação, invisibilização, cobranças) podem levar à reconfiguração dessas crenças, reforçando visões negativas da inclusão ou impulsionando posturas de luta e empoderamento.

Nesta pesquisa, destacam-se que estas crenças aparecem nas relações das mães com os profissionais da saúde bem como com outras famílias, numa tensão constante entre discursos normativos sobre as deficiências e as vivências concretas nestes espaços.

Quando Mariana modifica sua crença de que "a filha será um peso e não fará nada" para a crença de que "o mais importante é ela ser feliz e sentir-se amada", observa-se um movimento de mudança de crenças, conforme apontado por Barcelos (2006) e Barcelos e Kalaja (2011). Como já foi dito, para essas autoras, as crenças são construções da realidade, sociais e individuais, dinâmicas, emergentes e experienciais, co-construídas nas interações e ressignificadas à medida que novas vivências, discursos e afetos entram em cena. Esse movimento de mudança também foi percebido no depoimento de Marta que, por sua vez,

reelabora a crença inicial de que o filho é “apenas manhoso/filho único” para reconhecer o autismo e a baixa visão, ao mesmo tempo em que fortalece a crença na inteligência e no potencial do filho, o que reorienta seu modo de enfrentar a escola e os serviços de saúde.

As narrativas mostram crenças flutuantes e complexas, atravessadas por micro contextos como: consultórios, AACD, Pró-Luz e escolas específicas, e pelos discursos de macro contextos sobre inclusão, como mérito, normalidade e maternidade, em consonância com a ideia de crenças como sistemas complexos, dialéticos e relacionados a discursos sócio-políticos. Além disso, fica evidente a relação intrínseca entre crenças e emoções, como culpa, medo, esperança e alívio, e autoconceito materno, relação essa destacada por Barcelos e Kalaja (2011) quando tratam das conexões entre crenças, afetos e possibilidades de ação e ressignificação.

Esses conflitos de crenças geram emoções intensas, como o trauma que Mariana menciona, ilustrando o que Barcelos (2007b) vem defendendo: que as crenças e emoções são dinâmicas, contextuais e mutuamente constitutivas, e não apenas “opiniões” racionais.

Já Rokeach (1981), ao tratar as crenças sociais em contextos educativos, ajuda a compreender que o olhar julgador dirigido à mãe não é apenas individual, mas expressão de crenças sociais mais amplas, capacitistas e normativas, que hierarquizam saberes (técnico x materno) e modos de cuidar; essas crenças estruturam o tipo de emoção que se torna possível para as mães: a culpa, vergonha, medo de errar, afetando no processo de inclusão escolar.

Portanto, as crenças não são apenas ideias racionais, mas estão imbricadas em experiências emocionais concretas. Nesta pesquisa, as mães, ao revisitarem as suas trajetórias, pela linguagem, no narrar, reconhecem e ressignificam suas crenças e emoções.

A foto a seguir, aparentemente, retrata uma cena comum a qualquer contexto familiar: a criança no momento de alimentação. Entretanto, a foto, bem como outras que se seguem, revela mais do que isso: revela a crença de Mariana de que é necessário estimular constantemente sua filha, “correr atrás do prejuízo”, para que ela se aproxime do padrão de desenvolvimento considerado normal para certa faixa etária:

Figura 1 - Navegando no iogurte

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Maria Clara com aproximadamente 1 a 2 anos de idade, sem blusa, usando apenas fralda descartável. Na cena, ela está sentada em uma cadeira de alimentação de cor rosa, posicionada em frente a uma bandeja branca. Na bandeja, há iogurte espalhado. A cena mostra Maria Clara com as mãos sujas de iogurte, olhando para a câmera com uma expressão alegre. Seu tronco, seus braços e seu rosto também apresentam resquícios de iogurte.

Figura 2 - Experimentando novas rotas

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Maria Clara com aproximadamente 2 anos, usando uma blusa cinza e óculos de grau de armação clara. A cena mostra Maria Clara à mesa, realizando uma atividade de coordenação motora fina com macarrão colorido e massinha de modelar. Ela está encaixando pedaços de macarrão em hastes verticais sustentadas por bases de massinha colorida.

Figura 3 - Brincando em terra firme

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Maria Clara com aproximadamente 2 anos, usando apenas uma fralda descartável. A cena mostra Maria Clara sentada dentro de uma bandeja branca, posicionada sobre um tapete de EVA rosa, manuseando uma substância escura e pastosa. Ela está com as mãos, braços e pernas completamente sujos, batendo as palmas das mãos uma na outra, enquanto observa a textura da substância.

Figura 4 - Avaliando o mar

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Maria Clara com cerca de 2 anos, usando uma blusa amarela clara. A cena mostra Maria Clara em pé junto a uma mesa branca, segurando as bordas de uma bandeja plástica branca. Dentro da bandeja, há uma folha pintada de azul. Sobre ela, há um pente azul e outra folha do outro lado, na cor vermelha, com um pequeno brinquedo em formato de joaninha posicionado sobre ela.

Figura 5 - Navegando em conjunto

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Maria Clara com cerca de 2 anos, de blusa cinza e óculos, sentada à mesa com outra criança. A cena mostra os dois interagindo com massinha de modelar azul e formas geométricas de cores laranjas e amarelas sobre a mesa branca. Maria Clara utiliza as mãos para moldar a massinha azul, enquanto o colega manipula peças geométricas ao seu lado.

Figura 6 - Assumindo o controle

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A imagem mostra Lucas, usando fralda, sentado dentro de uma caixa de papelão. À frente dele, há um volante de brinquedo, e na parte externa da caixa foram desenhados dois círculos ligados ao centro por traços. Uma mão adulta aparece segurando a lateral da caixa, auxiliando na brincadeira.

Figura 7 - O preparo para a navegação

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A imagem mostra Lucas ainda bebê, vestido com um body listrado nas cores amarelo e branco, com uma calça verde água. Existem vários brinquedos dispostos na cama. O bebê leva um deles à boca.

Figura 8 - Observando o horizonte

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A imagem mostra Lucas ainda bebê, vestido com uma camisa branca com desenhos ao centro e uma calça jeans. Lucas está deitado na cama, de barriga para cima, segurando e observando um brinquedo azul e verde.

A relação entre as mães/famílias e os/as da escola ou fora dela que atendem seus/suas filhos/as precisa ser problematizada e, talvez, reconfigurada, de forma que as crenças e expectativas de famílias e profissionais não sejam completamente divergentes. Parece haver

um jogo de responsabilidades, cobranças e divergências, tanto do lado das mães como dos profissionais. Diferentemente da presente pesquisa, o estudo desenvolvido por Bahia (2008), por exemplo, versa sobre as crenças dos profissionais que atendem crianças com deficiência, crenças essas que precisam ser consideradas para se pensar sobre os limites desta relação família/mãe e escola, bem como as funções de cada uma no atendimento das crianças com deficiência, num contexto mais amplo:

> Essa crença negativa sobre as famílias parece estar intimamente ligada às ações voltadas à promoção da relação creche-família. Ainda que a relação seja bidirecional, pois tanto a creche como os familiares a iniciam e o conteúdo da relação supere a solução de problemas imediatos, o que representam um avanço, as formas de participação indicam que esta ainda ocorre somente em momentos pontuais (festas e reuniões e entrada/saída) e não no dia-a-dia da instituição. Essa é uma forma de participação passiva, pois, ainda que os familiares ofereçam informações sobre seus filhos, poucas oportunidades são oferecidas para os pais expressarem seus desejos, medos, dúvidas, inseguranças, etc. Desse modo, cabe a eles receberem as informações e atenderem as solicitações da creche (Bahia, 2008, p. 202).

Skliar (2019), em suas reflexões sobre a pedagogia da diferença, defende uma educação que não normalize o corpo e a mente, mas que acolha a presença singular de cada criança, transformando a escola em um espaço de encontro irrepetível. Na contramão, o capacitismo perpetua barreiras invisíveis às pessoas com deficiência, enquanto Skliar (2019) propõe uma concepção de inclusão baseada na alteridade, na defesa de uma inclusão fundamentada no reconhecimento profundo da diferença do outro, sem forçá-lo a se encaixar nos padrões ditos normais ou se tornar igual aos demais. Isso vai além de apenas aceitar ou tentar consertar o que é diferente: trata-se de validar a pessoa a ser quem é, valorizando as diferenças como partes essenciais do que nos torna humanos juntos.

O autor acrescenta ainda que:

> Muitos olhares de educadores e gestores da educação partem de uma posição privilegiada. Existem muitos esclarecimentos sobre como se constrói o olhar pedagógico, seu desenvolvimento e sua posição perante a desigualdade de saberes, de experiências e funções. Muito além da linguagem técnica e especializada, das fichas e históricos escolares, das avaliações e dos diagnósticos e do dia a dia escolar, percebe-se que algumas avaliações sobre quem pode ou não aprender, quem pode ou não ser incluído, quem pode ou não ter futuro, estão subordinadas às escolhas e posições dos olhares (Skliar, 2010, p. 15).

A colocação de Skliar (2010) expõe como os olhares pedagógicos dos/das professores/as, gestores, muitas vezes, estão ancorados em posições privilegiadas e também

capacitistas e que desprezam as experiências em detrimento de suas convicções. Esta colocação também se aproxima muito da ideia de crença biomédica, uma vez que insere uma concepção de como ter o domínio do futuro das crianças com deficiência e das mães também, ao invés de olhar para a experiência do outro.

A experiência do outro, por exemplo do/a professor/a, não pode ser vista como uma verdade, porque muitas são verdades capacitistas. Um exemplo disso se refere a um discurso muito comum na escola, em que as experiências e verdades estão relacionadas à insistência dos médicos, dos profissionais, dos laudos que são supervalorizados, inclusive no ambiente escolar. A nota técnica de nº 4/2014 da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI, DPEE/ MEC) enfatiza que não se exige laudos médicos para a matrícula ou identificação, priorizando barreiras educacionais sobre os diagnósticos clínicos. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, através do decreto nº 12.686/2025, inaugura um marco importante que desatrela a necessidade de laudo médico e convida a escola a conhecer melhor a sua realidade, seu/sua aluno/a através do estudo de caso de cada aluno/a.

É muito comum nos depararmos com situações em que no próprio discurso do/no cotidiano escolar fica claro quem dita o que é o "normal", situações essas que perpetuam essas posições, como determinar quem aprende, com falas como "esse aluno tem laudo", "aluno laudado", como se a partir daí a forma de lidar com essa criança se restringisse a apenas reconhecer sua presença na escola, talvez de passagem. É comum também falas como "aluno de inclusão", "aluno da educação especial", "escola de inclusão, ou inclusiva" (tema este que merece mais discussões, devido à redundância do termo, do conceito e de toda uma complexidade para o contexto escolar).

Essas posturas e falas perpetuam exclusões sutis baseadas em práticas pedagógicas incoerentes, excludentes, e ainda avaliações e normativas que ignoram a diversidade dos saberes e das experiências de todos/as envolvidos/as. Em minha experiência no Atendimento Educacional Especializado (AEE) e nos dados de pesquisas com mães, observo que tais julgamentos acompanham Marta e Mariana, desde o momento do diagnóstico, da entrada de seus filhos na escola, da necessidade de a todo tempo terem que retomar, explicar, descrever quem é o seu/sua filho/a.

É muito comum presenciarmos famílias com uma rotina de inúmeras idas a consultórios médicos, às terapias. A todo tempo, essas mães precisam das explicações sobre os/as filhos/as e suas deficiências: "Meu filho/a tem autismo, por isso, por aquilo", "Meu filho tem paralisia cerebral, o parto foi sem intercorrência", "A gravidez foi tranquila, levei um grande susto". Essas mães também se questionam constantemente sobre seu papel na deficiência dos/as

filhos/as: “A gravidez não foi tranquila, será que fiz algo de errado?”, “Depois de dois anos meu filho teve diagnóstico de TEA, será que tem a ver com a medicação que usei?”, “Será que meu filho tem TEA, porque deprimi por causa da separação?”, “não fiz uso de bebida alcoólica, não fiz uso de medicação e meu filho tem um atraso importante”, “o exame de translucência nucal não identificou que meu filho teria a síndrome de Down, fui saber no nascimento do meu filho” (falas comuns ao contexto das mães e/ou das famílias). Nestes 16 anos de atuação no AEE, vivencio essas situações e confesso que tenho ficado muito mobilizada com as experiências das mães de crianças com deficiência. Para elas, dizer apenas o nome da criança não vale; é preciso descrever a ficha de seus filhos/as. É algo para pensarmos e nos sensibilizarmos.

Em outro trecho da entrevista, Mariana, ao se referir aos profissionais da escola, explicita o seguinte:

> *Como que pode, eu estou fazendo o meu melhor, e aí eles, os profissionais sempre me falavam que desconfiavam do autismo da Maria Clara. Eles sempre diziam “eu acho que ela tem mais uma questão”. Eles ficavam me enchendo por causa disso. E eles me diziam: “você não investiga?” e falei assim “claro, ela é acompanhada pela neuropediatra dela, a neuropediatra está acompanhando de seis em seis meses” (Depoimento de Mariana).*

Este depoimento de Mariana, primeiramente, revela um descuido dos profissionais da escola ao reduzirem as dificuldades de Maria Clara à “falha biológica” e ao insistirem para que Mariana levasse a filha para novas avaliações. Por um lado, isso mostra o quanto a escola se preocupa em obter as informações necessárias para trabalharem junto às crianças com deficiência. No entanto, as abordagens que têm sido realizadas pela escola têm ignorado as dimensões sociais e subjetivas da criança e da família, desconsiderando os esforços maternos cotidianos e o acompanhamento já existente pela equipe de profissionais.

Essa postura reflete um modelo médico da deficiência, que biologiza o/s comportamento/s e acaba por transferir a responsabilidade diagnóstica para exames especializados, perpetuando um pensamento abissal (Santos; Meneses, 2009), em que saberes escolares e maternos, baseados na convivência, nas observações e nas diferentes experiências, são subordinados ao saber médico “visível”, gerando culpa e exaustão na mãe apesar de seus esforços.

Na atualidade, temos acompanhado um movimento de mães de crianças com deficiência utilizando a terminologia “mães atípicas” para representá-las. Acredito que essas mães buscam um lugar de pertencimento e acolhimento no coletivo de mães que vivenciam situações semelhantes. São mães que estão envolvidas em rotinas muito particulares, que lutam

diariamente para não sentirem tanta culpa e para serem fortes a todo tempo, mas que buscam uma vida plena junto com seus filhos/as, ressignificando a maternidade constantemente.

Assim, adotam tal terminologia com vistas a se fortalecer frente aos desafios vividos como, por exemplo, lidar com as demandas decorrentes de condições médicas de seus/suas filhos/as e se unirem no enfrentamento dos preconceitos da sociedade, olhares de julgamento e críticas, direcionados a elas e seus/suas filhos/as; mas também de lutar em prol dos direitos, de política sociais, de luta e apoio para terem um pouco mais de liberdade, de pertencimento

Entendo que não apenas a sociedade, como também as famílias/mães aceitam, legitimam e reforçam estereótipos e atitudes discriminatórias em razão de desinformação, pela dificuldade em lidar com as diferenças, pelos equívocos que foram construídos historicamente acerca da participação das pessoas com deficiência na sociedade. A postura de capacitismo pode limitar as possibilidades de análise das condições e potencialidades da criança com deficiência, impactando em seu desenvolvimento e em sua inclusão na escola.

Vale considerar a necessidade de comunicação entre escola, profissionais e famílias, de forma a evitar crenças negativas sobre as crianças com deficiência ou julgamentos das famílias por parte da equipe escolar e especializada. Recorro novamente ao que Bahia (2008) observou em sua pesquisa, sobre a importância de encontros formativos entre familiares e professores em prol da inclusão escolar das crianças:

> Além da influência da crença negativa sobre os familiares nas propostas voltadas à promoção da relação creche-família, foi possível perceber que esta crença influencia na maneira como as professoras se relacionam com os familiares no dia-a-dia da creche. Apesar de a atividade de recepção/despedida representar um potencial para a promoção das relações entre as duas instituições. Os contatos são breves, pautados na solução de problemas imediatos e não fazem parte do planejamento diário da creche. Desse modo, ainda que as professoras mencionem que o trabalho na creche é dirigido para as crianças e para as famílias, parece que falta maior clareza quanto à importância desta atividade como espaço de aprendizagem tanto para as professoras quanto para as famílias (Bahia, 2008, p. 203).

Bahia (2008) traz um aspecto importante que se refere à crença negativa da escola frente a algumas famílias e que repercutem no ambiente escolar. Observa-se que as interações acabam sendo mais breves na recepção/despedida, focadas em problemas imediatos. Investigações médicas insistentes para autismo, assim como aconteceu com a Marta e Mariana, não integram planejamento pedagógico, limitando, com isso, o potencial dialógico para compartilhar saberes maternos sobre as rotinas de seus/suas filhos/as.

Muitas vezes, essa superficialidade na relação professor/a-aluno/a é agravada por olhares privilegiados de professores (Skliar, 2010), que perpetuam exclusões. As mães são pressionadas por investigações de ordem biológica, de questões comportamentais, em vez de co-construírem uma cultura inclusiva nesses espaços, demandando maior clareza sobre o cotidiano familiar como espaço de aprendizagem mútua para romper barreiras capacitistas.

No decorrer das entrevistas com Mariana e Marta, crenças sobre o capacitismo foram identificadas em seus depoimentos. Por exemplo, Mariana, a partir da vivência no parto e em decorrência do diagnóstico de hidrocefalia de sua bebê, construiu uma crença de que sua filha não se desenvolveria a contento, como podemos verificar nos trechos a seguir:

> *Eu não tinha expectativa da Maria Clara. Para mim, ela não ia fazer nada. Para mim ela ia ser um peso na minha vida (Depoimento de Mariana).*
>
> *O desenvolvimento dela é bem lento. O que me preocupa hoje em dia é o futuro dela. Porque eu sei que ela não vai ser inteligente. No fundo, eu sei isso! (Depoimento de Mariana).*

Quando perguntei à Mariana se ela acreditava no potencial da Maria Clara, ela disse: "Não é que eu acredito, mas eu tento acreditar". Essa afirmação parece explicitar a crença dessa mãe de que a filha não tem potencial para desenvolver-se, o que pode ser evidenciado pelo uso do verbo "tentar".

No entanto, vale destacar que, a partir do momento em que Mariana começou a buscar apoio e atendimentos especializados para sua filha, um processo de desconstrução das crenças inicialmente elaboradas por ela teve início, como podemos observar neste excerto:

> *Quando eu soube o diagnóstico, eu pensei que ela ia alimentar por sondas, e usar cadeiras de rodas por todo o tempo (...) eu pensei que ela ia ficar com os membros todos tortos, que ela ia ficar deformada, e com a cabeça grande, aquela característica. Se eu pudesse às vezes voltar no tempo eu teria pesquisado a AACD. Porque quando você vai na AACD, você vê um monte de crianças com hidrocefalia, mas estão ali se desenvolvendo (Depoimento de Mariana).*

Em outros trechos das entrevistas, ela relata:

> *[...] começou as terapias e tudo lá na mesma clínica e as profissionais me orientavam o que eu tinha que fazer lá em casa. A dra. também me orientou. Na época eu não queria estimular ela. Para a dra. tinha que estimular em tudo (...), mas com o tempo ela foi melhorando (Depoimento de Mariana).*

> *[...] No início foi tudo muito difícil, eu estava num processo de adaptação, de luto e deprimi. Eu precisei de um tempo para lidar com tudo, mas mesmo assim ver a minha filha daquela forma, eu não acreditava que ela conseguiria desenvolver. [...] mas o tempo foi passando, fui construindo possibilidades, materiais, meu esposo me dava muita força, minha família também. [...] foi devagarinho, e a Maria Clara foi conquistando movimento no corpo, estimulava ela na cama, com objetos, com imagens e muita música [...] eu dava reforços positivo e ela foi me mostrando em pequenos gestos que ela estava assimilando tudo, e eu fui vendo nos detalhes. (Depoimento de Mariana)*
>
> *[..] com o tempo eu fui percebendo o que ela gostava de comer, com o tempo a minha filha ia me respondendo pelo gesto, pelo toque, pelo olhar sobre as suas vontades, era o pão, o iogurte, o interesse em observar eu e meu esposo na cozinha [..] (Depoimento de Mariana)*
>
> *[...] com o tempo, a Maria Clara já começou a participar de algumas receitas, ficava ali ao lado do liquidificador, observando tudo, para mim ela estava interagindo, isso foi muito bom, comecei a ficar mais leve, mais confiante e acreditar no potencial da minha filha, e que também o retorno que ela nos dava, era dela, era ela ali se desenvolvendo" (Depoimento de Mariana)*
>
> *[...] na escola foi da mesma forma, foi preciso tempo, foi preciso trocar informações com as professoras dela, muitas vezes tive que relevar, porque as coisas não saem como a gente pensa, como a gente quer, mas fui percebendo a minha filha interagindo, os colegas fazendo questão da presença dela" (Depoimento de Mariana)*

Com Marta também não foi muito diferente. Ela tinha suas crenças sobre a condição de seu filho, pela deficiência visual e pelo transtorno do espectro autista. Muitas vezes, tal percepção foi influenciada pela experiência que teve com seu esposo, das dificuldades que ele tinha socialmente, dos preconceitos pelo uso de óculos e dentre outros e pelas características do autismo que ela foi interpretando pelas experiências sociais. Os trechos abaixo retratam este contexto:

> *Como o pai dele tinha o mesmo problema e não teve a estimulação. Eu me preocupava com as consequências disso, dele não poder dirigir, não conseguir ter determinadas profissões, como ainda de ser excluído por usar óculos. Mas, após a terapia e estimulação visual eu fui ficando mais calma em relação a esses medos. Fui abrindo o meu olhar, fui percebendo de outras formas (Depoimento de Marta)*
>
> *Ele não comia açaí em casa, e se comia era puro, sem nadinha. Então, eu sempre enviava para a escola, informações sobre umas restrições que ele tinha para eles não forçarem ele comer coisas(...) Um dia recebi uma foto, com ele lambuzado de açaí e um tanto de coisa dentro. Ele amou o açaí e foi pedindo para a tias irem colocando as coisas, granola, frutas picadas e outras coisas. E elas foram colocando e ele foi gostando. Me mandaram foto e vídeo. Eu chorei tanto. Porque depois de tantas coisas ele conseguiu aceitar e*

> *provar. Posso dizer que depois dos estímulos adequados da escola, e também pela parceria com a escola, fui me dando conta que cada um estava se beneficiando, eu fui acreditando na escola, no meu filho (Depoimento de Marta).*

Desse modo, o engajamento das famílias, a informação qualificada, as orientações especializadas, o trabalho devidamente planejado e colaborativo, em direção às necessidades e especificidades da pessoa com deficiência são fundamentais tanto para auxiliar na mudança de crenças das mães, como nortear a família em relação às possibilidades de estimulação da criança, além de assistir a própria criança de forma que ela possa avançar em seu processo de desenvolvimento.

Com isso, percebo o quanto as crenças de Mariana e Marta são dinâmicas, como pontua Barcelos (2006, 2007b), e vão gradativamente se modificando. As crenças são teorias implícitas construídas pelas mães nas/pelas experiências maternas, que guiam seus discursos e o seu fazer e vão dando lugar para outras reflexões e posicionamentos sociais, ou seja, outras crenças, não permanecendo fixas no tempo.

Barcelos (2006) pontua que, inicialmente, acreditava-se que as crenças funcionavam como uma estrutura mental pronta e fixa. Porém, com o avançar das pesquisas sobre crenças, em uma perspectiva mais recente, entende-se que as crenças são constituídas na interação com o outro, sendo fruto das nossas experiências sociais: "As crenças incorporam as perspectivas sociais, pois nascem no contexto da interação e na relação com os grupos sociais" (Barcelos, 2006, p. 115). A autora aponta, ainda, o caráter contraditório e paradoxal das crenças, visto que são sociais, mas também são individuais e únicas, são diversas, mas também são uniformes.

Tendo em vista o caráter contraditório e complexo das crenças e considerando como certas crenças centrais, que estão sedimentadas nas famílias, podem ser mais difíceis de sofrer mudanças, defendo que a escuta atenta das famílias pela escola seja uma condição essencial para que o processo de inclusão seja vivido. A escuta atenta pode se configurar um caminho de transformação de crenças das famílias e dos profissionais que atuam nas escolas e de construção de novos conhecimentos sobre a deficiência. Nesse sentido, a inclusão não deve ocorrer apenas como cumprimento de uma lei. Quando a escola cria espaços de escuta e fala para os pais, em reuniões dialógicas, atendimentos individuais, fóruns de famílias, os relatos e as dúvidas se tornam matéria-prima para ações em prol da inclusão escolar. A escola que tem uma boa escuta movimenta a família a refletir também e a pensar a inclusão.

Ao narrar suas experiências, medos e expectativas, os pais vão se reconhecendo como parte ativa do processo de aprendizagem de seus/suas filhos/as, e não apenas como "usuários" do serviço escolar; esse movimento favorece que a família confronte visões antigas sobre

deficiência, diferença e normalidade, e tanto outros temas consoantes suas crenças, que poderão abrir brechas para a ressignificação de crenças excludentes.

As mães de crianças com deficiência requerem cuidados e apoio em cada fase vivenciada por elas, para que se sintam acolhidas e em condições de cuidar de seus/suas filhos/as. Desse modo, é fundamental que construam uma relação de confiança com especialistas da saúde e com profissionais da educação, para que a inclusão das crianças seja de fato efetivada, tanto na esfera social quanto educacional (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016).

Nesta pesquisa, os relatos de Marta e Mariana revelam crenças biológicas e capacitistas acerca da deficiência e da aprendizagem de seus/suas filhos/as. Identifico convergências entre essas duas crenças: uma, ao retratar um olhar biologizante, apontando para o indivíduo e sua lesão; a outra, ao trazer um olhar para o déficit, referindo-se à falta de condições para que a criança com deficiência consiga lidar com o que o entorno exige. Ambas as crenças focam, portanto, em obstáculos, em impossibilidades, ao invés de soluções e possibilidades para uma educação inclusiva.

Os depoimentos trazidos por Marta e Mariana revelam nuances capacitistas, sobretudo na comparação de seus filhos/as com as "crianças normais", o que é bastante compreensível, tendo em vista o modelo de sociedade que nos molda, ainda muito preconceituosa e discriminatória em relação às diferenças humanas.

Mariana relata imaginar uma filha "vegetando", "deformada", sempre dependente, e associa isso à ideia de não inteligência e inutilidade social, ao mesmo tempo em que se culpa por ter feito "tudo certo" na gravidez enquanto outras mulheres "faziam de tudo" e tiveram filhos "saudáveis". Por sua vez, Marta oscila entre reconhecer o hiperfoco e as habilidades precoces de Lucas como potenciais, que o colocam à frente de outras crianças "normais", e lidar com o diagnóstico de autismo e as limitações e problemas que ele pode representar a Lucas. Na entrevista, afirma que desejava ouvir que era "manha de filho único", e sofre quando o laudo de autismo confirma que o filho "tinha mais alguma coisa", o que rompe com a imagem do filho idealizado.

Nas duas histórias, a crença capacitista sobre a deficiência aparece como um campo de tensão: de um lado, o receio das mães de que os filhos sofrerão mais porque são "muito diferentes"; de outro, a luta das mães para contrapor o estigma, se apoiando na diferença (por exemplo, na inteligência e no hiperfoco de Lucas e na possibilidade de desenvolvimento de Maria Clara apesar da hidrocefalia). Eu diria que o que mais causa preocupação em ambas as mães é o fato de como o contexto (a sociedade) lê e responde às diferenças de seus/suas filhos/as.

3.2 Crenças das mães sobre a inclusão escolar

3.2.1 Crenças sobre a inclusão escolar: "essa escola é para meu/minha filho/a?

> *Receber, incomodar, conviver e transformar(-se): A inclusão começa com a abertura e escuta ao outro, à sua presença e à sua diferença. A presença do outro, especialmente em sua singularidade, pode abalar nossas certezas e nossas crenças. Essa "perturbação" é vista como um elemento necessário para o crescimento, revisão de crenças e a superação de barreiras.*
> *(Registro do Diário de Bordo[21]: 20/02/2023)*

A entrada na escola introduz a criança em um contexto social diverso do familiar. Nesse novo contexto, ela é requisitada a desempenhar novos papeis e, assim, são estabelecidas novas expectativas acerca do seu comportamento e desempenho. Tal situação provoca muitas angústias e preocupações nas mães e, considerando o contexto de famílias de crianças com deficiência, essas questões se potencializam. Muitas vezes, essas mães não encontram respaldo nas instituições que recebem seus/suas filhos/as para expressar suas dúvidas, inquietações e medos.

Percebo que, pelo fato de as famílias estarem sempre lutando pelos direitos de seus/suas filhos/as, é comum que elas sempre retomem a pergunta: "Meu filho pode estudar aqui?" Essa pergunta não é carregada somente de dúvidas das mães, mas também de crenças arraigadas na sociedade de que a escola é voltada para um/a aluno/a ideal. Intuitivamente e/ou pelas experiências sociais e subjetivas, as mães vão construindo suas crenças, e acabam validando tal percepção.

Apesar de todos os avanços em direção à efetivação da educação inclusiva nas escolas brasileiras, constatamos que grande parte das instituições ainda se apresenta com limitações para realização de um trabalho efetivamente inclusivo a todas as crianças. Por exemplo, em algumas escolas, há posturas inflexíveis por parte da equipe pedagógica diante das especificidades e demandas apresentadas pelos/as estudantes com deficiência, exigindo que as famílias se adequem à proposta da escola ao invés de a escola se adaptar e se ajustar para o atendimento às necessidades desses/as estudantes. Isso pode acontecer em razão da falta de estrutura adequada das escolas, formação insuficiente dos/das professores/as, dentre outras

[21] Registro feito após um encontro com a Marta e Mariana, após um momento em que falávamos de quantas tensões elas estavam vivenciando no processo de chegada de seus filhos na escola e no cotidiano.

barreiras que dificultam ou inviabilizam a acessibilidade arquitetônica, ao currículo e a garantia do direito de ir e vir do/a estudante no espaço escolar.

Por outro lado, há de se considerar o sentimento constante das famílias de crianças com deficiência de fracasso, incompetência e de não pertencimento. É comum a crença entre as famílias de que a educação regular é excludente e que a educação especial é direcionada às pessoas que não são capazes de estar na escola regular. Mesmo a educação especial pode ser excludente quando não consegue lidar com os comportamentos desafiadores das pessoas com deficiência, com alta necessidade de suporte. No entanto, acredito que até os estudantes considerados normais e aptos podem sofrer para frequentar uma escola regular diante de certos processos aos quais são submetidos e que não contribuem para sua aprendizagem.

A Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015) considera três dimensões que merecem atenção para a efetivação de uma educação inclusiva, e, mais especificamente, da acessibilidade. São elas: a dimensão arquitetônica, a dimensão comunicacional e a dimensão atitudinal.

A dimensão arquitetônica, considerando o espaço escolar, refere-se à infraestrutura física, ou seja, um espaço que seja acessível, que não impeça que os/as alunos/as, incluindo aqueles/as com deficiência, possam participar plenamente das atividades inerentes ao contexto da escola. A dimensão comunicacional refere-se à forma como a informação é transmitida e recebida dentro do ambiente escolar; inclui a necessidade de adaptar materiais didáticos e métodos de ensino para atender às diferentes formas de comunicação dos/as alunos/as, como, por exemplo, a linguagem de sinais para surdos, recursos de tecnologia assistiva e aumentativa, comunicação alternativa, audiodescrição, dentre outros recursos. Já a dimensão atitudinal está relacionada às atitudes e às percepções de professores/as, dos/as alunos/as, bem como de toda a comunidade escolar em relação à inclusão. Muitas vezes, os preconceitos e estigmas podem criar um ambiente hostil para estudantes com deficiência. A falta de formação e sensibilização da comunidade escolar sobre respeito, valorização do outro e diversidade podem resultar em atitudes discriminatórias.

Barreiras de ordem arquitetônica, comunicacional e atitudinal são comumente encontradas nos espaços escolares, algumas sutis, outras mais evidentes, e todas são constantemente vivenciadas pelas famílias e seus/suas filhos/as com deficiência. São vistas como formas de exclusão ou, até mesmo, de violência simbólica, impactando, assim, nas experiências escolares das crianças com deficiência.

A pesquisa de Cavalcante *et al* (2021) traz pontos importantes que convergem ao que foi dito anteriormente sobre as barreiras e os impedimentos para a inclusão escolar. Os autores

discutem sobre o processo de inclusão de crianças com perda auditiva e que fazem uso do implante coclear. O estudo traz para a discussão vários pontos pertinentes que, de certa forma, influenciam o processo de inclusão no seu sentido mais amplo, inclusive o escolar, como a ansiedade durante o processo de implante, o preconceito, a resiliência familiar, a necessidade de articulação entre saúde e educação, como também a falta de preparo dos/as professores/as que geram barreiras para/no processo de inclusão.

Sobre a falta de preparo dos/as professores/as, destacada nesse trabalho, ela me convida a refletir, daqui, do olhar de professora que atua na inclusão de crianças com deficiência na rede federal de ensino, que a todo momento se questiona sobre a relação entre a falta de preparo docente como barreira central à acessibilidade.

Os desafios que nós professores/as nos deparamos cotidianamente, muitas vezes, são interpretados como falta de preparo docente, mas podem estar relacionados com a complexidade do fazer pedagógico. Tais desafios nos impedem de compreender plenamente as especificidades das deficiências e as demandas de acessibilidade em sala de aula. Portanto, é crucial a necessidade de articulação entre saúde e educação, com formação continuada para os/as professores/as, capacitando-os/as para lidar com as possibilidades de acessibilidade, promovendo um ambiente verdadeiramente inclusivo e acolhedor para todos/as e para cada um/a.

Santos, Magalhães e Santos (2022), no artigo "As percepções de mães sobre a inclusão de crianças autistas em escolas de Goiânia: uma leitura psicanalítica", analisou as percepções de três mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) sobre o processo de inclusão escolar de seus filhos. Por meio de entrevistas com mães, foi possível depreender desde o impacto do diagnóstico, até tentativas de tratamento e escolarização de seus filhos, conforme as orientações dos profissionais da saúde e da educação.

Essa pesquisa revelou três aspectos importantes, sendo o primeiro referente ao fato de as mães demonstrarem expectativas voltadas para a socialização e para o desenvolvimento cognitivo dos filhos, embora tenham percebido dificuldades por parte da escola e sua equipe em elaborar atividades educativas capazes de realmente incluir as crianças e não apenas integrá-las ao espaço escolar. Outro aspecto é que as mães, à medida que acompanhavam o desenvolvimento de seus/suas filhos/as, verificaram que as escolas regulares não contavam com equipe multiprofissional para ajudar os/as professores/as e demais membros da comunidade escolar na compreensão do atendimento educacional especializado; e, por fim, ressalta a necessidade de conhecer as concepções de mães para promover a inclusão escolar de crianças

autistas, que ocorre por meio da participação efetiva tanto dos responsáveis quanto da equipe escolar em sua totalidade.

As experiências das famílias diante de tais barreiras levam à construção de crenças comuns entre as mães de filhos/as com deficiência, as quais, frequentemente, percebem a escola como um espaço hostil ou insuficientemente preparado. Em suas entrevistas, Marta e Mariana comentam sobre barreiras físicas, atitudinais e pedagógicas nos espaços escolares de seus/suas filhos/as, as quais geram exclusão cotidiana. Elas acreditam que a falta de acessibilidade e adaptações específicas impedem a verdadeira participação dos filhos. Essa percepção, segundo Sassaki (2005), reforça a ideia de que escolas priorizam integração formal sem um suporte real que atenda a complexidade do trabalho escolar inclusivo.

No ir e vir de nossas conversas, Marta trouxe uma autorreflexão sobre a sua crença sobre inclusão escolar, crença esta que foi se constituindo durante a vida e do que Marta foi assimilando diante das relações sociais, na igreja, com o seu esposo, com a sua mãe, professora na rede pública de ensino (que relatava suas experiências com os/as alunos/as), e sobre como essa crença foi se modificando a partir de suas experiências e de seu filho na escola:

> *Eu tinha uma crença romantizada que, depois dos diagnósticos e cartas recomendando as coisas que meu filho precisava, tudo iria se encaixar. Porém, não foi bem assim. Aos poucos, minha visão foi se adaptando com a realidade e com o que era possível. Hoje, minha visão é que existem ferramentas para meu filho estar de uma maneira melhor nos ambientes, e que muitas vezes eu terei que apresentar essas ferramentas. E inclusão hoje para mim é quando eles buscam por si o que é melhor ou aceitam o que mostro ou os profissionais dele orientam (Depoimento de Marta).*

Para Barcelos (2007b), as crenças podem se modificar através do tempo ou, até mesmo, a partir de uma experiência que está relacionada a algum incidente marcante que levam as pessoas a mudarem as suas percepções sobre o que as cercam.

O depoimento de Marta me provocou a pensar sobre a importância do trabalho colaborativo entre escola e família na promoção da inclusão, trabalho esse que nem sempre acontece nas escolas. Segundo Leite (2017, p. 42), a sociedade mantém "uma concepção muito individual no modo de interpretar a deficiência, como decorrente de causas orgânicas ou sociais, ao localizá-la estritamente no organismo que a possui e, em função disso, espera que esse se ajuste para adequar-se ao meio". No depoimento a seguir, percebemos isso ocorrendo quando Marta relata sobre as dificuldades iniciais vivenciadas nas primeiras escolas em que matriculou seu filho Lucas:

> *Nas primeiras escolas que ele frequentou, até os quatro anos, a relação foi atribulada e sem esforços da equipe para uma comunicação individual do*

> *caso. Havia ações gerais preconizadas pela prefeitura, no qual nem avaliava as necessidades específicas nossas e do Lucas. Isso trouxe uma dificuldade de vínculo com a escola, e um sentimento de insuficiência e culpa, para mim, afinal eu não conseguia conversar, comunicar com quem cuidava do meu filho em determinado período (Depoimento de Marta).*

A postura excludente da equipe de professoras/es e profissionais da instituição, muitas vezes, leva as famílias a se perguntarem se aquela escola é para seus/suas filhos/as, como se esses/as estivessem inadequados/as para frequentarem aquele espaço. No trecho a seguir, Mariana comenta sobre as atividades escolares desenvolvidas por sua filha no período de pandemia, o que permite que percebamos o não atendimentos das necessidades de aprendizagem de Maria Clara na escola:

> *No primeiro período da Maria Clara, ainda estávamos na pandemia. Era videoaula da escola, aí eles davam umas ideias lá pra gente fazer em casa, a gente fazia, tirava foto, e mandava pra eles. Era mais brincar de tinta. não tinha folha, entendeu? Não tinha folha de atividade. Quando tinha, não era do nível da Maria Clara. Aí a professora do AEE me mandava separado. Aí era só mesmo brincadeiras, e ela confeccionou algumas coisas para Maria Clara (Depoimento de Mariana).*

Durante a entrevista, ao indagar Mariana se o material apresentado pela professora estava adaptado à necessidade visual de sua filha, a mãe me respondeu:

> *Não, o material vem com algumas adaptações, mas não são de acordo com a especificidade da deficiência dela. As adaptações e os materiais de apoio sou eu quem faço e a professora do AEE (Depoimento de Mariana).*

O serviço do AEE, citado por Mariana, faz parte das políticas referentes à inclusão escolar. O AEE é definido como "o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados para complementar e/ou suplementar a formação dos estudantes", que "visa garantir o pleno acesso e a participação dos estudantes nas atividades pedagógicas, por meio do atendimento às necessidades específicas apresentadas, a ser realizado em articulação com as demais políticas públicas, quando necessário" (Brasil, 2008). Ou seja, para garantir o AEE, a escola deverá se adequar de modo a oferecer as tecnologias assistivas necessárias para acolher o aluno com deficiência, transtorno global de desenvolvimento (TGD) ou altas habilidades/superdotação. Com o direito que toda criança tem de frequentar a escola comum, cabe a esta organizar-se para atender essa criança, incluindo a oferta de ensino especializado de forma complementar.

Está definido na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008b) que os sistemas de ensino devem matricular os/as alunos/as com

deficiência, os/as com transtornos globais do desenvolvimento e os/as com altas habilidades/superdotação nas escolas comuns do ensino regular e ofertar o AEE, promovendo o acesso e as condições para uma educação de qualidade. O AEE tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos/as alunos/as, considerando suas necessidades específicas. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos/as alunos/as, com vistas a sua autonomia e independência na escola e fora dela.

Consideram-se serviços e recursos da Educação Especial aqueles que asseguram condições de acesso ao currículo por meio da promoção da acessibilidade aos materiais didáticos, aos espaços e equipamentos, aos sistemas de comunicação e informação e ao conjunto das atividades escolares. Para o atendimento às necessidades específicas relacionadas às altas habilidades/superdotação, devem ser desenvolvidas atividades de enriquecimento curricular nas escolas de ensino regular em articulação com as instituições de educação superior, profissional e tecnológica, de pesquisa, de artes, de esportes, entre outros.

No primeiro depoimento de Mariana, ela demonstra sua percepção de que as propostas do AEE direcionadas à sua filha eram apenas "brincadeiras", como se não houvesse um planejamento e intenção pedagógica das professoras no trabalho realizado no referido atendimento, tal como preconizado pelas leis brasileiras.

Com o passar dos anos, Mariana pôde experienciar outras possibilidades de diálogo e troca de informações com a professora do AEE, o que possibilitou uma avaliação sobre as necessidades e o desenvolvimento de Maria Clara. É importante esclarecer que tal experiência não foi uma prática habitual no processo de escolarização de Maria Clara. Em alguns períodos desse processo, ajustes e adaptações no currículo e nas atividades direcionadas à Maria Clara não foram feitos, o que revela a falta de compreensão dos profissionais da sala comum em articulação com o AEE quanto ao desenvolvimento da criança com deficiência e suas reais necessidades.

Os depoimentos a seguir mostram diferentes contextos vivenciados pela mãe e os conflitos no processo de inclusão escolar:

> *No início do processo de escolarização da Maria Clara foi muito difícil, eu tive períodos de depressão e por este motivo eu não conseguia exigir muito da minha filha e da escola, mas mesmo assim eu percebia que as atividades enviadas para casa e feitas no momento da aula não atingiam a minha filha. Em nossa rotina de bisca-la na escola, em sua maioria, eram os meus pais que pegavam ela na escola, porque eu e meu esposo não podíamos buscar ela, e o retorno que eles davam, era que foi tudo bem, sem nos dizer sobre o*

> *cotidiano, afinal nossa filha não tinha condições de nos dizer o que tinha ocorrido, ela estava no processo de aquisição da comunicação verbal (Depoimento de Mariana).*
>
> *(...) com o tempo fui percebendo que a interlocução seria entre eu, minha família e a professora do AEE, ela estava me dando os retornos sobre a Maria Clara, trocávamos informações, materiais, eu explicava o que a Maria Clara estava fazendo nas terapias da fono, então eu trocava mensagens pelo celular (Depoimento de Mariana).*

A seguir, a troca de mensagens, em áudio, pelo WatsApp entre a professora do AEE e a Mariana:

> *Hoje eu conversei com a professora (regente) e ela me antecipou um pouco o que está trabalhando na sala de aula. Não sei se a professora te antecipou alguma coisa. (Professora do AEE).*
>
> *Não antecipou, as informações que eu tenho são as que você me repassa (Mariana).*
>
> *Eu pensei em uma forma de trabalhar com a Maria Clara, eu fiz um planejamento, programei uma estrutura aqui na minha mente, aí a gente vai começar com ela, colocar ela em prática pra gente ver se vai dar certo. Eu salvei alguns vídeos, com a letra que a gente está trabalhando na semana…nas semanas, na verdade, porque a gente vai ficar trabalhando com ela até a gente ver que ela conseguiu dar uma resposta positiva pra nós. Hoje a professora trabalhou este vídeo que eu te enviei, a professora assistiu com ela, fez algumas intervenções. A gente (professora do AEE, se referindo a pessoa que a apoia em sala) está realçando bem o som da letra, né? O desenho, a escrita e o som. Então a Ana (professora da sala comum) e o apoio observaram que ela está bem focada no A, então quando ela vê o vídeo ela procura o A no vídeo. Então a gente está tentando estimular essas falas do T, né? Aí eu fiz umas atividades, já até imprimi, as professoras já trabalharam na sala e vai mandar pra casa também pra você ir reforçando. Aí a gente vai seguir aquele sistema que a gente já tinha combinado, faz uma na sala e faz na mesa em casa, pra ver se ela trabalha bem essa questão, essa resposta da memória, né? (Professora do AEE).*
>
> *Em casa eu tenho trabalhado várias letras e sons, peço para ela apontar as letras, e ela tem me respondido bem, e o que você pensou em fazer? (Mariana)*
>
> *Mariana, o que que eu pensei? Eu pensei como a gente está trabalhando o T, a gente trabalhar o som dele articulado às vogais que ela já conhece. Então eu vou explorar mais um pouquinho a letra T, o desenho da letra T. Aí a gente vai começar a explorar a família silábica do T, que é o ta, te, ti, to, e o tu. Aí eu fiz algumas atividades, até foi de ligar, bem assim coisa simples, e está explorando com a imagem visual e também do vídeo, e com os joguinhos também as coisinhas manipuláveis. então eu estou em contato com o apoio dela em sala. A gente todo dia planeja como que vai ser a rotina dela, como a gente vai dividir o tempo, os horários, até quando as dormidas dela né, os horários dela. A gente vai seguir nessa linha. e se você observar qualquer coisa em casa você vai me passando, o que que ela falou pra você, porque em casa ela se solta mais na fala, ai você me fala que vamos trabalhar em sala com ela. A hora que a gente ver que ela absorveu um pouquinho do T aí eu*

> *vou entrar com o R na mesma dinâmica, com vídeo, com atividade, com coisa manual, pra gente tentar explorar essa coisa da fala já articulada com uma ideia de alfabetização, que aí a gente vai já conseguindo jogar essas sementinhas. e aí vamos observar, vamos ver o que a gente tá colhendo. Fico esperando a sua devolutiva do que que você está achando (Professora do AEE).*

Podemos perceber, nos excertos acima, que quem propicia um olhar mais inclusivo sobre a prática pedagógica neste contexto é o professor do AEE, e quando há a presença de um profissional que faz o apoio em sala de aula, a relação que se estabelece se restringe a ambos os profissionais (professor do AEE e apoio de sala). Sendo assim, a inclusão da criança com deficiência no processo de escolarização vai depender da postura desse/dessa professor/a em relação às adequações pedagógicas necessárias para o atendimento desse público.

Nos excertos acima, é visível a sobrecarga das mães diante da relação com a escola, tanto nas demandas práticas quanto emocionais: além de acompanhar tarefas e reuniões, muitas mulheres acumulam responsabilidades domésticas e laborais, sentindo-se cobradas e assombradas por uma imagem ideal de mãe, que é sempre presente e eficiente. Essa pressão gera estresse, culpa e desgaste, especialmente quando a comunicação escola-família é deficitária ou quando se geram expectativas pouco realistas.

Entendo que é fundamental que as famílias estejam devidamente informadas sobre a proposta do AEE, bem como sobre os objetivos desse atendimento, de forma a valorizar esse espaço, incentivar a participação de seus/suas filhos/as, colaborando, assim, com os avanços em seu desenvolvimento. Se as mães não têm compreensão adequada sobre a função do AEE, poderão construir crenças de que se trata de um serviço que não traz benefícios para seus/suas filhos/as, que esse se configura como momento em que a criança somente “brinca”, e por isso não deve ser valorizado.

Por outro lado, também, é possível haver modificação nas crenças das mães sobre a escola e sobre o AEE à medida que se estabelece um vínculo de confiança com a instituição, um espaço de troca e aprendizagem mútua, esclarecimentos e informação qualificada, momentos esses permeados por negociações entre todos/as os envolvidos/as no processo de inclusão escolar. Vejamos o depoimento de Marta em que ela relata sobre como estava a relação com a equipe escolar na escola que Lucas estava frequentando:

> *Na escola, hoje, trocamos informações sobre atividades pedagógicas feitas em casa, ou na terapia. A todo momento eu pergunto sobre evoluções, possíveis dificuldades nas aulas. Um exemplo, o Lucas tem terapia todos os dias da semana, pelas manhãs, nas terças e quintas ainda tem natação à noite. Vieram tarefas de casa nas terças e quintas, como ele não tem “tempo vago”,*

> *não conseguimos fazer tarefa de casa nesses dias. Assim conversei com a professora se era possível fazer as atividades nas quartas e sextas, e houve uma adaptação. Passei contato das terapeutas para possíveis comunicações e verifico isso conversando com as profissionais (Depoimento de Marta).*

Na medida em que Marta consegue estabelecer momentos de trocas de informações sobre o desenvolvimento de seu filho, percebo que tanto Marta quanto os/as professores/as vão revendo suas crenças. Assim, as impressões primeiras vão dando lugar para um olhar diferenciado sobre a própria crença. Aqui, neste contexto, é possível perceber que as crenças mais "periféricas" de Marta vão se ajustando, como confiar ou não em uma escola específica, mostram-se mais flexíveis, ou seja, mudam quando novas experiências de acolhimento ou de exclusão ocorrem como, por exemplo, em situações como a mudança de escola, chegada de uma professora mais sensível e também atenta ao processo pedagógico em prol da inclusão da criança, e a reorganização da rede de apoio.

Essa dinâmica confirma o princípio de continuidade da experiência defendida por Dewey (1979): cada nova vivência, na forma de um relatório, uma reunião, uma fala de professor, um pequeno avanço da criança transforma o sujeito e afeta a qualidade das experiências subsequentes, abrindo brechas para que as mães revejam suas crenças anteriores e possam construir outras experiências e, até mesmo, outras crenças.

As crenças das mães emergem de diferentes contextos relacionais e vão sendo moduladas pela interação com filhos, profissionais e instituições, assim como Miccoli (2014) pondera, num movimento dialético em que crenças orientam ações, por exemplo, "ser mãe porta-voz da equipe" e as ações, por sua vez, alimentam novas crenças sobre si, sobre a escola, inclusão e sobre a deficiência.

Vale ressaltar que desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos, da Assembleia Geral das Nações Unidas, em 10 de dezembro de 1948, foram definidas diretrizes acerca das Políticas Públicas dos países membros, dentre eles o Brasil, como um dos membros da ONU. Desse modo, constata-se que o Brasil tem procurado acompanhar o movimento global em direção à Educação Inclusiva.

Com a promulgação da Constituição Federal (Brasil, 1988), o ensino fundamental tornou-se a escolaridade obrigatória a todas as crianças e adolescentes brasileiros. Além disso, a criança com qualquer necessidade educacional especial conquistou o direito de receber atendimento especializado complementar, preferencialmente dentro da escola regular (Brasil, 1988, art. 208, III).

O Brasil está, portanto, se esforçando para se alinhar às tendências e práticas globais que promovem a Educação Inclusiva. Isso significa que o país está adotando medidas e políticas

que buscam garantir que todas as pessoas, independentemente de suas necessidades especiais, tenham acesso à educação de qualidade. Nesse contexto, as famílias de crianças com deficiência desempenham um papel crucial na implementação das leis, uma vez que podem apresentar suas perspectivas sobre inclusão, necessidades de seus/suas filhos/as e participar das discussões políticas como forma de assegurar que seus filhos possam participar dos ambientes de aprendizagem, em que sejam respeitados em suas individualidades e diversidade.

As famílias são diretamente afetadas por essas legislações, pois elas buscam garantir que seus/suas filhos/as tenham acesso a uma educação de qualidade e que suas necessidades sejam atendidas. Além disso, a participação das famílias nas discussões sobre inclusão escolar pode ajudar a criar um ambiente mais colaborativo, em que as políticas são moldadas de acordo com as realidades vividas também pelos/as alunos/as e suas famílias.

Nesta pesquisa, foi possível perceber o engajamento de Marta e Mariana em busca do pertencimento de seus/suas filhos/as. Concordamos com Figueiredo (2010, p. 30) quando afirma que

> Entre as diversas dificuldades para a efetivação da Educação Inclusiva, acreditamos que a maior delas seja a barreira de atitudes, não só por parte de alguns professores que se dizem incapacitados/despreparados para trabalhar com essas crianças, como também de alguns pais de alunos normais ou de alunos com deficiência que impossibilitam o convívio dessas no âmbito educacional.

Outro aspecto ressaltado por Figueiredo (2010, p. 33) refere-se à importância da interação e da convivência com o outro, para que o/a estudante com deficiência possa se desenvolver:

> Sendo percebido como sujeito de relação no mundo e do mundo, o aluno com deficiência se vê conquistador de seu espaço real de interações. Isso lhe confere autonomia, valorização pessoal e aumenta sua autoestima. Tudo isso, porém, só se torna possível porque a ele é conferida a oportunidade de conviver com o outro, e estar com o outro, de poder olhar o outro, perceber o que o outro sente, cogitar sobre os pensamentos formulados pelos outros. O princípio de tudo está na convivência, no fazer-se presente.

Em relação às interações de Maria Clara com os colegas na escola, Mariana comenta:

> *Na escola, os coleguinhas ficam ao redor dela (resolvendo) quem vai levar ela para onde, e falam que ela é fofinha, e apertam a bochecha, essas coisas, isso eu percebo (Depoimento de Mariana).*

> *É porque eu penso inclusão como uma forma de você envolver a criança com as demais crianças, de forma que as outras crianças aprendem e ela também. Eu penso assim (Depoimento de Mariana).*

Na dinâmica do cotidiano da escola, foram somados esforços no sentido de mostrar para a família de Mariana os momentos de socialização de Maria Clara, com fotos que registravam sua participação nas atividades, bem como seu envolvimento com as crianças de seu grupo. Entendo ser esse um papel da escola, e essa troca com as famílias é muito importante e válida: a escola é aquela que detém o saber pedagógico, tendo a função de mostrar às mães que a criança possui potencial e capacidade.

Dessa forma, foi sendo possível para Mariana rever sua crença sobre o potencial de sua filha quanto à socialização. Ou seja, os registros feitos e compartilhados pela escola possibilitaram que Mariana pudesse rever suas percepções sobre a deficiência, sobre o desenvolvimento de sua filha e sobre a inclusão escolar. Tais registros são recursos pedagógicos de suma importância para o trabalho pedagógico junto à criança com deficiência e, especialmente, para as famílias dessas crianças que apresentam comprometimentos da/na comunicação. Por meio desses recursos, criam-se condições para as famílias acessarem informações sobre as aprendizagens de seus/suas filhos/as, o que não conseguiriam apenas por informações advindas da própria criança.

Os primeiros depoimentos de Mariana mostram que ela percebe a inclusão escolar como uma interação recíproca entre as crianças colegas de sua filha, focando no envolvimento social e aprendizado mútuo. No depoimento, há um trecho que, de forma bem genuína, mostra situações entre as crianças da sala de Maria Clara, as quais a definem como "fofinha", e negociam "quem vai levar ela", se referindo a empurrar a cadeira de rodas. Isso me leva a pensar em relações de carinho, cuidado, empatia entre crianças pequenas, mas também que essas são relações assimétricas, ao invés de equitativas. Entendo ser preciso ultrapassar uma visão romantizada da socialização, que não questiona as barreiras pedagógicas enfrentadas pelas crianças com deficiência ou a qualidade das interações entre as crianças.

Marta também demonstra satisfação ao ver seu filho interagindo com os colegas e participando das atividades da escola, como relata no excerto a seguir:

> *Ele tem uns amiguinhos, ele fala o nome dos amiguinhos em casa, ele tem atividades da escola em que são solicitados a identificarem quem são os colegas" (Depoimento de Marta).*

Um fato que percebi que foi de grande emoção para Marta foi em relação ao momento do lanche na escola. Lucas tinha certa resistência sensorial com a textura de determinados alimentos, como granola. Devido a tal sensibilidade, Marta se sentia angustiada ao pensar que seu filho poderia estar sentindo fome na escola, situação essa que foi se modificando com o passar do tempo:

> *Lucas apresentava uma resistência a alguns alimentos pela textura, para nós era uma preocupação pensar que no dia do lanche na escola que seria açaí o Lucas ficaria com fome. Tínhamos esta preocupação, tensão mesmo. A gente tentava melhorar isso, mas pensando nele sozinho na escola era uma preocupação nossa. Eu cheguei a falar com a coordenação e com a professora. O lanche com açaí era uma prática na escola, o lanche assim como o açaí eram servidos num esquema como bandejão. As crianças que se serviam.[...] com o tempo, eu via o Lucas chegando em casa com a blusa suja de açaí, e já pensava: "será que experimentou? será que tomou na escola" Porque era algo que ele fazia somente com a minha mediação ou do pai dele. [...] foi até que um dia a professora me enviou uma foto do Lucas se servindo açaí para me deixar mais feliz, ele se servia também com granola e eu falei assim "não acredito" (Depoimento de Marta).*

Constatamos o quanto é essencial que haja interação entre as crianças no ambiente escolar de forma a favorecer o desenvolvimento da linguagem, das emoções, da autoestima, da autonomia da criança com deficiência. Nesse sentido, defendemos o potencial da escola regular para a convivência com as diferenças. Para isso, faz-se necessário ampliar as possibilidades de interação entre as crianças com e sem deficiência, ao invés de promover segregação e separação entre as crianças. Nesse sentido, garantir diálogos francos e permanentes entre equipe escolar e famílias para juntas buscarem, compreenderem e promoverem o desenvolvimento da criança com deficiência pode ser um caminho para a inclusão.

Sobre as relações estabelecidas entre Lucas e Maria Clara e seus/suas colegas de escola, as mães demonstraram, inicialmente, grande valorização da socialização de seus/suas filhos/as; o desejo latente dessas mães é de que seus/suas filhos/as ficassem bem na escola; ficar bem, naquele momento, era participar do cotidiano da escola. No entanto, ao longo das entrevistas, foi possível perceber que tanto Marta como Mariana apresentam uma visão ampla da inclusão, não a reduzindo apenas à socialização da criança com deficiência. Elas mostram que, na medida do possível e dentro de suas condições (de tempo e de ordem emocional), acompanham a rotina escolar de seus/suas filhos/as e cobram a escola quanto ao desenvolvimento da aprendizagem de seus filhos.

Este movimento das mães nos mostra que elas, gradativamente, a partir das experiências escolares, constroem sua perspectiva sobre a inclusão escolar. Ou seja, suas crenças periféricas, conforme Rokeach (1981), são modificáveis a partir de suas experiências com a escola.

O estudo de Nakamura e Souza (2024) mostra a insegurança que as famílias de crianças com deficiência experienciam em sua relação com a escola. Enquanto algumas mães participantes do estudo afirmam manter contato direto com a escola, outras relatam contato dificultado, que precisa ser mediado por outras instâncias, nas quais se incluem denúncias contra as escolas. A situação de insegurança das famílias, para ser superada, depende tanto da abertura dos pais para o diálogo quanto da escola.

Esses resultados aproximam-se do que é discutido por Almohalha *et al*. (2021) e Rocha *et al*. (2022), que afirmam que as experiências de escolarização de estudantes com deficiência relatadas pelos pais são heterogêneas e dependem das relações construídas entre os familiares e a escola na qual a criança está inserida. Para Rabelo e Magalhães (2021) e Silva (2022), uma boa relação entre escola e família contribui para a inclusão escolar da criança com deficiência.

Reali e Tancredi (2005) afirmam que, se a escola e a família estabelecerem uma linguagem comum e estratégias definidas colaborativamente voltadas ao desenvolvimento e à escolarização dos estudantes, é possível construir um percurso acadêmico mais significativo. Dessa forma, uma boa interação entre família e escola proporciona uma maior compreensão dos interesses, habilidades, necessidades e potencialidades dos estudantes. É importante frisar que a inclusão escolar se fundamenta na heterogeneidade e não na homogeneidade, em prol de questões como a socialização e a aprendizagem, além do convívio com a diferença.

Para esses autores, a relação escola e família, dada a sua complexidade, deve ser tratada no âmbito de cada realidade específica. As escolas não são todas iguais, apesar de regidas por uma mesma legislação e apresentarem metas correspondentes, bem como os ambientes familiares são singulares, embora apresentem entre si semelhanças.

Desse modo, quanto mais afinadas e próximas estiverem escola e família, maiores serão as chances de ambas as instituições romperem com barreiras atitudinais, desconstruírem crenças previamente formuladas sobre os/as estudantes com deficiência e implementarem ações que favoreçam o processo de desenvolvimento e inclusão escolar das crianças. As falas de Mariana e Marta mostram os reflexos do pertencimento, da inclusão, bem como da exclusão no desenvolvimento de seus filhos.

Relatos referentes à falta de adaptação pedagógica foram trazidos por Mariana nos excertos anteriormente apresentados, quando, por exemplo, ela comenta sobre a não adaptação do material utilizado em sala de aula que respeitasse a necessidade visual de Maria Clara. Nesse

caso, a adaptação do material foi feita pela própria mãe, que também produziu outros recursos pedagógicos, como caderno plastificado, atividade de alfabeto e números, dentre outros, que permitissem a participação de sua filha nas aulas.

Nesse depoimento, vemos que a adaptação de Maria Clara foi feita por Mariana e não pela escola. Questiono: a quem cabe, afinal, promover essa adaptação? À escola? Ao AEE? À família? É a escola que aprende com a família? Em minha prática profissional, não avalio como sendo um problema Mariana enviar para a escola materiais adaptados para a sua filha. Afinal, ao fazer isso, ela está contribuindo, mas também assumindo com o processo de escolarização de Maria Clara, o que deveria ser também papel da escola Minha inquietação está no fato de a escola em que Maria Clara estuda não ter se movimentado para pensar em práticas pedagógicas que atendessem suas especificidades, o que pode ser visto como uma atitude excludente.

Outro exemplo de atitude excludente por parte da escola, relatado por Mariana, foi a situação em que a filha ficava fora de sala de aula, no pula-pula, não sendo considerada em seu potencial, conforme o depoimento a seguir:

> *Eu soube de professoras conhecidas que, quando a Maria Clara apresentava resistência e ficava nervosa para fazer atividades com folhas, estas folhas sulfites em que a criança pinta, colore, preenche espaços com letras e liga pontos, elas (as professoras) retiravam a Maria Clara da sala de aula e a levavam para a área externa, para o pula-pula. (...) eu como mãe dela sei que ela adora pula-pula então eu sabia que ali ela estaria calma, a experiência sensorial pra ela é muito bom (...) mas daí ela estaria perdendo as atividades de sala de aula. (...) isso aconteceu muitas vezes (Depoimento de Mariana).*

Tambara (2017), em seu estudo sobre narrativas de mães de crianças autistas nas primeiras experiências escolares na educação infantil, destaca a complexidade das barreiras de acessibilidade enfrentadas por alunos com necessidades educacionais especiais em escolas regulares brasileiras, apesar dos marcos legais que asseguram a inclusão. A análise das experiências das mães demonstrou uma percepção positiva sobre o potencial do ambiente escolar para o desenvolvimento social e pedagógico de seus/suas filhos/as, mas evidencia expectativas frustradas quanto ao futuro, atribuídas à rigidez do modelo pedagógico adotado nas escolas.

Diante disso, vejo a formação de professores como elemento central para viabilizar a inclusão de estudantes com deficiência, demandando uma revisão profunda das práticas docentes. Sem essa preparação específica, as barreiras vão persistir, comprometendo o direito à educação inclusiva e reforçando a necessidade de intervenções que alinhem legislação, atuação profissional e colaboração das famílias.

O trabalho da educação especial, seguindo a perspectiva da política pública atual, conforme mencionado na parte introdutória desta tese, segue a perspectiva de mobilizar a escola para que se construa uma cultura da educação inclusiva e, assim, validar, como defendia Freire (1996), o respeito à identidade, à história de vida e aos saberes de cada educando, o que significa acolher diferenças culturais, sociais, físicas e cognitivas. Essa postura é central na inclusão escolar, que exige ver todos/as os/as alunos/as como sujeitos de direito e de aprendizagem, não como problemas. Cabe à escola mobilizar tais experiências pedagógicas, com a participação das famílias.

Portanto, a escola regular não pode negligenciar as necessidades educacionais específicas do estudante com deficiência, ou focar apenas em aspectos relativos à sua socialização, por se tratar de uma instituição educacional para todos/as os/as estudantes, onde se incluem aqueles com deficiência (Brasil, 2008b). Em defesa dos direitos das pessoas público alvo da educação especial, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008b) vem afirmando a necessidade de se promover o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, sem que, para isso, sejam criados ambientes educacionais especiais nas próprias escolas ou instituições especiais substitutivas à escola regular. É nas escolas regulares que se ensina e se aprende os mais diversos conteúdos e se cumpre os propósitos da educação que, conforme pontua Biesta (2012, 2013), incluem os domínios da qualificação, da socialização e da subjetivação; é onde se promove, além da socialização, a participação social e a cidadania de todos/as os/as estudantes, "que permitam que os que estejam sendo ensinados se tornem mais autônomos e independentes em seus pensamentos e ações", domínio esse que Biesta (2012, n. p.) chama de subjetivação.

A partir da análise das entrevistas com Mariana e Marta, participantes desta pesquisa, percebo que, para essas mães, a crença sobre a inclusão de seus/suas filhos/as é construída quando a escola acessa o/a estudante, não através do profissional de apoio, mas fazendo as adaptações pedagógicas necessárias no currículo oficial, nos recursos e atividades didáticas, levando em consideração as condições e especificidades das crianças.

Para as mães das crianças com deficiência, a equipe escolar promove inclusão quando tem um olhar cuidadoso, com propostas da sala de aula adequadas, com ajustes de material e rotinas que respeitam as particularidades e valorizam as potencialidades de seus filhos. Além disso, em seus depoimentos, as mães deixam claras as suas expectativas de que os/as professores/as estimulem a interação das crianças com os seus pares e garantam sua participação tanto em atividades de sala, como nas atividades extra sala, como apresentações

de teatro, que fazem parte do cotidiano da escola. Essas condições de acessibilidade, quando não são efetivadas, podem ser avaliadas como capacitistas também por parte da escola.

Por fim, tanto Marta como Mariana vivenciaram histórias de exclusão e de segregação; nas escolas anteriores que seus filhos frequentaram, os desafios foram maiores; já as escolas em que estão mais recentemente têm sido mais acolhedoras e inclusivas. Mariana, por exemplo, descreveu que a primeira escola em que Maria Clara estudou foi "pouco estimulante" para sua filha, mantendo-a, muitas vezes, "do lado de fora da sala", "deitada" ou apenas no pula-pula. Em sua visão, as professoras "não acreditavam" no potencial de sua filha:

> *a Maria Clara sempre foi uma menina muito quietinha, na primeira escola quando não se interessava pelas atividades, ela ficava deitada na mesa e ali ficava um bom tempo, as atividades muitas vezes eram pouco estimulantes, eram folhas e mais folhas para preencher, sem adaptação para a baixa visão, sem contraste de preto e amarelo, sem respeitar o tamanho da fonte (...) muitas vezes a Maria Clara ficava muito desanimada e resistente e, imagino que ficava bem difícil para a professora tirar ela daquela situação de desânimo (...) muitas vezes a atividade ficava a cargo da profissional de apoio, quando ela estava e em alguns momentos ela ficava do lado de fora da sala (...) eu acredito que as professoras não acreditavam no potencial dela (Depoimento de Mariana).*

Esse depoimento de Mariana nos mostra que a exclusão e a segregação ainda não foram superadas nas escolas. Em contrapartida, após mudar Maria Clara de escola, escola essa em que Mariana trabalha como professora alfabetizadora, ela tem vivenciado experiências mais significativas com a sua filha. Ela ressalta que as adaptações arquitetônicas e pedagógicas têm sido realizadas para efetivar a inclusão de Maria Clara, observadas em aspectos como mesa e cadeira adaptadas para garantir seu conforto, pela presença da profissional de apoio, pelo cuidado do professor de educação física que possibilitou, em aula, um circuito que foi pensado para incluí-la e pelas relações afetivas encorajadas com colegas e professoras do AEE, com quem a mãe tinha muito contato:

> *nesta semana eu fiquei muito feliz em saber que a minha filha participou da aula de educação Física, o professor fez um circuito e colocou os colegas para ajudar a minha filha. Como hoje estou na mesma escola da minha filha isso de certa forma me ajuda também, que as vezes eu também procuro saber como estão as coisas, mas também fico na minha para não interferir tanto (Depoimento de Mariana).*

Marta, por sua vez, narrou que houve falhas graves tanto por parte da escola pública quanto por parte da escola particular que Lucas frequentou, no que diz respeito a sua inclusão escolar. Ela destacou o apego das escolas a laudos e normas, a recorrência de atividades sem

adaptação para seu filho, o pedido ilegal de contratação de uma auxiliar de sala para Lucas (a ser paga pela família), a proposta de AEE desarticulada do perfil do Lucas com poucos estímulos que atendessem a sua individualidade e com atividades pouco interessantes para o nível de engajamento do seu filho:

> *O Lucas foi para a escola municipal e lá eles não sabiam muito bem o que fazer com ele, porque ele é nível 1 de suporte e aprendia tudo com facilidade, porém o motor fino atrasado e uma grande dificuldade de lidar com frustração. Então eles não sabiam como adaptar as atividades dele" (...) pela dificuldade com os horários propostos pela escola, avaliamos que o melhor seria era mudar de escola, para não ter que mexer nas terapias, senão ele ficaria muito nervoso (Depoimento de Marta).*

> *daí colocamos ele numa particular, escola bilíngue. Lucas tinha muito interesse em língua inglesa, porém notamos que ele ficava muito irritado, algumas vezes triste e não queria mais interagir tanto. Pensamos que era devido à terapia que as vezes mobilizava algumas coisas e ele ficava mais apreensivo, porém observamos que na igreja ele interagia e ficava feliz. Passamos a observar, ele ficava em um canto no parque sozinho (Depoimento de Marta).*

Marta revelou, ainda, que tais propostas contrastavam com aquelas da escola em que seu filho estava estudando no momento em que as entrevistas foram realizadas. Nesta, ela percebe a ênfase em uma comunicação multiprofissional, a realização de reuniões regulares entre escola e pais, ajustes nas tarefas pedagógicas destinadas a Lucas e o acolhimento das angústias dos pais.

Em resposta à pergunta que abre a apresente subseção, "essa escola é para meu filho?", com base nos relatos de Marta e Mariana, percebo que há escolas que, embora se digam inclusivas, operam com uma lógica de homogeneização e responsabilizam as famílias pela inclusão escolar de seus/suas filhos/as; e há escolas em que a inclusão aparece como construção coletiva em andamento. Percebe-se também diferenças quanto à postura das duas mães na relação com as escolas - Mariana se posiciona como alguém que confia na escola e não "fica vigiando" as ações diárias desenvolvidas com Maria Clara, mesmo percebendo limites nas adaptações de tarefas; Marta, por sua vez, assume explicitamente uma postura "mandona, xerife, fiscalizadora", aceitando o desgaste de monitorar e cobrar a rede formada por família e profissionais da comunidade escolar e fora dela como condição para que a inclusão de Lucas aconteça:

> *Mudamos ele de escola. Na escola atual, foi totalmente diferente, não foi perfeito, mas eu vejo esforços e comunicação. Tem momentos que sinto a*

> *"mandona, xerife, fiscalizadora", sempre perguntando sobre as atividades, se há comunicação com as terapeutas, fazendo essa interligação entre as profissionais, muitas vezes é bem cansativo e muitas vezes chato, mas eu consigo ver o retorno no desenvolvimento e integração do meu filho, isso é maravilhoso e tranquilizador. Hoje a relação com a escola é "pacífica" e com feedbacks (Depoimento da Marta).*

A inclusão escolar deve ser uma construção coletiva e institucional, jamais transferida à família como responsabilidade exclusiva, conforme preconiza o arcabouço legal brasileiro da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 (Brasil, 2008a) até as leis mais atuais como a Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015), que defende um planejamento individualizado e Atendimento Educacional Especializado (AEE) pela escola para remover as barreiras ao aprendizado pleno.

Os depoimentos de Marta e Mariana, ao longo desta seção, revelam um problema sistêmico em que as escolas se dizem inclusivas, mas ainda homogeneízam suas práticas, em vez de flexibilizar currículos e diferenciar as práticas pedagógicas, o que, de alguma forma, traz sobrecarga às mães. A postura "fiscalizadora" de Marta em relação à escola é, portanto, uma reação compreensível às falhas constantes das escolas pelas quais Lucas passou. Mariana, por outro lado, de uma confiança ingênua em relação ao papel da instituição escolar passa, de forma (in)direta a provocar a escola a cumprir seu dever legal.

Sobre os desafios diante das práticas de homogeneização e da urgência de modificação dessas práticas, Lustosa (2019) afirma que a escola, enquanto instituição que acompanha a história e que responde às demandas da sociedade, nunca foi para todos, em razão das exigências que conserva e que a determinam, "mas que nas últimas décadas teve que garantir o acesso, entre outros, aos alunos públicos da educação especial. Essa abertura imposta levou a muitos contratempos, dificuldades, dilemas e preconceitos" (Lustosa, 2019, p. 127).

Considero que são inegáveis os progressos alcançados ao longo dos tempos em relação à inclusão escolar das crianças com deficiência. Entretanto, muito há de ser feito ainda para que a escola consiga se tornar verdadeiramente inclusiva. Olhar para a inclusão não significa apenas pensar os processos formativos formais que são inerentes ao espaço escolar, mas se faz necessário olhar para a subjetividade dos estudantes, para as relações que perpassam todos que estão envolvidos no processo de inclusão. Para que isso aconteça, é preciso que a escola assuma o protagonismo ativo e colaborativo na inclusão, implicando o aluno neste processo e tendo clareza sobre as práticas pedagógicas que desenvolve, de forma que essas respeitem as especificidades do/a aluno/a com deficiência.

As crenças das mães sobre a inclusão escolar de seus/suas filhos/as, quando consideradas e negociadas com a escola, vão se modificando e elas passam a ressignificar suas respostas ao questionamento: "Será que essa escola é para meu filho?". Com isso, as mães passam a exercer outra postura e a protagonizar uma relação de construção conjunta com a escola de estratégias inclusivas e não de cobrança de efetivação da inclusão por parte da escola, conforme preconizam as leis.

Apesar de não ter sido o objetivo da presente pesquisa, entendo ser importante considerar as crenças arraigadas na sociedade sobre as pessoas com deficiência e as crenças dos/das professores/as, uma vez que essas crenças influenciam na maneira com tais docentes se relacionam com as crianças e como organizam seu trabalho no ambiente escolar para que a inclusão se efetive.

3.2.2 Crenças das mães sobre seu papel na aprendizagem de seus/suas filhos/as com deficiência: repercussões em ações inclusivas

> *Deixar-se afetar: estar verdadeiramente aberto à inclusão significa permitir-se ser tocado, influenciado e até mesmo transformado pelo encontro com o outro. Isso implica humildade, vulnerabilidade e disposição para a mudança mútua.*
> *(Registro do Diário de Bordo. Data: 25/03/2023)*[22]

As crenças das mães sobre a inclusão escolar mudam à medida que os/as filhos/as com deficiência vivenciam a escola, mas nem sempre essa mudança é apenas positiva. Os estudos arrolados na seção de fundamentação teórica (Seção 1) mostram que várias mães matriculam seus filhos/as na escola regular, acreditando ser este um espaço de desenvolvimento, socialização e direitos. Porém, ao se depararem com barreiras arquitetônicas, preconceitos e falta de apoio especializado nas escolas, podem passar a ter uma visão mais crítica ou até negativa da inclusão, ainda que continuem defendendo o direito de seus/suas filhos/as de estarem na escola regular. Ao mesmo tempo, outros estudos enfatizam que quando a escola estabelece uma relação colaborativa com a família, oferece recursos arquitetônicos e pedagógicos e valoriza a criança com deficiência, as experiências bem-sucedidas na escola fortalecem a crença das mães na possibilidade de inclusão escolar, aumentando sua confiança

[22] Registro feito por mim a partir da reflexão sobre um comentário de Marta em uma das entrevistas. Segundo a participante, seu desejo era que a escola a visse como uma pessoa que estava disponível para ajudar na inclusão de Lucas. No entanto, ela percebia que a escola a tratava com diferença por sua postura.

nos professores, na capacidade de aprendizagem dos/as filhos/as e na importância de mantê-los/as na escola.

Mas como essas mães vão buscar auxílio para lidar com as características de seus/suas filhos/as? Minha experiência profissional e os relatos de Marta e Mariana nesta pesquisa evidenciam a postura de muitas mães de crianças com deficiência que se empenham sobremaneira para ajudar seus/as filhos/as no processo de escolarização. Ao receber uma criança com deficiência, as escolas tendem a achar que a criança é quem precisa se adaptar ao cotidiano da escola, por ela mesma, e não o contrário, ou seja, que a escola precisa se ajustar às reais possibilidades do/da estudante. Nesse embate de crenças e expectativas, podem ocorrer conflitos na relação entre família e escola.

É nítida a relação entre crenças e experiências quando analisamos os dados desta pesquisa: as mães não acreditam na inclusão de fato; temem que seus/suas filhos/as sejam excluídos/as também na escola, pois, em suas experiências anteriores, no convívio social, observam e se deparam com falta de acessibilidade nos diferentes espaços sociais (dentre eles, nas escolas) que garantam a inclusão de todos/as. Diante disso, essas mães se sentem como a responsável central pelo desenvolvimento e escolarização dos seus/suas filhos/as.

A partir dessas experiências, dentro e fora do espaço escolar, as mães, geralmente, vão construindo saberes, seja na formalidade ou na informalidade. Tanto as mães com formação, quanto aquelas que não possuem formação específica acabam se colocando numa constante construção de vários saberes.

Inspirada na metáfora utilizada por Gauthier (2006) para se referir ao conceito de reservatório de saberes, identifico aqui a possibilidade de relacionar essa metáfora com as narrativas das mães participantes da presente pesquisa. Gauthier (2006) traz o conceito de reservatório de saberes no contexto da docência, como uma metáfora para descrever os conhecimentos mobilizados pelos/as professores/as na prática docente. Para o autor, esse "reservatório" refere-se ao espaço em que o/a professor/a se abastece de conhecimentos e saberes (disciplinares, curriculares e experienciais), os quais são mobilizados de forma articulada para enfrentar situações concretas de sala de aula, ao longo de sua formação e experiência profissional.

De forma semelhante ao que ocorre na docência, Mariana e Marta trazem, nas entrevistas, suas histórias pessoais e experiências na inclusão escolar de seus/suas filhos/as, as quais são permeadas por vários saberes. Marta e Mariana, portanto, estão constantemente construindo seus reservatórios de saberes, ou seja, ora construindo conhecimentos e saberes

mais formais, advindos de sua formação específica[23], ora construindo conhecimentos a partir de suas vivências cotidianas, ao observar seus/suas filhos/as, o que as leva a buscar outros recursos e/ou caminhos alternativos necessários para apoiar a vida dos/as filhos/as.

Ter um/a filho/a com deficiência faz com que as mães tenham que inventar e reinventar rotas, porque as condições sociais não estão dadas para que ele/ela possa viver bem em sociedade e, mais especificamente, na escola. Esses saberes, que podemos chamar de maternos e experienciais, são vividos e construídos diante de situações e demandas muito específicas, e que convidam as mães a criarem alternativas. É importante dizer que as alternativas, os recursos e as possibilidades de ajustes e adaptações para o cotidiano, feitas pelas mães de crianças com deficiência, surgem a partir de um movimento em que as mães, diante das necessidades de seus/suas filhos/as, vão em busca de parcerias com outras mães, com outras redes de apoio e com profissionais da escola e/ou externos para validarem as possibilidades encontradas e/ou criadas.

Através das narrativas socializadas por Marta e Mariana, percebo que suas crenças acabam servindo de "combustível" para ação, uma vez que (re)orientam expectativas, formas de cuidado e modos de estimular os/as seus/suas filhos/as com deficiência. Dessas experiências, as mães vão construindo saberes maternos sobre a deficiência e a inclusão escolar. Para além desses saberes, o movimento dialético de ação-reflexão das mães, realizado a partir de compreensão sobre a realidade, as auxilia a reconhecer as crenças como históricas e modificáveis.

Tal condição se assemelha ao pensamento de Paulo Freire (2001). Para ele, crenças e conscientização estão intimamente relacionadas no processo de emancipação humana e transformação social. As crenças, no pensamento freiriano, não são apenas convicções internas, mas elementos que condicionam a forma como o indivíduo percebe a realidade e sua possibilidade de intervenção nela. A conscientização é o processo pelo qual o sujeito se torna crítico em relação às suas próprias crenças e à realidade ao seu redor, ultrapassando uma visão passiva e alienada para assumir uma postura ativa e transformadora; ou seja, a conscientização implica a problematização das crenças e a possibilidade concreta de agir sobre o mundo e mudá-lo.

Vejo, portanto, na postura das mães participantes desta pesquisa um ato político, na medida em que elas não olham para o mundo de forma neutra, mas a partir de uma leitura de mundo que é cultural, social, histórica e política. Suas leituras são, a todo momento,

[23] Mariana é pedagoga e Marta é fisioterapeuta.

atravessadas por relações de poder, opressão e dominação, o que faz das crenças também um lugar político e não apenas uma abstração.

Para muitas mães, a escola será o único espaço/lugar social em que poderão problematizar suas crenças e mudá-las por meio da ação, o que corresponde à noção de práxis para Paulo Freire (2001). Nesse sentido, vejo que as ações das mães deveriam ser compreendidas pelos profissionais no contexto escolar como um pedido de ajuda e de acolhimento, um reconhecimento de sua luta e um convite à aprendizagem conjunta. Isso porque essas mães vão somando experiências, saberes e criando sínteses daquilo que vivenciam e que podem ser empregados pela escola, de forma a promover a inclusão escolar da criança com deficiência.

As Figuras a seguir (9 e 10), mostram exemplos de estratégias desenvolvidas e aplicadas por Marta em sua casa, a partir de orientação da psicóloga de Lucas, e que foram, posteriormente, adotadas também pela escola:

Figura 9 - Experimentando ferramentas

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Lucas, com 3 anos de idade, usando fralda descartável e blusa azul regata. A cena mostra Lucas sentado sob um painel de papel, na cor marrom, fixado no chão. No painel há alguns desenhos pintados de tinta guache na cor azul. A cena mostra Lucas pintando as mãos de tinta azul e observando-as. As pernas de Lucas também apresentam marcas de tinta.

Figura 10 - Traçando caminhos

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Lucas, com 3 anos de idade, usando pijama, calça azul clara e camiseta regata azul. A cena mostra Lucas desenhando (garatujas) com caneta hidrocor em um painel, de papel, na cor marrom, que está fixado na parede da residência. Ao lado do painel, se encontra uma mesa pequena, em que são disponibilizados em um estojo caneta hidrocor, lápis de cor e giz de cera em diversas cores.

Os painéis foram fixados por Marta para ajudar o filho a compreender o conceito de limite e para ajudá-lo a se autorregular diante de atividades estressantes. Marta compreendeu e validou a necessidade do filho e fixou um painel na parede (de papel pardo) que pudesse ser

usado por Lucas para se acalmar entre uma atividade e outra. Os registros seriam feitos por ele, mas em local determinado. Assim, o que inicialmente começou com rabiscos e desenhos pelas paredes da casa foi tomando outra forma, outro sentido pela criança. Lucas, que ficava muito nervoso diante de uma tarefa, que para ele era um evento estressor, foi gradativamente aprendendo a lidar com o momento, ou seja, fazia a tarefa e, na mudança entre tarefas, ia até o painel, desenhava e depois retomava o que estava fazendo.

Vejamos os excertos a seguir em que Marta explica as estratégias desenvolvidas com os painéis:

> *A psicóloga também nos auxiliou a encontrar essa ferramenta, ele pegava as coisas e saia rabiscando pela sala, em casa também. Ele tava lá fazendo a tarefa aí ele levantava e saia rabiscando as coisas, fazendo as coisas, aí ele voltava e terminava a tarefa. Em casa, a gente passou a fazer isso recolher papel, aí ele ia lá, rabiscava, desenhava, fazia a tarefa e aí as professoras levaram isso pra sala de aula nos primeiros anos escolares. Hoje já não tem necessidade e nem é possível fazer isso, ele usa outras ferramentas agora. E aí elas levaram para a sala de aula e ele fazia isso, aí ele ia lá desenhava no papel dele que tava colado ali na parede, às vezes elas colavam no chão também, dependendo da atividade e ele voltava e fazia a atividade proposta dessa maneira (Depoimento de Marta).*

> *Até hoje ele usa ferramentas para voltar ao foco, para reorganizar a mente dele. Hoje em dia, ele escreve no ar, faz desenhos no ar, porque o Lucas está com dificuldades agora, de que ele não quer ser diferente. Então colar um papel na parede, alguma coisa assim visível que ele tá tendo uma adaptação, ele não gosta mais. Então ele tá tendo essa resistência de que "eu não quero coisas diferentes pra mim", então tem que ser coisas que na cabecinha dele são imperceptíveis. Ele desenha no ar, ele canta músicas na mente, ele faz desenhos pensando na mente, se reestrutura e volta para fazer a atividade. Não é uma adaptação tão física, um papel, algo físico, é mais uma reorganização mental que ele tá utilizando agora (Depoimento de Marta).*

No depoimento de Marta, observa-se uma evolução nas estratégias de inclusão para Lucas, que agora rejeita adaptações físicas visíveis, como papéis colados na parede, que podem ser um tanto estigmatizantes, preferindo ferramentas mentais sutis, como desenhar ou cantar na mente para reorganizar o foco e retomar atividades escolares. Essa resistência de Lucas em ser "diferente" reflete uma busca pela normalidade e pertencimento, comum em crianças com deficiência. Podemos perceber o desejo dessas crianças de não se destacar, mesmo que isso demande maior esforço por parte delas. Marta destaca essa transição de adaptações externas e concretas para processos internos e imperceptíveis, evidenciando como as necessidades da criança evoluem e se modificam com o desenvolvimento e com a consciência social, o que nos

faz reforçar a importância de um trabalho pedagógico individualizado junto à criança com deficiência.

A inclusão, paradoxalmente, pode ser excludente quando intervenções bem-intencionadas, com o uso de recursos visíveis e adaptações ostensivas, reforçam a alteridade em vez de promover a equidade. Acredito que, para ser verdadeiramente inclusiva, uma estratégia deve acolher as necessidades individuais sem gerar outro tipo de exclusão, o que é um grande desafio no contexto escolar, porque temos muitos olhares, dos pares, dos adultos com suas crenças e estigmas, construídos sobre a inclusão e a deficiência ainda de forma muito equivocada.

Outra adaptação feita por Marta no sentido de acolher seu filho e demarcar alguns conceitos foi a ampliação do uso da parede do banheiro. Marta apresenta a crença de que o filho é capaz, e que é necessário, algumas adaptações do espaço e tempo escolar para que ele se sinta seguro. Ela ensinou a Lucas que ali também poderia ser um local que o filho poderia utilizar para acomodar suas necessidades, conforme mostra a Figura 11. É importante destacar que Lucas apresenta uma boa capacidade intelectual; é uma criança que consegue compreender o contexto e, nesse caso, compreendeu o comando da mãe, indicando que seria a “Hora do Banho”, e que em alguns momentos haveria o uso de tinta.

Figura 11 - O mergulho no azul do mar

Fonte: Arquivo pessoal da autora.
Descrição da imagem: A foto mostra Lucas com 3 anos de idade, sem camisa, esfregando as duas mãos que estão pintadas com tinta azul, assim como seu rosto. A cena mostra a criança pintando de azul, à mão, uma parede revestida de azulejos.

Segundo Rokeach (1981), algumas crenças podem ser conscientes, outras não; podem ser adquiridas de maneira direta ou indireta. Nesse sentido, muitas mães de crianças com deficiência, por desconhecerem o processo de ensino-aprendizagem, ou mesmo por negarem as limitações de seus/suas filhos/as, criam expectativas irreais sobre a aprendizagem deles/as, aguardando que esses irão aprender, com o passar do tempo, da mesma forma que as demais crianças. Projetam e planejam sucesso no desempenho escolar de seus/suas filhos/as e vislumbram a continuidade de seus estudos, inclusive em nível superior.

Nesse caminho, as crenças construídas pelas mães são impregnadas de pré-conceitos e julgamentos. Por isso, acredito ser tão importante que (re)conheçamos as crenças das mães, como elas se constroem, para que as percepções que algumas mães têm da escola também possam ser (re)construídas em prol da inclusão escolar de seus filhos.

Vemos também mães que, conscientes das potencialidades e dificuldades de seus/suas filhos/as, procuram colaborar com suas aprendizagens, buscando desenvolver estratégias e recursos que favoreçam esse processo, como é o caso de Marta e Mariana:

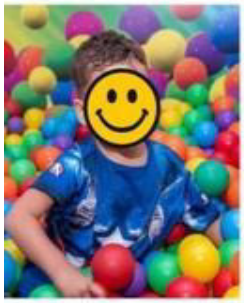
> *Em casa eu montei um painel e uma varal com o nome dela e pus no prendedor as letrinhas do nome dela pra fazer pareamento, que ela sempre gostou de pareamento. Mas aqui ela não estava conseguindo fazer não, ela queria só tirar. Mas só de ter o contato (Depoimento de Mariana).*

No depoimento a seguir, Marta ressalta como costuma manter a escola que Lucas frequenta informada acerca das especificidades do filho, traços de sua personalidade, seus gostos, hábitos alimentares com o uso de uma carta de apresentação de seu filho à escola (Figura 12). Vejo que, com essa carta, Lucas não é reduzido a sua deficiência, não sendo reconhecido apenas por seu laudo médico. Diante disso, as crenças de ordem biológica vão assim cedendo lugar para as crenças que valorizam uma educação inclusiva, dentre outros:

> *Na intenção de deixar claro quem era meu filho, eu fiz uma carta de apresentação com particularidades do Lucas, deixei aberto para comunicação com terapeutas (passei contatos). Como por exemplo, o Lucas tem dificuldades de mudar de uma atividade para outra, com essa queixa, sugeri me enviar um horário de aula para trabalharmos as possíveis atividades que ele teria na escola, assim como, expliquei como fazíamos em casa: explicar à atividade, e ir dando retorno do tempo que faltava para ela acabar, explicando e combinando que teria uma outra atividade, em seguida. E isso melhorou a queixa, ele consegue mudar de uma atividade para outra, sem crises (Depoimento de Marta).*

Figura 12 - Carta de apresentação do Lucas

Lucas ******** ********



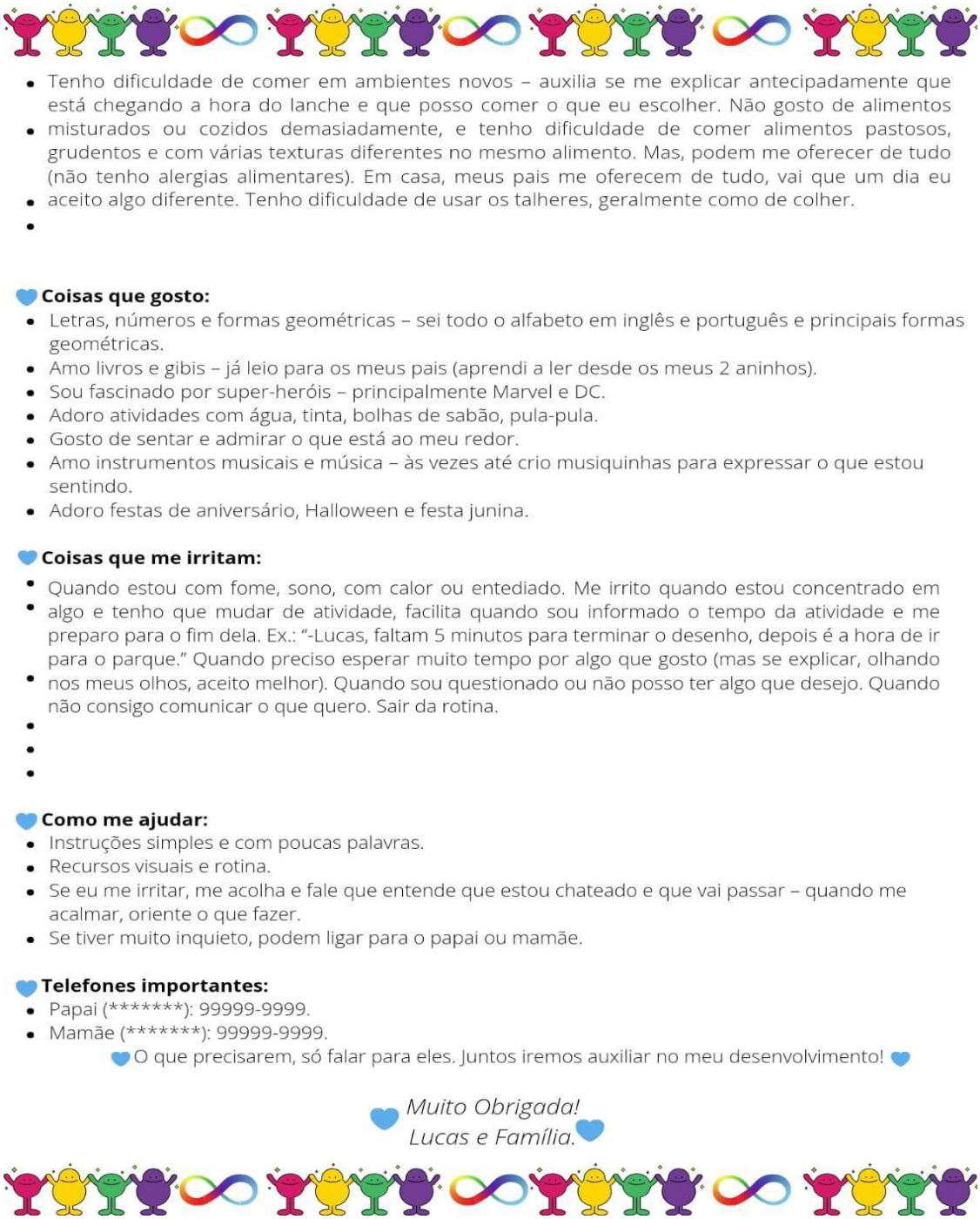
Olá, eu sou o Lucas, já irei fazer 5 anos, escrevemos essa carta de apresentação para vocês me conhecerem melhor.

Sobre mim:

- Meus pais são ***** e ******, eu nasci em 00/00/0000 (daqui uns dias já faço 5 anos - e adoro festas de aniversário – minha parte preferida é soprar as velas – mesmo que o aniversário não seja meu kkkkk). Entrei na escola com 2 anos e as professoras perceberam que eu não socializava, tinha dificuldades com texturas, não atendia a comandos e tinha grande habilidade com letras e números. Com isso, meus pais foram orientados a procurarem um neuropediatra e depois de muitos exames e avaliações eu recebi o diagnóstico de transtorno do espectro autista nível 1 (antigamente chamada de Síndrome de Asperg). Desde então, faço o acompanhamento com a Dra **** (Neuropediatra), Dra ***** (Psicóloga) e com a Dra **** (Terapeuta Ocupacional) – se precisarem de auxílio podem contar com elas e com os meus pais. Uso mamadeira ("Dedeira") para
- dormir, quando fico chateado ou nervoso eu a peço para me acalmar (em caso de necessidade minha mãe deixa uma na mochila, juntamente com minha naninha). Uso uma naninha, que chamo
- de "paninho" para me acalmar, ela também está na minha mochila. Tenho dificuldades de me
- expressar, e quando isso ocorre eu me irrito e choro – basta me olhar nos olhos, me acolher e aos poucos eu me acalmo. Não faço o cocô no vaso sanitário, e por estar em um ambiente novo posso
- ficar irritado se tiver vontade de fazer – geralmente seguro até chegar em casa. Se ocorrer, eu faço na cueca, a mamãe não importa se mandarem ela sujinha na sacolinha de roupa suja que está na minha mochila. Em casa, toda vez que faço, meus pais me acolhem e me orientam a maneira de utilizar o vaso sanitário e me limpam com lenço umedecido (que está na mochila). Abaixo um passo-a-passo lúdico que tenho em casa. Tenho dificuldade de pedir para ir ao banheiro – geralmente saio
- correndo e uso. Já faço o xixi no vaso – só me relembre onde fica o banheiro. Tenho dificuldade em seguir comandos – por isso é necessário repetir algumas vezes e me dar um tempo para assimilar a
- informação. Sou carinhoso e amoroso, do meu jeitinho, sem muito contato físico, aos poucos conhecendo o local irei me adaptar com a equipe e com os amiguinhos. Gosto de ficar descalço ou
- de chinelo – tem um na mochila.
-

Alimentação:

- Adoro: Pipoca, bolo de chocolate, pão de queijo, leite puro em temperatura ambiente (geralmente na mamadeira), água, maçã (inteira ou partida ao meio), banana (geralmente nanica,
- inteira), melancia. Também gosto de: pizza de calabresa, picolé (preferência de groselha), sorvete (preferência de chocolate),brócolis (ao dente e sem temperos), couve flor (ao dente e sem temperos), cenoura em rodelas ou inteira.



- Tenho dificuldade de comer em ambientes novos – auxilia se me explicar antecipadamente que está chegando a hora do lanche e que posso comer o que eu escolher. Não gosto de alimentos misturados ou cozidos demasiadamente, e tenho dificuldade de comer alimentos pastosos, grudentos e com várias texturas diferentes no mesmo alimento. Mas, podem me oferecer de tudo (não tenho alergias alimentares). Em casa, meus pais me oferecem de tudo, vai que um dia eu aceito algo diferente. Tenho dificuldade de usar os talheres, geralmente como de colher.

Coisas que gosto:

- Letras, números e formas geométricas – sei todo o alfabeto em inglês e português e principais formas geométricas.
- Amo livros e gibis – já leio para os meus pais (aprendi a ler desde os meus 2 aninhos).
- Sou fascinado por super-heróis – principalmente Marvel e DC.
- Adoro atividades com água, tinta, bolhas de sabão, pula-pula.
- Gosto de sentar e admirar o que está ao meu redor.
- Amo instrumentos musicais e música – às vezes até crio musiquinhas para expressar o que estou sentindo.
- Adoro festas de aniversário, Halloween e festa junina.

Coisas que me irritam:

- Quando estou com fome, sono, com calor ou entediado. Me irrito quando estou concentrado em algo e tenho que mudar de atividade, facilita quando sou informado o tempo da atividade e me preparo para o fim dela. Ex.: "-Lucas, faltam 5 minutos para terminar o desenho, depois é a hora de ir para o parque." Quando preciso esperar muito tempo por algo que gosto (mas se explicar, olhando nos meus olhos, aceito melhor). Quando sou questionado ou não posso ter algo que desejo. Quando não consigo comunicar o que quero. Sair da rotina.

Como me ajudar:

- Instruções simples e com poucas palavras.
- Recursos visuais e rotina.
- Se eu me irritar, me acolha e fale que entende que estou chateado e que vai passar – quando me acalmar, oriente o que fazer.
- Se tiver muito inquieto, podem ligar para o papai ou mamãe.

Telefones importantes:

- Papai (*******): 99999-9999.
- Mamãe (*******): 99999-9999.

O que precisarem, só falar para eles. Juntos iremos auxiliar no meu desenvolvimento!

Muito Obrigada!
Lucas e Família.

Fonte: Cedido pela participante Marta.
Descrição da Imagem: Na imagem, vemos uma carta de apresentação de Lucas, redigida por sua mãe para a escola. No canto esquerdo, há uma foto da criança brincando em uma piscina de bolinhas. Ao centro, está o seu nome completo. Na carta, há informações sobre Lucas que podem ser úteis para conhecê-lo melhor. As bordas da carta estão decoradas com bonecos na cor vermelha, amarela, verde e roxa e um símbolo do infinito colorido entre eles.

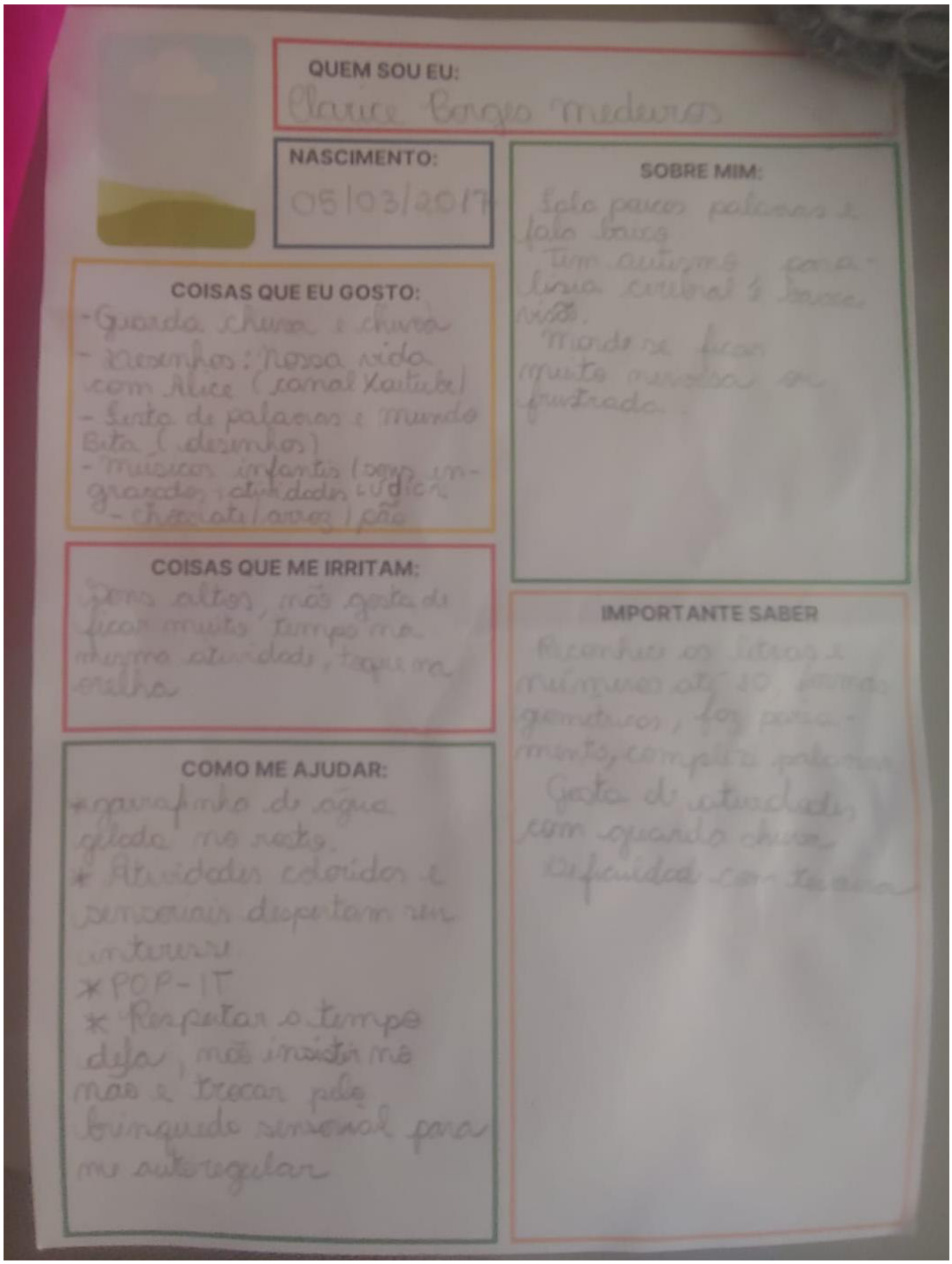
A carta feita por Marta mostra que ela apresenta o diagnóstico biomédico apenas como ponto de partida para a inclusão de Lucas. A carta foi escrita numa perspectiva muito mais relacional e pedagógica do que biológica: ela quase não se refere aos "déficits" do filho, e sim aos gostos, interesses, modos de comunicação e apoios necessários. Marta ainda organizou o

documento, destacando os aspectos biopsicossociais, como as possibilidades dos diferentes contextos e a forma como o seu filho interage dentro de suas especificidades e necessidades individuais. Ou seja, o foco da carta está no contexto: o que o irrita (barulho, mudança brusca de atividade, sair da rotina), o que o ajuda (antecipar, avisar, usar poucos comandos, recursos visuais, permitir objeto de apego), como também sobre a organização da rotina da escola. A ênfase do documento está nos direitos do Lucas em participar, ser compreendido e ter adaptações em vez de normalizar seu comportamento.

Percebo que a carta não reduziu o Lucas ao diagnóstico, à deficiência, apagando as suas preferências, interesses e formas singulares de comunicação; ademais, não foi colocada toda a responsabilidade de mudança da criança para se adaptar à escola; ao contrário, a carta demarcou a importância do estreitamento da/na relação escola e família no processo de inclusão escolar. Aqui consigo perceber que as crenças de ordem biológica vão assim cedendo lugar a crenças que valorizam uma educação inclusiva.

Passemos agora à Carta de Apresentação de Maria Clara (Figura 13)

Figura 13 – Carta de apresentação da Maria Clara



Fonte: Cedido pela participante Mariana.
Descrição da Imagem: Na imagem, vemos uma carta de apresentação de Maria Clara. No canto superior esquerdo, há espaço para inserir uma foto. Na imagem, constam quadrados coloridos, cada um com um título, em que são apresentadas diversas informações sobre Maria Clara, como “Coisas que me irritam”.

Transcrição da carta:

Quem sou eu: Maria Clara
Nascimento: 05/03/2017
Coisas que eu gosto: - Guarda chuva e chuva; - Desenhos: Nossa vida com Alice (canal YouTube); - Festa de Palavras e Mundo Bita (desenhos); - Músicas infantis (sons engraçados), atividades e vídeos; - Chocolate, arroz e pão.
Sobre mim: fala poucas palavras e fala baixo; tem autismo, paralisia cerebral e baixa visão; morde se ficar muito nervosa ou frustrada.
Coisas que me irritam: Sons altos, não gosta de ficar muito tempo na mesma atividade, toque na orelha.
Como me ajudar: garrafinha de água gelada no rosto; atividades coloridas e sensoriais despertam meu interesse; POP-IT; respeitar o tempo dela, não insistir no não e trocar pelo brinquedo sensorial para me autorregular.
Importante saber: reconhece as letras e números até 10, formas geométricas, faz pareamento, completa palavras, gosta de atividades com guarda-chuva, dificuldade com tesoura.

Vejo que a força das cartas de apresentação de Mariana e Marta estão justamente em deslocar o olhar da escola em relação à deficiência de seus filhos: reconhecer que existe um diagnóstico, mas narrar sobre Lucas e Maria Clara como sujeitos de direitos, com suas competências e modos próprios de estarem no mundo, o que exige de nós uma pedagogia responsiva.

Parte das ações de Marta e Mariana estão atreladas às muitas preocupações que envolvem as famílias de crianças com deficiência sobre a adaptação e inclusão de seus/suas filhos/as na escola. No que se refere às dimensões do desenvolvimento de seus/suas filhos/as e da influência do contexto familiar, nas falas das mães afloram traços de sua subjetividade, perceptíveis por meio de expressões de amor e de sentimento em relação aos seus/suas filhos/as.

Percebe-se, também, as mães como agentes socializadoras de suas crianças, que disponibilizam parte de seu tempo para dialogar com seus filhos e interagir por meio de brincadeiras. Além disso, ao construírem materiais, cartas e outros recursos, as mães colaboram com o trabalho educativo na escola, sendo agentes essenciais nos processos de qualificação e de subjetivação de seus filhos (Biesta, 2012, 2013).

É importante que tenhamos clareza de como a educação vem se configurando na contemporaneidade, sendo definida e dominada pela mensuração e por resultados, que, por sua vez, orientam as políticas públicas, bem como das práticas educacionais. Isso tem distanciado os/as alunos/as do real sentido da educação. Neste sentido, Biesta (2013) nos convida a pensar e a resgatar o que realmente constitui uma boa educação, ou seja, aquela que atende aos anseios genuínos das pessoas como agentes sociais.

Apesar dos constantes desafios, Marta e Mariana reconhecem os potenciais de seus/suas filhos/as. Ambas as mães estão em um contínuo processo de aprendizagem e de reflexão sobre os seus saberes maternos. Na medida em que vão construindo esses saberes, elas vão refletindo sobre suas crenças no que se refere ao processo de inclusão de seus/suas filhos/as. Arrisco-me a dizer que suas crenças não são tão flutuantes, ao contrário do que pontuam Rokeach (1981) e Barcelos (2006) acerca da mudança de crenças. As mães carregam crenças que não se modificam a cada situação, mas se mantém relativamente estáveis, pois fazem parte de um sistema de valores mais profundos, tendo sido construídas a partir de sua luta, insistência, desconfiança e não aceitação de verdades prontas sobre o potencial de seus/suas filhos/as. Por isso, acredito que elas sempre questionarão verdades dadas e colocarão à prova suas crenças sobre a inclusão escolar, especialmente em/na relação com os/as professores/as e no embate com decisões políticas.

A postura questionadora e/ou propositiva dessas mães também está atrelada a seu nível de formação. Mariana é pedagoga, tem experiência com crianças com deficiência e, a todo momento durante as entrevistas, reflete sobre os caminhos da inclusão, procurando "esperançar" (no modo freiriano de dizer) sobre a inclusão escolar. Marta é fisioterapeuta, filha de pedagoga, e estava cursando medicina na época das entrevistas. Ou seja, ambas as mães possuem formação em nível superior.

Bahia (2008) afirma que diversos estudos indicam que a escolaridade das mães, bem como a maneira como foram educadas, suas experiências de vida e seus valores culturais podem influenciar nas crenças e ações que essas têm em relação a seus/suas filhos/as. A condição favorável de escolarização das participantes desta pesquisa corrobora a reflexão de Bahia (2008, p. 72) sobre a escolarização das mães e o impacto positivo no seu posicionamento frente a suas crenças:

> Nos estudos que investigaram a relação entre crença e prática, é possível perceber que as crenças influenciam na maneira como os pais se relacionam com as crianças, e estas parecem intimamente relacionadas com a escolaridade que os pais possuem. Desse modo é possível perceber que as crenças e práticas

> maternas são resultantes de um equilíbrio entre o modo com elas foram educadas, suas experiências de vida, os valores culturais vigentes em seu ambiente próximo e distante, e as circunstâncias das suas vidas presentes, em termos de características materiais e simbólicas dos ambientes em que vivem.

Além disso, para Bahia (2008), os impactos positivos experienciados pelas mães de crianças com deficiência, em seu estudo, estavam relacionados ao tipo de relação que era estabelecida entre as mães e as professoras de seus/suas filhos/as. Para o autor,

> A necessidade de superação da visão negativa acerca dos familiares para a construção da relação creche-família é fortalecida quando se constata que as mães têm uma visão positiva do trabalho da professora e não o associam com o trabalho de babá, mas com o de mãe, no sentido de que ambas educam. As ideias das mães sobre o trabalho das professoras indicam que elas têm noção do papel complementar entre as duas instituições para que o desenvolvimento ocorra. Essa posição talvez seja o reflexo do trabalho da creche no sentido de informá-las quanto à partilha de responsabilidade que as duas instituições precisam assumir (Bahia, 2008, p. 205-206).

É possível verificar, nas entrevistas, ações concretas de Marta e Mariana em direção a potencializar a aprendizagem e o desenvolvimento de seus/suas filhos/as com deficiência. Isso pode estar relacionado, como anunciado anteriormente, à sua própria experiência profissional e de vida. Nos excertos a seguir, as entrevistadas revelam seu empenho e dedicação no manejo com seus/suas filhos/as, buscando observar os atendimentos, seguir orientações de especialistas e ainda experimentando algumas possibilidades de estimulação a partir de suas próprias experiências de vida:

> *A profissional me ensinou a brincar com a Maria Clara, foi ela mesma quem me ensinou. E não a AACD com aquela cobrança de que tinha que ser diferente, mas não me ensinava como. Ela brincava com a Maria Clara e eu observava. Ela me convidava para fazer junto. Ela focava muito no contato visual dela com o brinquedo. Sentava de frente a ela, aí eu colocava brinquedos que ela gostava (Depoimento de Mariana).*

> *É porque eu sempre guardava aqui no meu celular as ideias pra depois eu ir fazendo com ela. Tinta até hoje ela ainda tem uma aversão, mas ela melhorou um pouquinho. Aí eu usava muito a tinta comestível, porque ela colocava tudo na boca (Depoimento de Mariana).*

> *Aqui a peneira pra catar os objetos na água na banheira de tomar banho e brincar. Ela gosta muito e serve para estimular [...] Aqui é as frutinhas. Esse brinquedo eu comprei pra ela vários, é baldinhos de várias cores: roxo, amarelo, laranja, das frutas que são das próprias cores, pra ela encaixar as cores dentro de cada baldinho correspondente a cor. E aí a questão das frutas né? ensinar as frutas pra ela (Depoimento de Mariana).*

> *Eu sempre fui muito preocupada com o desenvolvimento do meu filho, a baixa visão e depois o diagnóstico de autismo do Lucas sempre me deixavam numa sensação que eu deveria fazer algo por ele. Eu comprava brinquedos do interesse dele com letras, formas geométricas e de desafios. Gibis e livros era algo que já mostrava muito interesse, então eu ia apoiando nessas coisas. Mas no fundo a minha preocupação não era com a inteligência dele, eu sabia que na parte cognitiva ele se sairia bem na escola, (...) mas sim com as restrições visuais que poderiam comprometer o desenvolvimento dele nas atividades e ações que dependessem desta coordenação psicomotora, eu fazia materiais para estimular o Lucas, a profissional da Fundação também sempre me orientava e me mostrava os materiais para que eu fizesse em casa com ele (Depoimento de Marta).*

> *Posso dizer que a minha preocupação maior era com os aspectos sensoriais do autismo, então sempre que dava eu estava apresentando novos alimentos e experiências diversas para o meu filho e proporcionando diversas experiências. A questão visual eu já tinha uma ideia sobre os prognósticos por ser casada com uma pessoa com deficiência visual (Depoimento de Marta).*

> *Tive o apoio da minha mãe, que é pedagoga, para compreender um pouco sobre a forma que meu filho aprendia e assimilava aquele tanto de informações. Ainda tão pequeno sabia as formas geométricas, as letras e tantas outras coisas, e eu fazia o máximo que eu podia para acompanhar os seus interesses e acalmá-lo também porque muitas vezes se sentia nervoso (Depoimento de Marta).*

Em nossas conversas, Mariana deixou claro que, inicialmente, tinha a crença de que Maria Clara não precisava de estímulos:

> *a médica pedia para que eu comprasse objetos e brinquedos de estímulo, estes com barulho, cores e texturas, mas eu sempre me perguntava, pra que eu vou fazer isso, se o médico já me disse que ela não ia fazer nada? Eu tinha muita dificuldade em lidar com isso, e toda a minha experiência foi fazendo com que eu acreditasse nisso. Meu esposo, vendo toda aquela situação, ele ia atrás e comprava; meu esposo estimulou muito ela na época (Depoimento de Mariana).*

Sua crença era de que cabia à escola apenas a socialização de sua filha, e que essa não precisaria ter um papel ativo em sua aprendizagem. Por muito tempo, Mariana não conseguia acompanhar tal processo. Este fato se deu porque Mariana esteve, por muito tempo, em um quadro de depressão e, por esse motivo, pouco acompanhou a filha, sendo sua mãe (a avó materna) quem buscava Maria Clara na escola. O *feedback* dado sobre Maria Clara, ao final da aula, era sucinto: “foi tudo bem” era o que ouviam da professora, se referindo à presença da criança na escola. Mariana ouvia esses retornos, pela mãe, e pelos familiares que eram sua rede de apoio.

Com o passar do tempo, Mariana começou a confeccionar materiais em casa e, num processo de acompanhamento mais próximo de sua filha, passou a ter outro olhar sobre o processo de desenvolvimento de Maria Clara. Com isso, diante das inúmeras experiências com sua filha, Mariana, gradativamente, foi criando materiais adaptados para estimular Maria Clara em casa, e foi apresentando esses materiais para a professora do AEE e para a professora da sala comum. Essas, gradativamente, foram fazendo uso destes materiais e, ao mesmo tempo, usando os modelos para o trabalho com outros temas de sala de aula.

Ao se aproximar da escola e ao receber, nas terapias, os retornos de progresso de sua filha pelos estímulos que recebia em casa, Mariana foi modificando sua crença inicial. Foi, portanto, a experimentação com outras possibilidades que fizeram com que ela fosse mudando sua crença sobre sua filha, seu olhar sobre a capacidade de aprendizagem e desenvolvimento da filha em suas particularidades. Parece que ali, naquele momento, Mariana começou a entender que havia outras possibilidades de "ser" e de "estar" no mundo para Maria Clara.

Essa mudança de uma crença inicial também foi percebida nas experiências trazidas por Marta, ao dizer da sua preocupação com o seu filho, e sobre os vários desafios que ele teria no processo de adaptação escolar. Foram relatadas diversas experiências entre Marta e Lucas, e os trechos da entrevista a seguir as materializam:

> *Passamos por várias escolas e nos deparamos com muitas inadequações no processo de inclusão. A escola, os professores não compreendiam o meu filho, aconteciam situações em que eles só precisavam conhecer o meu filho, mas mesmo assim mantinham o mesmo trabalho na sala de aula. Meu filho já tinha a compreensão de vários conteúdos daquele ano, mas mesmo assim era apresentado, já eram temas que ele sabia, ou melhor estava cansado de saber. Mas essa inadequação gerava muita angústia em meu filho o que acabava comprometendo no comportamento dele, e por estes comportamentos a escola começava a trazer algumas ponderações e até mesmo reclamações. Com estes acontecimentos eu comecei a me preocupar muito com aquelas situações e a questionar a escola, e meu filho também, fui ficando muito insegura, a escola começou a fazer pressão para que eu buscasse uma avaliação para o meu filho (Depoimento de Marta).*

> *(...) só depois de um tempo, já com o diagnóstico em mãos, eu fui tendo condições de compreender toda aquela situação, comecei a trocar ideias com os profissionais externos e depois disso eu fui abordando a escola, agendando reuniões e colocando as minhas percepções. Aqui eu vou dizer um pouco de alguns pontos que aconteceram, por exemplo sobre a rotina, eu precisei explicar para a escola, do ritual que fazíamos para o meu filho colocar o uniforme, da importância da rotina, da dificuldade em experimentar coisas novas (...). Os desafios foram imensos, ainda passamos por mais uma escola, até que nesta última que o Lucas está até hoje, eu posso dizer que mesmo diante dos desafios, a escola tem sido parceira, e isso tem me ajudado a compreender melhor o desenvolvimento do meu filho e a confiar e entender o*

> *trabalho da escola e até mudar o meu jeito de ver a inclusão (Depoimento de Marta).*

Acredito que a compreensão de Marta e Mariana sobre a deficiência é fruto de uma mudança gradativa em suas percepções. Há uma crença sobre a deficiência que nos é imposta a partir da visão moderna, segundo a qual, nosso entendimento sobre o mundo é pautado no binarismo (perfeição x imperfeição, capaz x incapaz). Isso significa que somos medidos pela régua iluminista, que deixou a "subjetividade descartada às margens" (Ferrari, 2024, p. 76).

Na confrontação do que Mariana e Marta acreditavam e passaram a acreditar como inclusão escolar, percebemos o que os estudiosos que pesquisam crenças nos apontam. Recorro aqui novamente a autores como Dewey (1979), Barcelos (2003, 2004, 2006), Ribas (2008), que concebem as crenças como um sistema dinâmico, experiencial, social, cultural e intrinsecamente relacionado ao contexto e à ação. O contexto influencia na formação, consolidação ou mudança de crenças dos sujeitos, que, geralmente, tomam decisões e ações guiadas por elas.

No mergulho nas experiências de Mariana, ela compartilhou comigo alguns dos materiais construídos por ela, usados com Maria Clara. As Figuras 14 a 17 documentam atividades pedagógicas desenvolvidas em casa por Mariana com o objetivo de subsidiar o trabalho da professora de sua filha no contexto escolar. É importante ressaltar que a Mariana não detinha dos materiais da escola.

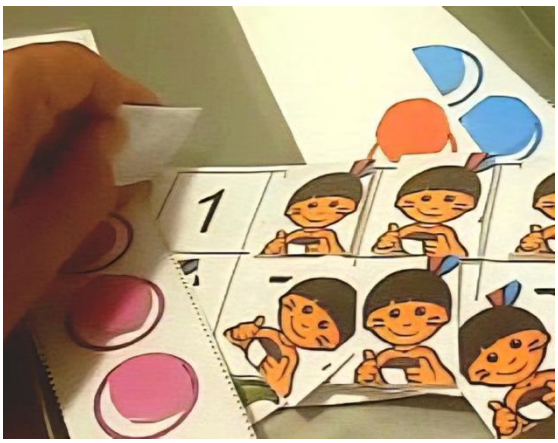
Na Figura 14, por exemplo, vemos uma representação da música "Os Indiozinhos", música muito usada na educação infantil. O material apresenta a imagem dos índios e uma tabela de pareamento de números, para que Maria Clara possa associar as imagens dos indiozinhos com os respectivos números. A atividade construída e adaptada por Mariana considerou os aspectos visuais, comunicacionais, atencionais e de coordenação visomotora de sua filha. Segundo Mariana, essa atividade teve como objetivo pedagógico ensinar Maria Clara a contagem, pareamento ou sequência de figuras, que permitissem diferentes formas de resposta por parte da filha, como apontar, tocar, vocalizar, escolher entre duas opções (a imagem dos índios ou imagens que representassem apenas a quantidade em relevo em material em EVA).

Considerando as limitações psicomotoras de Maria Clara, foram feitas adaptações no material, utilizando-se de folhas de gramatura de 200g/m e velcro, alto contraste (fundo branco ou preto, contornos espessos, cores saturadas); espaços de encaixe com borda escura, cola quente ou EVA para dar relevo tátil.

Durante a atividade, a partir de informações de vídeos em que Mariana desenvolve a atividade com a filha, percebe-se que ela se atentou aos ajustes ambientais e de mobiliário,

permitindo à Maria Clara se posicionar frente ao material, usando prancha inclinada e/ou mesa ajustada (com apoio de tronco), com iluminação adequada no ambiente para a utilização do material. Além disso, os dois materiais foram utilizados separadamente, garantindo, assim, maior participação de Maria Clara. Foram realizadas instruções simples por parte de Mariana, acompanhada de modelos com pistas verbais: “Veja aqui, pegue a peça, coloque aqui”, posicionando os dedos na atividade para a ajudar a filha a fazer a varredura visual e encontrar o destino.

Figura 14 - Atividades diversas: “Indiozinho”



Fonte: Arquivo pessoal da autora. Cedido pela participante Mariana.
Descrição da imagem: A imagem mostra a mão de uma pessoa, organizando recortes de papel com ilustrações de um personagem indígena dispostas em sequência, sobre uma superfície clara. Há também círculos coloridos e outros recortes ao redor, indicando uma atividade.

Figura 15 - Atividades diversas: “Cores”

Fonte: Arquivo pessoal da autora. Cedido pela participante Mariana.
Descrição da imagem: A imagem mostra três folhas sulfite brancas, dispostas sobre uma superfície roxa. Cada folha apresenta, na parte superior, o nome de uma cor — **amarelo**, **verde** e **laranja** — e, ao centro, imagens de objetos correspondentes a cada cor.

A atividade das “Cores”, de pareamento entre cores e figuras (como banana, moto, borboleta, chinelo, flores e outros) foi construída por Mariana a partir de uma preocupação constante que foi evidenciada durante a pesquisa, que se refere ao repertório restrito de Maria Clara. Experiências de identificação e associação de imagens e objetos e a sua funcionalidade não eram normalmente realizadas na escola, porque dependiam também da exploração do espaço pela criança e do devido estímulo.

No percurso desta pesquisa, Mariana retomava na entrevista a preocupação em estimular ao máximo Maria Clara. Por esse motivo, ela se programava para ter vários momentos de estimulação junto à filha. Nos vídeos que foram socializados comigo, era possível perceber que Mariana se empenhava em apoiar Maria Clara, e a todo momento a

incentivava com elogios. Em relação à adaptação do material, Mariana manteve a proposta de garantir a acessibilidade visual, motora e comunicativa nas atividades.

Figura 16 - Caixa de atividades

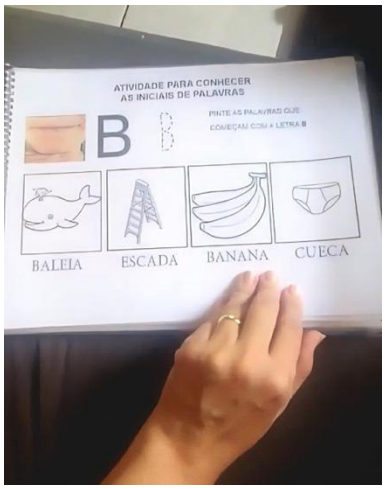
Fonte: Arquivo pessoal da autora. Cedido pela participante Mariana.
Descrição da imagem: No centro da imagem, há uma caixa de papelão contendo diversas folhas impressas, nas quais há imagens de alimentos, como mamão, melão, picolé, biscoitos de polvilho.

Na "Caixa de Atividades", as fichas com imagens de elementos do cotidiano tinham como objetivo ampliar e aproximar Maria Clara do contexto familiar. Segundo Mariana, ao planejar esta atividade, o objetivo primeiro era de ampliar a comunicação de Maria Clara, que para ela era ainda um grande desafio. Neste sentido, como forma de iniciar o uso da comunicação alternativa convencional, antes de implementar o Sistema PEC[24] de comunicação, Mariana entendeu que o uso das imagens familiares, sendo usadas de forma genuína no contexto de casa, seria uma forma de avaliar a necessidade ou não do uso de PECS. Assim, posteriormente, Mariana teria condições de socializar suas observações sobre a comunicação de Maria Clara com os profissionais de fonoaudiologia e terapia ocupacional que a acompanhavam.

[24] O PECS (*Picture Exchange Communication System* - Sistema de Comunicação por Troca de Figuras) é um método de Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA) estruturado, que permite a pessoas com dificuldades na fala (como autistas) comunicarem-se, entregando figuras de itens desejados. Baseado em evidências, promove independência, reduz comportamentos desafiadores e estimula o desenvolvimento da fala de crianças com deficiência.

A atividade consistiu em demonstrar e incentivar a criança a fazer complemento de frases dentro de um contexto criado pela mãe. Um exemplo desse momento foram os seguintes diálogos entre Mariana e Maria Clara: “qual o seu prato preferido?”, “o que você mais gosta, de picolé ou banana”?; “quem é a vovó? E o vovô?

Figura 17 - Apostila de atividades



Fonte: Arquivo pessoal da autora. Cedido pela participante Mariana.
Descrição da imagem: A imagem mostra uma folha de atividade pedagógica intitulada “Atividade para conhecer as iniciais de palavras”, com foco na letra B. Há ilustrações acompanhadas das palavras baleia, escada, banana e cueca, e uma mão segura a parte inferior da folha.

A atividade demonstrada na Figura 17 tem como objetivo a identificação e a associação entre o registro escrito das letras do alfabeto e imagens de objetos do contexto familiar da Maria Clara. Nos vídeos que foram socializados comigo pela participante, foi possível perceber que Mariana procura abordar todas as possibilidades de estimulação de Maria Clara a partir desse material. Em minha análise, compreendo que Maria Clara estava no processo esperado de alfabetização, mas entendo que há uma preocupação da mãe evitar uma defasagem da filha nesse processo. Daí a necessidade que sente em manter o estímulo constante de Maria Clara. Em um de nossos encontros, Mariana ponderou que a psicóloga que atende Maria Clara na Fundação a ajudou a perceber sua postura.

Quando observo a atividade em si, parece que se trata de uma “atividade qualquer” comum ao cotidiano da escola com crianças em fase de alfabetização. No entanto, alguns ajustes foram feitos por Mariana na atividade, no sentido de dar condições de acessibilidade à Maria Clara. O que seria, então, uma atividade simples, comum e corriqueira, tem por detrás

objetivos bem definidos, envolvendo o emprego de estratégias e de adequações diferenciadas, no sentido de acolher as especificidades da criança.

Analisar essas imagens e a postura desta mãe me faz refletir sobre as possibilidades do apoio de Mariana à Maria Clara. Ao mesmo tempo, me pergunto: e as outras mães que não têm acesso a informações sobre adaptação de materiais didáticos às crianças com deficiência? Como elas podem contribuir e contribuem com seus/suas filhos/as na escola? E a escola neste cenário, como poderia atuar?

Na minha prática profissional, tenho percebido que, muitas vezes, as adaptações feitas nos materiais pedagógicos destinados às crianças com deficiências também têm despertado o interesse de outras crianças ditas "normais". Ao pensar essas adaptações, estamos acolhendo as diferentes habilidades das crianças que, em alguns momentos, são desconsideradas no planejamento do professor. Isso significa que tais adaptações podem favorecer outras crianças, não apenas aquelas com alguma deficiência.

Os depoimentos de Mariana anteriormente apresentados nos remetem para a importante reflexão que Bahia (2008) apresenta acerca da necessidade de um olhar mais ampliado para os contextos educacionais e familiares em que as crianças com deficiência estão inseridas, uma vez que

> [...] o olhar isolado de um contexto em relação ao outro dificulta a visualização de aspectos positivos e negativos existentes concomitantemente [...]. A falta dessa visão limita as contribuições benéficas que ambas podem proporcionar, conjuntamente, para a promoção do desenvolvimento da criança e, consequentemente, para a realização profissional e a satisfação da família com o bem-estar do filho, além de atrapalhar a superação das dificuldades enfrentadas pelos atores pertencentes aos dois contextos (Bahia, 2008, p. 207-208).

Percebemos, ao longo dos depoimentos das duas participantes, desde a seção em que detalho as crenças biológicas, capacitistas e sobre a inclusão, que as mães se veem muito envolvidas no processo de inclusão escolar de seus/suas filhos/as. A todo momento, percebe-se que elas estão sempre atentas aos processos de aprendizagem dos filhos e às respostas de seus filhos às estratégias e ações implementadas em casa e na escola. Fica claro que a maternidade é construída por essas mães como lugar de responsabilidade extrema pela aprendizagem e inclusão escolar.

Mariana, no nascimento da filha, teve dificuldade em aceitar ter uma filha com deficiência e, muitas vezes, se culpou por não conseguir acompanhar o processo de desenvolvimento da filha, devido à depressão, mesmo reconhecendo que isso ocorreu por estar

muito fragilizada. Percebi, em seu depoimento, o quanto se mostrava presente a crença em sua exclusiva responsabilidade sobre os cuidados da filha, crença essa que vai se rompendo com a mediação do esposo e sua participação nos cuidados de Maria Clara. Depois dessa fase, Mariana começou a se interessar pela escolarização de sua filha e, em suas narrativas, ela enfatiza sobre a produção de materiais (caderno plastificado, jogos de letras e números, fotos para reconhecimento de familiares), a busca por cursos (ABA, especialização em educação especial) e a atuação como "porta-voz" das equipes terapêuticas junto à escola. Períodos de depressão e falta de perspectiva quanto às capacidades de Maria Clara coexistiram com momentos de esperança, como podemos confirmar nos seguintes trechos de seus depoimentos: "cada dia eu tenho mais certeza que a Maria Clara entende tudo" e "eu quero que minha filha seja feliz, da forma dela", se referindo aos momentos em que a própria mãe faz as estimulações em casa, propõe momentos lúdicos e atividades psicomotoras para a filha.

Observo na postura de Mariana e Marta um padrão comum: ambas assumem o papel de coordenação da rede de apoio a seus filhos (escola–terapia–família), produzem materiais e estratégias pedagógicas para auxiliar a aprendizagem de seus/suas filhos/as e acreditam que o que os/as filhos/as "sabem" se deve, em grande medida, às ações maternas. Ao mesmo tempo, vejo deslocamentos quanto às crenças das duas mães: de Mariana, ao recolocar a felicidade da filha e o vínculo afetivo como centro de maior importância, visto que a relação com sua filha, por muito tempo, foi permeada por muita angústia, medos e tensões; e de Marta, ao reconhecer a necessidade de dividir responsabilidades com a escola e a importância da equipe escolar estar articulada com a família no processo de aprendizagem de Lucas. Essas reflexões me fazem pensar na importância do movimento das mães, na capacidade se seu saber materno, que é/foi sendo construído pela/na experiência que, de um lado tensiona as práticas capacitistas excludentes da escola, e de outro produz novas possibilidades de inclusão escolar e social para seus/suas filhos/as.

Ao mesmo tempo, é preciso considerar que há uma parcela de famílias que vivem em ambiente socioeconômico e cultural distante do saber escolar e que, muitas vezes, não têm condições de propor possibilidades semelhantes às de Marta e Mariana aos/às seus/suas filhos/as. Enquanto membros da equipe escolar, temos que estar sensíveis para este olhar e escuta, para que essas mães também possam expressar seus desejos e opiniões. Muitas famílias têm a crença de que seus saberes não-científicos não são valiosos ou validados pelas instituições escolares em se tratando de inclusão. Isso precisa ser modificado em caráter de urgência.

Tancredi e Reali (2001) mencionam em seu estudo que muitas famílias ficam apenas recebendo informações sobre seus/as filhos/as e sobre os acontecimentos existentes no espaço

escolar, mas não se envolvem de modo a trabalhar em parceria com os/as professores/as para que o bem-estar da criança seja alcançado. Os autores defendem que cabe, primordialmente, aos/às professores/as iniciar e sustentar a parceria com as famílias, superando a visão culpabilizadora que as rotula, muitas vezes, como desinteressadas. Assim, quando a escola apenas informa e mantém interações rápidas com as famílias na porta da sala de aula, reforça-se uma falsa sensação de proximidade e dificulta-se o estabelecimento de uma relação de parceria no processo educativo das crianças com deficiência.

O trabalho pedagógico efetivamente inclusivo realizado na escola regular, bem como as crenças sobre as capacidades das crianças com deficiência, tanto por parte da escola como por parte das famílias poderão incidir sobre o desenvolvimento dos/das estudantes, trazendo interferências significativas para seu bem-estar, sua autoestima, bem como para a construção de sua autonomia e inclusão escolar.

Faz-se necessário, portanto, que tanto as mães como a escola (ou seja, todos que fazem parte dela!) reflitam sobre suas perspectivas acerca da inclusão escolar, bem como suas crenças sobre a deficiência, como forma de evitar a construção de uma cultura que reforce práticas excludentes. Concordo com Barcelos (2007b) quando afirma que as mudanças profundas nas crenças requerem reflexão e, da mesma forma, não há mudanças profundas, no nível da ação, sem que haja mudanças nas crenças dos sujeitos. Barcelos (2007b) acrescenta, ainda, que, se considerarmos que as crenças são uma forma de pensamento, todos nós desenvolvemos nossas crenças na interação com o outro, e isso nos abre possibilidades de pensar de forma diferente por diversas vezes. Conforme a autora, a mudança envolve momentos de dúvida e ambiguidade, porque abandonar algo que é conhecido para se aventurar em algo desconhecido não é fácil; gera incerteza e insegurança.

Para as famílias e para a escola, tal processo de mudança de crenças não seria diferente, pois é preciso permitir o caos para que a mudança aconteça. É necessário refletir e questionar as próprias crenças, emoções e identidade, ou seja, tudo aquilo que nos constitui. Como pontua Barcelos (2007b), a mudança de crenças é um processo complexo que inter-relaciona fatores pessoais e contextuais.

Minha intenção aqui não é julgar o trabalho realizado pelas escolas a partir dos relatos de Marta e Mariana. Intenciono lançar luz ao processo complexo de inclusão escolar, considerando a realidade brasileira, processo esse que, historicamente, tem sido construído com base em preconceitos e discriminação e que, por essa razão, requer mudanças e transformações reais para garantir na prática o que a legislação sobre inclusão determina.

Percebo que a equipe escolar ainda encontra dificuldades em garantir as condições de acessibilidade a todos/as os/as estudantes matriculados/as e, ao invés de se colocar no lugar de escutar, observar, analisar e implementar possibilidades em conjunto com as famílias para promover a inclusão, a escola, (e me coloco neste contexto!) já determina o que deve ser feito em termos de inclusão, considerando aquilo que ela concebe como o previsto para o/a aluno/a "normal".

Com base nesse padrão de normalidade, a escola, então, organiza as adequações necessárias ao sujeito com deficiência, considerando suas especificidades. Nesse percurso, muito se perde. É preciso considerar a história da criança antes de seu ingresso na instituição, bem como outras tantas informações relevantes sobre sua saúde, formas de se relacionar, interagir e se comunicar, as quais podem ser utilizadas quando da entrada da criança na escola, de forma a favorecer seu processo de adaptação inicial ao espaço escolar e, posteriormente, na busca de outras condições necessárias para sua inclusão.

Acredito que o ingresso do/da estudante com deficiência na escola regular precisa se dar em um processo de construção de possibilidades conjuntamente com os/as familiares, somando, reestruturando e revendo ações e estratégias. Entendo ser necessária uma reestruturação e revisão institucional para atender todo/a aluno/a e promover a sua inclusão escolar dentro de suas possibilidades e condições.

Não podemos negar que a família, em geral, institui e organiza as primeiras relações da criança, seus primeiros contatos fora de casa, possibilitando, idealmente, um ambiente de crescimento e desenvolvimento (Rocha *et al*., 2022). Portanto, a família pode influenciar fortemente as ações e a constituição da personalidade da criança. Sendo assim, na relação entre escola e família, não se deve esperar que os familiares tenham uma formação específica no campo da pedagogia ou das deficiências. Deve-se valorizar o fato de que, em geral, a família tem informações relevantes para apresentar sobre seus/suas filhos/as, uma vez que convive com eles/as e lhes oferece, inicialmente, a base para sua formação pessoal e os recursos para que se fortaleça social e emocionalmente para enfrentar adversidades (Rech; Freitas, 2021).

4 MERGULHO NAS POSSIBILIDADES DE FORTALECIMENTO DA INCLUSÃO ESCOLAR: ANÚNCIOS ANCORADOS EM FREIRE

Mergulhar na inclusão é um convite ao diálogo, onde anúncios se tornam pontes para a conscientização e a construção coletiva para uma escola verdadeiramente para todos e para cada um/a.
(Registro do Diário de Bordo. Data: 15/05/2023)[25]

Considerando o objetivo desta pesquisa, de identificar as crenças de mães de crianças com deficiência para, a partir delas, problematizar a inclusão escolar, esta seção propõe-se a anunciar possíveis subsídios ou temas de discussão que possam ultrapassar a denúncia das condições de injustiça e da exclusão das crianças com deficiência para a construção de uma cultura escolar que considere também o protagonismo das famílias nas políticas de inclusão escolar.

Ao analisar as crenças de Marta e Mariana frente ao processo de inclusão escolar de seus/suas filhos/as, foi possível perceber alguns ruídos e desencontros nesse percurso, uma vez que elas tiveram dificuldades em conquistar espaços que possibilitassem seu efetivo envolvimento na educação de seus/suas filhos/as. Entendo que a parceria entre as famílias de crianças com deficiência e a escola não se constitui espontaneamente, sendo necessário que a comunidade escolar crie espaços sistemáticos de diálogo, escuta e participação dos/as responsáveis nas decisões e nas práticas pedagógicas do cotidiano escolar.

Ao invés de culpabilizar as famílias pelo não comparecimento na escola ou pela pouca participação na vida escolar de seus filhos, Tancredi e Reali (2001) apontam que é papel do professor repensar as formas de contato, horários, linguagem usada com os pais e propostas, de modo a favorecer uma relação de cooperação e de responsabilidade compartilhada pela educação e bem-estar da criança.

Bahia (2008) enfatiza que o diálogo é um recurso para trabalhar a "educação dos familiares", e este pode se dar por meio de encontros e conversas informais. Através desse caminho, é possível aproximar-se das famílias e observar melhor os desdobramentos a partir da transmissão de conhecimentos e orientações acerca do cuidado e da educação da criança com deficiência.

[25] Este texto traz parte de um trecho registrado no diário de bordo escrito por mim, a partir de uma conversa com Mariana e Marta. A importância e a necessidade de ampliar esse diálogo entre as demais mães e/ou familiares: "Mergulhar na inclusão é um convite ao diálogo, espaço para trocas, por que não contar com a participação das mães, pais e/ou responsáveis? Por que tanto melindre ou distanciamentos? Aproximações?" foram algumas notas por mim tomadas.

Além de se discutir as formas de participação das famílias, é importante compreender também suas crenças e suas histórias sobre a inclusão de seus/suas filhos/as: compreender quem são as famílias e como os vínculos são importantes para que possa ser construído um espaço de fortalecimento da relação escola e família. O planejamento cuidadoso e a execução de ações podem contribuir para que a relação família e escola aconteça de forma dialógica.

Além de reconhecer as crenças das mães e de familiares, é importante valorizar as oportunidades e os interesses dessas em trabalhar em parceria com a escola na educação de seus/suas filhos/as. A valorização das famílias e a implementação de parcerias podem viabilizar o desenvolvimento do processo educativo da criança com deficiência.

Reconhecendo que as crenças exercem um papel importante na relação das mães/ famílias com a escola, acredito que é importante propor formas de acolhimento e diálogo entre as famílias de crianças com deficiência no ambiente escolar e que possam também reverberar nos e transformar seus contextos familiares. Sendo assim, a partir do diálogo, da escuta generosa e da conscientização coletiva junto às famílias, a inclusão escolar deixa de ser um sonho utópico e a escola pode aprender com os pais, e não somente o inverso.

Inspirada em Paulo Freire quando afirma:

> Esse "inédito-viável" é, pois, em última instância, algo que o sonho utópico sabe que existe mas que só será conseguido pela práxis libertadora que pode passar pela teoria da ação dialógica de Freire ou, evidentemente, porque não necessariamente só pela dele, por outra que pretenda os mesmos fins. O "inédito-viável" é na realidade uma coisa inédita, ainda não claramente conhecida e vivida, mas sonhada e quando se torna um "percebido destacado" pelos que pensam utopicamente, esses sabem, então, que o problema não é mais um sonho, que ele pode se tornar realidade. Assim, quando os seres conscientes querem, refletem e agem para derrubar as "situações-limites" que os e as deixaram a si e a quase todos e todas limitados a ser-menos o "inédito-viável" não é mais ele mesmo, mas a concretização dele no que ele tinha antes de inviável (Freire, 2003, p. 106).

A intenção dessa abordagem inspirada em Freire é transformar a escola em um espaço de co-construção, onde as famílias/mães possam superar suas crenças limitadoras sobre a deficiência, por meio de trocas empáticas, reduzindo sobrecargas, cobranças e julgamentos, e fomentando uma consciência crítica em prol da inclusão escolar.

Diante de todas as histórias das experiências tão marcantes trazidas aqui pela generosidade das mães, vou chegando ao final desta tese com algumas perguntas: O que eu posso fazer diante disso tudo que ouvi dessas mães? Como atuarei na escola, depois de me deparar com tantas histórias e me identificar com tantas falas? Vi-me ali, como sendo aquela

professora que teve uma escuta também carregada de crenças e julgamentos a respeito de algumas posturas das famílias, das mães. Como manter uma coerência diante de tudo que aprendi com este trabalho?

Nesse sentido, ao ler e perceber a realidade das mães e problematizá-la em seus aspectos que merecem atenção e, não somente, denunciá-la, me vejo impulsionada a descobrir os "inéditos viáveis" (Freire, 2003), para que esses possam servir como elementos geradores para se problematizar a inclusão escolar, trazendo reflexões que acolham, tanto as famílias como a comunidade escolar, que também vivencia desafios diários para efetivar uma práxis consciente, coletiva e inclusiva.

Para que possamos contribuir com esta complexidade do trabalho de inclusão, validando as narrativas das mães, identifico como sendo importante, a partir de uma "educação problematizadora" (Freire, 1987, 2003), propiciar momentos coletivos de reflexões e discussões, em que possamos voltar nosso olhar para a escola, para as possibilidades que esta pode oferecer às crianças com deficiência e suas famílias. É preciso buscar âncoras para uma transformação do fazer pedagógico na escola, que acolha as crianças com deficiência e suas famílias, que se preocupe com as aprendizagens dessas crianças e não apenas com sua socialização, ao mesmo tempo em que valoriza seus saberes.

Na perspectiva de encaminhamento dos dados construídos nesta pesquisa e considerando-se um de seus objetivos específicos, qual seja, o de fornecer subsídios para ações que permitam práticas inclusivas que tomem/considerem o protagonismo das famílias, especificamente das mães, indico a seguir algumas proposições importantes a serem desenvolvidas pela equipe escolar junto às famílias de crianças com deficiência:

1) Criar espaços sistemáticos de diálogo, escuta e participação de mães e familiares nas decisões e nas práticas pedagógicas do cotidiano escolar;
2) Estabelecer vínculos de cooperação, parceria e de corresponsabilização pela educação e bem-estar da criança;
3) Promover espaços formativos sobre inclusão escolar com o envolvimento de professores/as, mães e demais familiares, além de membros da comunidade escolar;
4) Acolher as mães e demais familiares, de forma a compreender suas crenças, expectativas acerca do processo de inclusão escolar, de maneira respeitosa e ética, buscando ajustar os anseios das famílias às reais possibilidades das crianças e da escola;
5) Informar sobre o Projeto Político Pedagógico, bem como o plano curricular da escola e as possibilidades da participação da família na construção e permanente revisão desses documentos numa perspectiva que atenda as especificidades de todos e todas.

Proponho alguns anúncios possíveis a partir do seguinte título: *Diálogos temáticos*, que incluem:

- Vivências maternas em mergulho;
- Rotas de resistência às opressões da deficiência;
- Co-criação de rotas para a travessia no oceano: parcerias para pensar e fazer inclusão;
- Oceano de crenças: olhares cuidadosos para as famílias;
- Desenvolvimento infantil: o mergulho dos pais no oceano da educação.

Os temas poderão ser abordados de diferentes formas e poderão ser construídos de acordo com a organização de cada espaço escolar, mas que se mantenha o objetivo de considerar os envolvidos, as histórias e suas crenças. O entendimento das crenças é premente para se pensar como atuar em relação à inclusão do/a estudante com deficiência. Entendo que a identificação e a reflexão de crenças possibilitam um diálogo mais respeitoso entre escola e famílias, porque parte da história dessas e não da perspectiva dos atores da escola.

Entendo que temas como esses elencados podem dar condições de nos aproximarmos da discussão sobre o desenvolvimento infantil, da compreensão sobre a corresponsabilização dos pais diante da tarefa de educação de seus/suas filhos/as, das crenças das famílias sobre a deficiência e a inclusão, da visão das famílias sobre o espaço escolar na educação de seus/suas filhos/as.

Enfim, entendo ser necessário pensar espaços e momentos para que as famílias possam expressar suas ideias, seus pontos de vista, suas inseguranças, mas que também tenham a oportunidade de conhecerem como é o trabalho com as crianças em ambientes coletivos.

Oferecer informações sobre a criança com deficiência para a continuidade de ações no ambiente familiar é imprescindível para a construção de um trabalho colaborativo. Para que isso ocorra, a instituição precisa planejar, em conjunto com os familiares, ações no sentido de garantir oportunidades efetivas que possibilitem o envolvimento de todos/as na efetivação de uma educação inclusiva.

E quando o diálogo não acontece? Reforço que o fortalecimento da relação família/escola é condição necessária, mas não suficiente para a inclusão. Quando o diálogo é inviabilizado (por dificuldades como barreiras culturais, logísticas e/ou conflitos), a escola deve priorizar outras ações. Não podemos ser ingênuos em pensar a inclusão apenas sobre o ponto de vista das famílias; é necessário e importante reconhecer o potencial das experiências dos/as

alunos/as e desenvolver ações que fortaleçam a relação entre as crianças, ou seja, de forma a envolver todas as crianças.

No cotidiano do meu trabalho, diante do currículo que perpassa desde a Educação Infantil até os nonos anos, já realizamos um trabalho junto com as crianças, trabalho este que muitas vezes reverbera nas famílias. O trabalho preconiza a discussão dos temas inerentes à inclusão. Sendo assim, mobilizamos (professores/as de diversas áreas de conhecimentos, com destaque a Psicologia Escolar) diferentes recursos para construirmos, junto com os/as alunos/as, os sentidos sobre inclusão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, percorremos o caminho de buscar compreender as crenças de duas mães de crianças com deficiência acerca da inclusão escolar de seus/suas filhos/as para, então, (re)construir sentidos e ações sobre a inclusão escolar de crianças com deficiência.

Para isso, por meio de entrevistas individuais com as duas mães, Marta e Mariana, acessei as experiências vivenciadas por elas em relação ao desenvolvimento e a escolarização de seus/suas filhos/as. Os dados coletados foram submetidos à Análise de Conteúdo (Bardin, 2016) e organizados em quatro categorias de análise, a saber: 1) Crença biomédica da deficiência, 2) Crença capacitista da deficiência; 3) Crenças sobre inclusão escolar; 4) Crenças sobre o papel das mães na aprendizagem de seus/suas filhos/as com deficiência.

A partir dessas categorias, foi possível apreender que tanto Marta como Mariana, assim que tiveram a confirmação de que seus/suas filhos/as apresentavam uma deficiência, construíram a crença de que enfrentariam muitas dificuldades e desafios no processo de escolarização e inclusão. Ao longo das entrevistas, tais mães compartilharam uma infinidade de experiências, como as dificuldades frente ao diagnóstico do/a filho/a, as expectativas e idealizações sobre seu desenvolvimento, dentre outras questões, revelando suas crenças sobre as posturas dos/das profissionais e a inclusão/exclusão escolar.

Durante o contato com as mães Mariana e Marta, participantes desta pesquisa, e de suas histórias, fui percebendo que muitas crenças sobre cuidado, maternidade, responsabilidade, sofrimento, força, fé, obrigações, sobrecarga e tantos outros temas que envolvem a maternidade estão ligadas à ideia de que é o papel da mãe “dar conta de tudo” no processo de desenvolvimento de seus/suas filhos/as. Nesse percurso, as mães constroem e reconstroem suas crenças, se sustentam, se aprisionam e/ou se fortalecem, tomam decisões para suas vidas, para a de seus/suas filhos/as e outros/as de seu entorno.

As crenças biomédicas sobre a deficiência, a postura capacitista, bem como as angústias e dúvidas frequentes se o/a filho/a poderia ou não estudar em determinada escola são evidenciadas nas falas das duas mães entrevistadas, ao tratarem de suas relações com a equipe escolar e a sociedade em si, corroborando os estudos e pesquisas referentes à educação especial e inclusiva na atualidade. As vivências com seus/suas filhos/as com deficiência e as experiências com a escola escancaram lacunas e falhas das escolas, das instituições especializadas e da equipe médica, demonstrando a necessidade e a falta de acolhimento e orientação adequados a essas mães.

Marta e Mariana manifestaram seu desconforto em relação às cobranças dos/das profissionais, incorporando a crença de que elas são culpadas ou únicas responsáveis pelo desenvolvimento de seu/sua filho/a. Desse modo, ao agirem conforme essa crença, tais mães, muitas vezes, não se sentiam apoiadas, de forma que modificassem suas crenças, ou descontruíssem estigmas referentes à condição de desenvolvimento de seus/suas filhos/as. Isso acabava interferindo, por sua vez, em ações concretas que pudessem apoiar a inclusão escolar de seus/suas filhos/as.

Ao realizar esta pesquisa, percebi que os estudos sobre inclusão e a legislação têm caminhado juntos no sentido de demarcar o lugar de direito das pessoas com deficiência na sociedade. Se, por um lado, essa ação contribui para as pessoas com deficiência e seus familiares, assegurando acessibilidade, escolas inclusivas, profissionais de apoio, além de recursos e estratégias adequadas, por outro lado, também influenciam a visão sobre o sujeito e suas especificidades. Nesse contexto, a sociedade tende a construir crenças, criar expectativas e se relacionar com tal público, muitas vezes negando suas demandas e potencialidades, outras vezes valorizando demasiadamente alguns aspectos referentes ao desenvolvimento humano, deixando de lado a condição singular de cada pessoa na sua relação com o meio.

Vejo que, a partir do momento que os debates sobre inclusão ganharam força em vários âmbitos da sociedade, vem sendo possível também identificar com mais clareza fragilidades, tanto em relação ao cumprimento das leis que buscam regimentar procedimentos de atuação, quanto dos pontos em que o sistema educacional necessita de maior atenção no que se refere à eliminação das barreiras nas diversas áreas para que de fato a inclusão se concretize.

Com o desenvolvimento desta pesquisa, ficou claro, para mim, o quanto as crenças que construímos têm um papel preponderante em nossas vidas, podendo trazer interferências positivas ou mesmo negativas em nossas ações. É certo que as crenças podem influenciar a maneira como os sujeitos reagem, respondem e experienciam novos acontecimentos.

Logo, elas podem influenciar as atitudes e as ações dos sujeitos, bem como essas também podem influenciar a formação de novas crenças. Partindo dessa premissa, considero crucial compreender as crenças que as pessoas desenvolvem a partir de suas experiências, das circunstâncias de sua vida, de forma material ou simbólica, nos ambientes em que se relacionam para que possamos reconhecê-las e acolhê-las.

As histórias de Marta e Mariana revelaram que suas experiências se ancoram nos desafios postos, nas angústias da vida cotidiana, paradoxalmente, na força alimentada pelo convívio com seus/suas filhos/as com deficiência. São mães que lidam cotidianamente com o preconceito e a discriminação por parte da sociedade, do Estado e suas instituições, e que

continuamente estão em alerta para denunciar a negação dos direitos assegurados pela Constituição Federal de 1988 e pelos demais aparatos jurídicos.

Durante minha pesquisa, no convívio semanal com as duas mães durante meses, posso dizer que vivi momentos de muito aprendizado, pois ouvi depoimentos das mães participantes sobre como lidavam com os desafios, e que revelaram suas capacidades de resiliência e de luta. Foi possível (re)conhecer as principais situações que marcaram as vidas dessas mães no enfrentamento diário de inclusão de seus/suas filhos/as, nas suas mais diversificadas dimensões: crenças, tensões, beleza, força e cansaço.

Aprendi que "ser mãe de crianças com deficiência" se constrói na particularidade de cada história, cada uma com sua singularidade, porém coletivamente ancoradas em desafios comuns. O discurso dessas mães, que revela a superação das condições iniciais do nascimento de uma criança com deficiência, o luto, o questionamento de suas crenças demarca também traços em comum em suas histórias de vida. Elas exaltam que, mesmo diante da deficiência seus/suas filhos/as, conseguiram ir além da rotulação e da minimização das expectativas de seu desenvolvimento. São mães que conseguem, mesmo diante de tantos obstáculos, se fortalecer, acreditar na possibilidade de mudança de visões de mundo, quebrando barreiras atitudinais, culturais e políticas, e mudar rotas, através de suas trajetórias de amor e de luta.

No contato com as mães, foi possível analisar que, independentemente do nível e/ou gravidade da deficiência de seus/suas filhos/as e dos impactos em seu desenvolvimento, é possível romper com a dor e protagonizar uma maternidade permeada de ações mais construtivas, refletida em maiores possibilidades e oferta de atenção, serviços e cuidados a seus filhos. As falas partilhadas por Mariana e Marta, respectivamente, revelam isso: "A dor inicial vai se transformando em força, que não são todos que tem a oportunidade de desenvolver! Eu fico cansada, triste, muitas vezes deprimi pela demanda, mas confio na superação da minha filha"; "O meu desejo era que a escola o fizesse, mas tenho a minha parte por fazer, para lutar, não vou abandonar meu filho, isso me custa muita dor e cansaço, mas acredito no potencial dele".

A partir desta pesquisa, pude identificar que as experiências socializadas por Mariana e Marta revelam que as suas crenças sobre deficiência, aprendizagem e inclusão compõem um sistema relativamente estável, mas passível de mudança, coerente com a ideia de um "sistema de crenças" integrado, proposto por Rokeach (1981).

À luz de Rokeach (1981), Barcelos (2004, 2007), Barcelos e Kalaja (2011), Dewey (1979) e Miccoli (2010, 2014), autores que fundamentaram esta pesquisa, as crenças das mães aparecem como sistemas organizados, com crenças centrais que estão bem internalizadas em

suas histórias pessoais, familiares e seus valores, na forma como elas compreendem o valor da vida de seus/suas filhos/as, o futuro e as questões inerentes ao desenvolvimento dos/as filhos/as e o seu lugar no contexto da escola. As crenças periféricas, por sua vez, aparecem nos aparatos que interferem nesse processo da vida dos/as filhos/as, como a metodologia usada por professores/as, bem como a resistência da escola a mudanças. As crenças referentes às construções dinâmicas, contextuais, paradoxais e socialmente situadas tem a ver com os discursos médicos, com as propostas pedagógicas, as mudanças e interferências legais e jurídicas e as práticas reais de inclusão/exclusão vividas nas escolas e serviços com que as mães se deparam.

Por fim, tem-se as crenças ligadas às experiências afetivas das mães, em que sofrimento, culpa, orgulho, esperança e alívio participam da constituição, manutenção ou mudança das crenças, conforme pontua Dewey sobre a relação entre crença e ação. Para Dewey (1979), crença e ação estão intimamente ligadas: crenças são, no fundo, orientações para agir, e o valor de uma crença aparece nas consequências práticas que ela produz; sendo assim, as crenças não são ideias "na cabeça", mas hábitos e disposições que orientam como o sujeito (re)age diante de situações do cotidiano.

Diante disso, ao identificarmos as crenças das mães, é importante que nos empenhemos em colaborar para que certas crenças deem lugar para outros olhares e percepções mais bem pensados e refletidos, ao ponto de contribuírem ou provocarem mudanças no contexto de vida das famílias, em que seus caminhos possam ser menos tortuosos.

Reitero as palavras de Figueiredo (2010, p. 42) de que "é preciso rever valores, hábitos e costumes sociais para que atitudes inclusivas possam ser disseminadas" e as crenças acerca do desenvolvimento de crianças com deficiência possam ser modificadas, reformuladas, transformadas, impactando na inclusão das referidas crianças, tanto no âmbito escolar como social. Portanto, as crenças desempenham papéis fundamentais no processo de inclusão escolar e as experiências das mães nos diferentes contextos sociais e, especificamente, na escola provocam mudanças nas crenças.

Vale destacar que, com o desenvolvimento desta pesquisa, foi possível rever a minha própria prática pedagógica como professora do AEE e construir subsídios que permitam práticas inclusivas que tornem as mães e familiares protagonistas e co-construtoras desse processo em meu contexto de trabalho. Para isto, compreendo que a sistematização e materialização de possibilidades dentro do espaço escolar, que promova uma relação horizontal, em que a escuta generosa dos familiares e a formação contínua dos/as professores/as e dos familiares sejam constantes, imprescindíveis e valorizadas.

Como indiquei na Seção 3.5, defendo a discussão entre escola-família de certos temas, como as políticas públicas, o conceito de deficiência, o acolhimento e as experiências das famílias e das crianças com deficiência anteriores ao ingresso na escola, as crenças e os saberes das famílias, o papel da escola na inclusão, bem como o papel e protagonismo das famílias nesse processo.

Além disso, entendo a necessidade de continuidade de pesquisas científicas sobre famílias e inclusão escolar da criança com deficiência, pois poderão contribuir para favorecer a efetivação da educação inclusiva, repercutindo em práticas mais sensíveis e humanizadas.

Reitero que falar sobre inclusão envolve reconhecer e valorizar as diferenças que existem entre as pessoas; compreender e respeitar o outro são condições essenciais para construir uma sociedade mais justa e equitativa. Além disso, ao tratar das diferenças, devemos garantir que todos/as tenham acesso aos seus direitos como cidadãos/ãs, independentemente de suas características individuais; isso significa que cada pessoa deve ter a oportunidade de ocupar seu lugar na sociedade de forma legítima e respeitada.

Para isso, um dos caminhos é validar e reconhecer as infinitas lutas de inúmeras famílias frente ao processo de inclusão, para além de uma simples questão de aceitação de seus/suas filhos/as no ambiente escolar, em direção à promoção de um ambiente onde todos/as possam, de fato, participar ativamente do processo escolar e contribuir coletivamente na sociedade.

Ao final de meu mergulho nas histórias das mães participantes desta pesquisa, como forma de homenageá-las (e também a todas as mães de crianças com deficiência), dedico o poema a seguir, escrito por mim, com o coração transbordando de gratidão pela experiência vivida:

Não há porto preparado para a chegada,
O barco vem pequeno, frágil e muitas vezes diferente.
Na mala, um diagnóstico dobrado em muitas folhas,
Na fragilidade do papel e na intensidade do laudo.
No peito, uma bússola que só aponta para a frente.
Mãe é quem sobe a bordo antes de saber o mar,
Aprende a ler as correntes marinhas, no respirar do filho/a,
Cada desafio é onda que ameaça a derrubar tudo,
Cada riso é farol acesso no meio do brilho dos raios do sol no mar.
O mapa que entregaram veio cheio de lacunas,
Setas tortas, avisos,
Mas ela abre espaço entre riscos e legendas,
E desenha um coração em volta da palavra mãe.
Enquanto o mundo aponta rotas mais fáceis, seguras,
Ela escolhe navegar onde a vida quer passar,
Remando entre terapias, exames e madrugadas a fim,

Faz da rotina uma vela insistindo em se inflar.
Há dias em que não se vê ou sente o vento,
Ele some do horizonte,
E o barco aparece preso num mesmo lugar,
E a esperança não há de falhar.
Então o filho encosta o rosto em seu ombro exausto,
E esse pequeno grande gesto vira maré a empurrar.
Ela estuda cartas náuticas de olhares e silêncios,
Decifra tempestades,
Conhece cada recife que o preconceito ergue,
Mas segue em frente, capitã, com o filho como estrela.
Estrela guia.
Outras mães, em outros barcos, cruzam o caminho,
E juntas traçam novas rotas no azul da imensidão do mar,
Compartilham coordenadas de médicos, escolas e direitos,
Tecem uma rede que vira porto em cada mão.
O mapa que era medo se transforma em travessia,
Em caminho, em possibilidades.
Com ilhas de pequenas conquistas ao longo do trajeto,
Uma palavra nova, um olhar, um passo que se firma,
Cada ponto marcado é um milagre discreto.
E quando a noite cai pesada sobre o convés,
E o cansaço espalha as sombras na madeira,
Ela abraça o filho com quem abraça o mundo,
E percebe: o destino nunca foi à margem,
Porque as mães não querem chegar a algum lugar perfeito,
É sobre seguir, viajar,
Essa viagem é sobre aprender a olhar
E descobrir que o amor cria suas próprias coordenadas,
E em certos mares só existem para quem ousar amar.

- Lavine R. Cardoso Ferreira

REFERÊNCIAS

ADORNO, T. W. HORKHEIMER, M. (org). A massa. *In*: ADORNO, T. W. HORKHEIMER, M. **Temas básicos de sociologia**. São Paulo. Ed: Cultrix, 1973.

ALMEIDA, C. N. *et al*. Percepções de Irmãos de Pessoas com Trissomia 21 sobre as Relações Familiares. **Rev. bras. educ. espec**., Marília, v. 29, e0139, 2023. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382023000100311&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 03 maio 2026. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0139.

ALMOHALHA, L., *et al.* Cuidadores de crianças e adolescentes com autismo e suas experiências com o processo de inclusão escolar de seus filhos. *In:* ALMEIDA, F. A. (Ed.). **Políticas públicas, educação e diversidade**: uma compreensão científica do real. Guarujá: Científica Digital, 2021. p. 186-203.
https://doi.org/10.37885/211106558

AMARAL, L. A. **Pensar a diferença**: deficiência. Brasília: CORDE, 1994.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

ANACHE, A. NUERNBERG, A. H. Sociedade Contemporânea: Subjetividade e Educação especial na perspectiva inclusiva. *In*: ANACHE, A.A; SCOZ, B. J. L. CASTANHO, M. I. S. **Sociedade Contemporânea**: Subjetividade e Educação. São Paulo: Mennon, 2015.

ANACHE, A. A.; SOUZA, M. P. R. de. Entrevista com Profa. Dra. Alexandra Ayach Anache - Presidente da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional - ABRAPEE. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 23, p. e229352, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/j/pee/a/nqJ54z3RxXXJz6XKpRRwnFH/?lang=pt. Acesso em: 26 abr. 2026.
https://doi.org/10.1590/2175-35392019019352

ANDRÉ, M. E.; DALMAZO, A. de. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro, 2000.

ARAÚJO, M. P. M.; TRENTO, S. da S. M.; DRAGO, R. Narrativas de mães de sujeitos com transtornos do desenvolvimento: um olhar sócio histórico. **Revista Educar Mais**, *[S. l.]*, v. 4, n. 1, p. 140-155, 2020. DOI: 10.15536/reducarmais.4.2020.140-155.1730. Disponível em: https://periodicos.ifsul.edu.br/index.php/educarmais/article/view/1730. Acesso em: 26 abr. 2026.
https://doi.org/10.15536/reducarmais.4.2020.140-155.1730

ARENDT, H. **A condição humana**. Trad. Roberto Raposo. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

BAHIA, C. C. S. **O pensar e o fazer na creche**: um estudo a partir de crenças de mães e professoras. 2008. 240 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém, 2008.

BARCELOS, A. M. F. As crenças de professores a respeito das crenças sobre aprendizagem de línguas de seus alunos. *In*: GIMENEZ, T. N. (org.). **Ensinado e aprendendo inglês na universidade**: formação de professores em tempo de mudança. Londrina: ABRAPUI, 2003. p. 55-65.

BARCELOS, A. M. F. Cognição de professores e alunos: tendências recentes na pesquisa de crenças sobre ensino e aprendizagem de línguas. *In*: BARCELOS, A. M. F.; VIEIRA-ABRAHÃO, M. H. (org.). **Crenças e ensino de línguas**: foco no professor, no aluno e na formação de professores. Campinas: Pontes, 2006. p. 15-41.

BARCELOS, A. M. F. Crenças sobre aprendizagem de línguas, lingüística aplicada e ensino de línguas. **Linguagem & Ensino**, Pelotas, v. 7, n. 1, p. 123-156, 2004. https://doi.org/10.15210/rle.v7i1.15586

BARCELOS, A. M. F. Crenças sobre ensino e aprendizagem de línguas: reflexões de uma década de pesquisa no Brasil. *In*: ALVAREZ, M. L. O.; SILVA, K. A. (org.). **Lingüística Aplicada**: múltiplos olhares. Campinas: Pontes, 2007a. p. 27-69.

BARCELOS, A. M. F. O papel das emoções na construção da parceria universidade-escola em um projeto de educação continuada. *In*: A CELANI, M. A. (org.). **Tendências e desafios na formação de professores de línguas no século XXI**. Campinas: Pontes Editores, 2016. p. 71-91.

BARCELOS, A. M. F. Reflexões acerca da mudança de crenças sobre ensino e aprendizagem de línguas. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 7, n. 2, p. 109–138, 2007b. https://doi.org/10.1590/S1984-63982007000200006

BARCELOS, A. M. F.; KALAJA, P. Introduction to Beliefs about SLA revisited. **System,** v. 39, n. 3, p. 281-289, 2011. DOI: https://doi.org/10.1016/j.system.2011.07.001.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARROS, A. L. O. *et al*. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3625–3634, nov. 2017. https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016

BARROS, B. C. S. *et al*. Sobrecarga de mães de pessoas com deficiência. **Psicologia Argumento**, [S. l.], v. 43, n. 120, 2025. DOI: 10.7213/psicolargum.43.120.AO08. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/32017. Acesso em: 26 abr. 2026.

BASSOTTO, B. C. M. **Escolarização e inclusão**: narrativas de mães de filhos com Transtornos do Espectro Autismo (TEA). Dissertação (Mestrado em Educação). 2018. 128f. Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2018.

BIESTA, G. **Para além da aprendizagem**: educação democrática para um futuro humano. Trad. Rosaura Eichenberg. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.

BIESTA, G. Boa educação na era da mensuração. **Cadernos de Pesquisa**, v. 42, n. 147, p. 808-825, dez. 2012. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/cp/a/Psv5yk47BGSXB5DDFXy59TL/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 5 mar. 2026.
https://doi.org/10.1590/S0100-15742012000300009

BOGDAN, C. R; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994.

BOTUR, G. C. B.; MANZOLI, L. P. Resgate Histórico da Educação Especial em Instituições Filantrópicas e Rede Pública na Cidade de Ribeirão Preto-S.P. A Formação Docente na Perspectiva da Inclusão: Comunicação Científica. IX Congresso Estadual Paulista sobre formação de Educadores. **Anais [...].** Universidade Estadual Paulista, Pró-Reitoria de Graduação, 2007, p. 64-76. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/server/api/core/bitstreams/2fb812cf-e33e-4792-ad78-4143e2e52f0a/content. Acesso em: 26 abr. 2026.

BUIATTI, V. P.; PEREIRA, M. E.; TEIXEIRA, M. A. D.; GARIBALDI, R. K. M.; CARDOSO, L. R. Perfil e a constituição da identidade dos professores: contradições e os desafios para a prática da educação inclusiva. *In:* SILVA, L. C.; REIS, C. F.; SILVA, W. F. (org.) **Educação Especial e Inclusão Educacional:** Evidências e Esmaecimentos na Formação dos professores. Uberlândia: Navegando, 2019.
https://doi.org/10.29388/978-65-81417-06-2-0-f.255-268

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 26 abr. 2025.

BRASIL. **Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília, 2001. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm. Acesso em: 26 abr. 2026.

BRASIL. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Brasília, 2011. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: 26 abr. 2026.

BRASIL. **Decreto Legislativo n° 186, de 2008.** Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, 2008a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm. Acesso em: 30 abr. 2026.

BRASIL. **Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 26 abr. 2026.

BRASIL. **Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013**: altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação

dos profissionais da educação e dar outras providências. Brasília, 2013. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12796.htm. Acesso em: 26 abr. 2026.

BRASIL. **Lei 13.146 de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 15 maio de 2023.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, 2008b. Disponível em: https://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf. Acesso em: 26 abr. 2026.

BRITO, D. S. L.; SILVA, A. M. Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria. **Revista Eletrônica de Educação**, *[S. l.]*, v. 13, n. 3, p. 1116–1134, 2019. DOI: 10.14244/198271992684. Disponível em: https://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/2684. Acesso em: 26 abr. 2026. https://doi.org/10.14244/198271992684

BRUNO, M. M. G. **Deficiência visual**: reflexão sobre a prática pedagógica. São Paulo: Laramara, 1997.

CARMO, A. A. **Deficiência física**: a sociedade brasileira cria, "recupera" e discrimina.1989. 279 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1989.

CASTRO, H. V. de. **Educação Especial e Inclusão de Pessoas com Deficiência na Escola**: Um Olhar Histórico – Social. UFG. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/248/o/1.4.__27_.pdf. Acesso em: 26 abr. 2026.

CAVALCANTE, M. V. *et al*. Experiences of mothers of children using cochlear implants: path between health care and schooling. Research, Society and Development, [S. l.], v. 10, n. 13, p. e530101321425, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i13.21425. Disponível em: https://rsdjournal.org/rsd/article/view/21425. Acesso em: 3 maio. 2026. https://doi.org/10.33448/rsd-v10i13.20995

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. DE O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3223–3232, out. 2016. https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Vozes, 2006.

CHRISTMANN, M. **Associação entre estresse**: rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA. 55 f. Dissertação (Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, v. 23, n. 1, p. 47–58, jan. 2018.
https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105

COUTINHO, M. A. G. **A responsabilidade de educar e de cuidar**: quando a deficiência segrega mães-cuidadoras de estudantes com TEA. 2017. 145 p. Dissertação (Mestrado)- Universidade Católica de Salvador, Salvador, 2017.

COUTINHO, S. M. S.; MENANDRO, P. R. M. **A dona de tudo**: Um estudo intergeracional sobre representações sociais de mãe e esposa. Vitória, ES: Editora GM, PPGP-UFES e Editora Facastelo, 2009.

DALL’ACQUA, M. J. C. **Estimulação da visão subnormal de uma criança no ambiente escolar**: um estudo de caso. 1997. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1997.

DELEUZE, G. **Diferença e repetição**. 1. ed. Trad. Luiz Orlandi e Roberto Machado. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2018.

DERRIDA, J. ROUDINESCO, E. **De que amanhã**... Diálogo. Trad. André Telles. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2004.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 21–32, jan. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/j/paideia/a/dQZLxXCsTNbWg8JNGRcV9pN/abstract/?lang=pt. Acesso em: 26 abr. 2026.
https://doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003

DEWEY, J. **Experiência e Educação**. 15. ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1979.

DIAS, C. N. *et al.* Educação inclusiva e diversidade: experiências, desafios e avanços no processo de escolarização. *In*: DUARTE, A. L. B; CAMARGO, C. C. O (org.). **EDUCAÇÃO BÁSICA**: ensino, pesquisa, políticas públicas. Curitiba: Editora CRV, 2019.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015. Disponível em: https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/43623. Acesso em: 26 abr. 2026.
https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623

FÁVERO, M. Â. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, set. 2005. Disponível em: https://www.scielo.br/j/prc/a/fgLcDdLJcTJK9YJjVHhYTbG/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 26 abr. 2026.
https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010

FERNANDES, L. B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve Histórico da Deficiência e seus Paradigmas. **Revista InCantare**, *[S. l.]*, v. 2, n. 1, 2014. DOI: 10.33871/2317417X.2011.2.1.181. Disponível em: https://periodicos.unespar.edu.br/incantare/article/view/181. Acesso em: 26 abr. 2026. https://doi.org/10.33871/2317417X.2011.2.1.181

FERRARI, L. Deficiência, Linguagem e decolonialidade: e se pensássemos o mundo a partir da deficiência? *In*: IFA, S.; MENICONI, F. C.; NASCIMENTO, A. K. O (org.). **Linguística Aplicada na contemporaneidade**: Práticas decoloniais, letramentos críticos e discurso no ensino de línguas. Campinas: Pontes Editores, 2023.

FERRARI, L. Sobre conservar a deficiência: um relato de experiência. *In*: FERRAI, L; ONO, F. **Pensando o mundo a partir da deficiência**: narrativas de dentro pra fora. São Paulo: Pimenta Cultural, 2024. https://doi.org/10.31560/pimentacultural/2024.99826

FERREIRA, L. R. C. **Experiências vivenciadas por alunos com deficiência visual no ensino superior na cidade de Uberlândia-MG**. 2010. 141 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2010.

FERREIRA, L. R. C; NUNES L. G.A; CORREA- TELLES, P. M.; LIMA, L. R. Educação Especial na Escola de Educação Básica da Universidade Federal de Uberlândia: um trabalho em construção. *In*: PORTELA, K. C. A; SCHUMACHER, A. J . (org). **Produção Científica e experiências existosas na Educação Brasileira**. 2. ed. Ponte Grossa, Paraná: Editora Atena. 2019. p. 288-296. https://doi.org/10.22533/at.ed.52519210825

FERREIRA, L. R. C.; MARQUEZ, D. N. Eu vejo assim... E você? **Ensino Em Re-Vista**, Uberlândia, v. 10, n. 2, 2002, 2010. DOI: 10.14393/ER-v10n1a2001/2002-9. Disponível em: https://seer.ufu.br/index.php/emrevista/article/view/7892. Acesso em: 26 abr. 2026.

FERREIRA, L. R. C; BUIATTI, V. P; NUNES, L. G. A; CORRÊA-TELLES, P. M. O transtorno do espectro autista, a inclusão escolar e a formação de professores: contribuições da Psicologia Escolar e Educacional e de Educação Especial. *In*: NETO, A. Q; SILVA, F. D. A; SOUZA, V. A. (org). **Formação e Trabalho docente**: encontros e desencontros no desenvolvimento profissional. Curitiba, CRV, 2016.

FERREIRA, L. R. C; CORRÊA-TELLES, P. M; GARIBALDI, R. K. M. Organização do serviço de atendimento educacional especializado em um Colégio de Aplicação de Minas Gerais. *In*: SILVA, F. D. A.; SOUZA, V. A.; BUIATTI, V. P. **Educação para todos**: das políticas públicas ao cotidiano escolar (org). Curitiba: CRV, 2017.

FERREIRA, L. R. C.; CORRÊA, P. M.; GARIBALDI, R. K. M. A Educação Especial e a Educação Infantil: interfaces do trabalho na perspectiva da inclusão escolar. **Olhares & Trilhas,** Uberlândia, v. 19, n. 1, jan./jun., 2017. https://doi.org/10.14393/OT2016aXIXn1.84-96

FIGUEIREDO, R. V. A formação de professores para inclusão dos alunos no espaço pedagógico da diversidade. *In*: MANTOAN, M. T. E. (org.). **O desafio das diferenças nas escolas**. 1 ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

FIGUEIREDO, R. V. Incluir não é inserir, mas interagir e contribuir. **Inclusão: Revista de Educação Especial**, Brasília (DF), v. 5, n. 2, p. 32-38, jul./dez. 2010.

FIGUEIREDO, S. L.; MIRANDA, B. S.; RODRIGUES, E. C.; VIEIRA, L. P. Síndrome de Down e educação: relato de experiência de mães sobre a inclusão escolar de seus filhos na educação básica. V CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA. **Anais [...]** , Campina Grande, PB, 12–14 jun. 2024. Disponível em: https://editorarealize.com.br/editora/anais/cintedi/2024/TRABALHO_COMPLETO_EV196_MD1_ID2931_TB389_04062024231126.pdf. Acesso em: 26 abr. 2026.

FONSECA, S. C.; CARVALHO-FREITAS, M. N.; ALVES, B. A. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. **Revista Educação Especial**, *[S. l.]*, v. 33, p. e19/ 1-21, 2020. DOI: 10.5902/1984686X40373. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/40373. Acesso em: 26 abr. 2026. https://doi.org/10.5902/1984686X40373

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de conteúdo.** 3. ed. Brasília: Líber Livro, 2008.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo. Paz e Terra, 1996.

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança**: em reencontro com a pedagogia do oprimido. 15. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2003.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. Publicado com prefácio de Ernani Maria Flori. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREIRE, P. **Política e Educação**: ensaios. 5. Ed. São Paulo. Cortez, 2001.

FREEMAN, D. Teacher training, development, decision making: A model of teaching and related strategies for language teacher education. **TESOL Quarterly**, Washington, v. 23, n. 1, p. 27-45, 1989. https://doi.org/10.2307/3587506

FULLAN, M. **The new meaning of educational change**. New York: Teachers College, 1991.

GAVENDA, M. L. PIECZKOWSKI, T. M. Z. Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce. **Revista Cocar**, v. 15, n. 33, p. 1-19. 2021. Disponível em: https://periodicos.uepa.br/index.php/cocar. Acesso em: 15 ago. 2022.

GAUTHIER, C. *et al.* **Por uma teoria da pedagogia**: pesquisas contemporâneas sobre o saber docente. 2. ed. Ijuí: Editora Unijuí, 2006.

GLAT, R. **Educação Inclusiva**: Cultura e cotidiano escolar. Rosana Glat (org). Rio de Janeiro: 7 letras, 2005.

GLAT, R. Inclusão Total: mais uma utopia? **Revista Integração**, Brasília. Ano 8, n.20, 1998.

GLAT, R.; BLANCO, L. M. V. Educação Especial no contexto de uma educação inclusiva. *In*: GLAT, R. (org). **Educação Inclusiva**: Cultura e cotidiano escolar. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007. p. 15-35.

GOMES, R. M.; SOUZA, P. S. Cuidados e apoio às pessoas com deficiência: desafios e perspectivas. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, v. 16, n. 3, 2022, p. 112-129.

GONZALEZ REY, F. L. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**: os processos de construção da informação. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

GONZALEZ REY, F. L. **Pesquisa qualitativa em psicologia**: caminhos e desafios. São Paulo: Cengage Learning. 2011.

GONZALEZ REY, F. L. Prefácio. *In*: GONZALEZ REY, F. L. **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning. 2003.

GUILHERME, A.; FREITAS, A. L. S. Paulo Freire e Gert Biesta: um diálogo fecundo sobre a educação para além da facilitação da aprendizagem. **Inter-ação**. Goiânia, v .42, n. 1, p. 69-86, jan/abr. 2017.
https://doi.org/10.5216/ia.v42i1.44003

JANNUZZI, G. Algumas concepções de educação para o deficiente. **Revista Brasileira. Ciência e Esporte**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 9-25, mai. 2004.

KALAJA, P.; BARCELOS, A. M. F. **Beliefs about SLA**: New Research Approaches. Dordrecht: Kluwer, 2003. https://doi.org/10.1007/978-1-4020-4751-0

KLINK, T. **Mil milhas**. São Paulo: Peirópolis, 2021.

KLINK, T. **Nós**: O Atlântico em Solitário. São Paulo: Peirópolis, 2023.

KLINK, T. **Um mundo em poucas linhas**. São Paulo: Peirópolis, 2021.

KOBARG, A. P. R.; VIEIRA, M. L. Crenças e Práticas de Mães sobre o Desenvolvimento Infantil nos Contextos Rural e Urbano. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 3, p. 401-408, 2008.
https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000300008

LEITE, L. P. Educador especial: reflexões e críticas sobre sua prática pedagógica. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 10, n. 02, p. 131-142, 2004. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382004000200002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 3 maio 2026.

LEITE, L. P. Relativizando o conceito de deficiência. *In*: LEONARDO, N. T.; BARROCO, S. M. S.; ROSSATO, S. P. M. (org.). **Educação Especial e Teoria Histórico-Cultural**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2017. p. 35-34.

LIRA, E. C. S.; QUEIROGA, B. A. M.; CORDEIRO, A. A. A. Processo de inclusão escolar de usuários de implante coclear. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 30, p. e0091, 2024.
https://doi.org/10.1590/1980-54702024v30e0091

LONDERO, A., SOUZA, A. P. R.; RECHIA, I. C.; VAN HOOGSTRATEN, A. M. J.; FRANCO, V. D. Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Interação em Psicologia**, Curitiba, Paraná, Brasil, v. 25, n. 2, 2021. DOI: 10.5380/riep.v25i2.60759. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/60759. Acesso em: 26 abr. 2026.
https://doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759

LUDKE, M; ANDRÉ, M. E. D. **A pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 2013.

LUSTOSA, A. V. M. F. (org). **Subjetividade e Educação Especial**: A inclusão escolar em uma perspectiva complexa. 1. ed. Curitiba: Appris, 2018.

LUSTOSA, A. V. M. F. A expressão da subjetividade no contexto da educação inclusiva: complexidade e desafios. **Obutchéne**: **R. de Didática e Psicologia. Pedagogia**. Uberlândia, v. 3, p.114-134, jan/abr. 2019.
https://doi.org/10.14393/OBv3n1.a2019-50593

LUSTOSA, F. G; FIGUEIREDO, R.V. **Inclusão escolar o olhar que ensina**: a construção de práticas pedagógicas de atenção às diferenças. Fortaleza. Imprensa Universitária, 2021.

MANTOAN, M. T. E. Caminhos pedagógicos da educação inclusiva. *In*: GAIO, R.; MENEGHETTI, R. G. K. (org.). **Caminhos pedagógicos da educação especial**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

MANTOAN, M. T. E. Ensino inclusivo/educação (de qualidade) para todos. **Revista Integração**, MEC/SEESP, Brasília, n. 20, p. 29-32, 1998.

MANTOAN. M. T. E. **Inclusão escolar**: o que é? por quê? como fazer. São Paulo: Moderna, 2003.

MANTOAN, M. T. E; PRIETO, R. G; ARANTES, V. A. (org). **Inclusão escolar**: Pontos e contrapontos. São Paulo: Summus. 2006.

MARTINEZ, A. M.; TACCA, M. C. V. R. (org.). **Possibilidades de Aprendizagem**: ações pedagógicas para alunos com dificuldade e deficiência. Campinas: Alínea, 2011.

MARTINS, E.; GARUTTI DE LOURENÇO, E. A.; CARVALHO, M. F. ENTREVISTA COM ROSÂNGELA GAVIOLI PRIETO. **Olhares: Revista do Departamento de Educação da Unifesp**, *[S. l.]*, v. 3, n. 1, p. 219–236, 2015.
DOI: 10.34024/olhares.2015.v3.381. Disponível

em: https://periodicos.unifesp.br/index.php/olhares/article/view/381. Acesso em: 26 abr. 2026.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil**: histórias e políticas públicas. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1996.

MAZZOTTI, A. J. Usos e abusos dos estudos de caso. **Cadernos de Pesquisa**, v. 36, n. 129, p. 637-651, set./dez. 2006. https://doi.org/10.1590/S0100-15742006000300007

MEDEIROS, T. G. **Percepções maternas sobre a escolarização de filhos com Necessidades Educacionais Especiais**. 2021. 117f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Centro de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2021.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre a inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, Campinas, v. 11, p. 387-405. 2006. https://doi.org/10.1590/S1413-24782006000300002

MENDES, E. G. (org.) **Práticas inclusivas inovadoras no contexto da classe comum**: dos especialismos às abordagens universalistas. 1. ed. Campos dos Goytacazes: Encontrografia, 2023. DOI: https://doi.org/10.52695/978-65-5456-043-6.

MENDES, M. G da S. **Batalhas vivenciadas por mães de autistas**: subjetivação, desafios e possibilidades de inclusão. Dissertação (Mestrado em Educação) — Universidade de Brasília, Brasília, 2021.

MICCOLI, L. **Pesquisa experiencial em contextos de Aprendizagem**: uma abordagem em evolução. Campinas, SP. Pontes Editores. 2014.

MICCOLI, L. A Experiência na Lingüística Aplicada ao Ensino de Línguas Estrangeiras: levantamento, conceituação, referências e implicações para pesquisa. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 6, n. 2, p. 207–248, 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbla/a/QXT4MgjBQzwvPSTTjyMdCrN/abstract/?lang=pt. Acesso em: 28 abr. 2026. https://doi.org/10.1590/S1984-63982007000100011

MICCOLI, L. S. Experiências de professores no ensino da língua inglesa. **Linguagem & Ensino**, Pelotas, v. 10, n. 1, p. 47-86, jan./jul. 2007. https://doi.org/10.15210/rle.v10i1.15650

MICOLLI, L. **Ensino e Aprendizagem de Inglês**: Experiências, Desafios e Possibilidades. Coleção: Novas Perspectivas em Linguística Aplicada. v. 2. Campinas: Pontes Editora, 2010.

MIRANDA, A. B; FERREIRA, L. R. C; GARIBALDI, R. K. M. Atendimento Educacional Especializado e Família: uma parceria necessária. *In*: VIEIRA, A. M.; NUNES, L. G. A. **Projeto Acolher**: família e escola refletindo sobre temas do desenvolvimento infantil. Uberlândia/MG: Eseba/UFU, Composer, 2016.

MITJÁNS, M, A.; ROSSATO, E. A superação das dificuldades de aprendizagem escolar: um modelo teórico na perspectiva da teoria da subjetividade. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. 2011.

MOITA LOPES, L. P (org). **Por uma Linguística Aplicada INdisciplinar**. São Paulo: Parábola Editorial, 2006.

NAKAMURA, B. M.; SOUZA, C. C. B. X. Experiências de familiares de crianças com deficiência no processo de inclusão escolar na rede pública regular de ensino: um estudo de caso. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 32, n. spe1, p. e3791, 2024. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cadbto/a/SSqSxX3YtqVQbyc6C4yJzjw/?lang=pt. Acesso em: 26 abr. 2026. https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao391937912

NAVARRO, D.; THORNTON, K. Investigating the relationship between belief and action in self-directed language learning. **System**, [s.l.], v. 39, n. 3, p. 290-301, set. 2011. https://doi.org/10.1016/j.system.2011.07.002

OLIVEIRA, C. M. **Entre escolas**: a trajetória escolar de estudantes com deficiência intelectual a partir da percepção das mães. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade de Caxias do Sul, Programa de Pós-Graduação em Educação, Caxias do Sul, 2016.

OLIVEIRA, S. R de. **A inclusão da criança com autismo na Educação Infantil**: compreendendo a subjetividade materna. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade de Brasília, Brasília, 2019. https://doi.org/10.17648/sneqs-2019-110470

OLIVEIRA, S. M. L. **Crenças e valores de profissionais de creche e a importância de formação continuada na construção de um novo papel junto às crianças de 0 a 3 anos**. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília, 1999.

OMOTE, S. Atitudes sociais em relação à inclusão: recentes avanços em pesquisa. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [s. l.], v. 24, n. esp., p. 21-32, 2018. https://doi.org/10.1590/s1413-65382418000400003

PAIVA, V. L. M. O. **Manual de pesquisa em Estudos Linguísticos**. 1. ed. São Paulo: Parábola, 2019.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Ed. Universidade de São Paulo, 1984.

PLETSCH, M. D.; SÁ, M. R. C.; MARÇAL, D. C. Narrativas de mães de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) sobre inclusão escolar. **Revista Cocar**, Belém, v. 23, n. 41, p. 1–18, 2025. https://doi.org/10.31792/rc.v23i41.10425

RABELO, F. L. G. **Processo de inclusão escolar de estudantes com deficiência na perspectiva de suas mães**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, 2021.

RABELO, F. L. G.; MAGALHÃES, R. C. B. P. Inclusão escolar de pessoas com deficiência e a perspectiva da família: análise da produção acadêmica de 2009 a 2019. **Cadernos de Pós-graduação**, [S. l.], v. 20, n. 1, p. 145–162, 2021. DOI: 10.5585/cpg.v20n1.19788. Disponível em: https://periodicos.uninove.br/cadernosdepos/article/view/19788. Acesso em: 3 maio. 2026.
https://doi.org/10.5585/cpg.v20n1.19788

RAJAGOPALAN. K. **Por uma linguística crítica**: linguagem, identidade e a questão ética. São Paulo: Parábola Editora. 2003.

REALI, A. M. M. R.; TANCREDI, R. M. S. P. A importância do que se aprende na escola: a parceria escola-famílias em perspectiva. **Paidéia**, v. 15, n. 31, p. 239-247, 2005. https://doi.org/10.1590/S0103-863X2005000200011

RECH, A. J. D.; FREITAS, S. N. A importância da superação de barreiras entre família e escola para a construção de um trabalho colaborativo em prol da inclusão escolar do filho e aluno com altas habilidades/superdotação. **Revista Educação Especial**, v. 34, p. 1-26, 2021. https://doi.org/10.5902/1984686X55329

REIS, D. V.; CARDOSO, L. R. **Diário de Bordo**. Uberlândia. Faculdade Católica de Uberlândia. 2004. Apostila.

RIBAS, F. C. **Variações motivacionais no ensino e aprendizagem de inglês em contexto de escola públic**a. 2008. 412 f. Tese (Doutorado) - Curso de Estudos Linguísticos, Universidade Estadual Paulista, São José do Rio Preto, 2008. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/server/api/core/bitstreams/bd747633-532d-43a8-b9e8-b6c57996c1f9/content. Acesso em: 15 abr. 2025.

ROCHA, E. F., MACEDO, F. M. M.; SOUZA, C. C. B. X. João e Maria vão à escola: narrativas dos pais e educadores sobre a inclusão de crianças com deficiência no ensino regular. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, Brasil, v. 32, n. 1-3, p. e204944, 2022. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3pe204944. Disponível em: https://revistas.usp.br/rto/article/view/204944. Acesso em: 26 abr. 2026.

ROCHA, H. **Ensaio sobre a problemática da cegueira**. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha, 1987.

RODRIGUES, D. **Inclusão e educação**: doze olhares sobre a educação inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

ROLIM, L.; CANAVARRO; M. C. Perdas e luto durante a gravidez e puerpério. *In:* CANAVARRO; M. C. (Ed.) **Psicologia da gravidez e da maternidade**. Coimbra, Portugal: Quarteto Editora, 2001.

ROKEACH, M. **Crenças, atitudes e valores**. Trad. Angela Maria Magnan Barbosa. Rio de Janeiro: Interciência, 1981.

ROSSATO, S. P. M.; CONSTANTINO, E. P.; LEONARDO N. S. T. **Medicalização da diferença**: O Processo de escolarização como um problema de saúde. Maringá: Eduem, 2017.

ROSSATO, S. P. M.; LEONARDO, N. S. T. A deficiência intelectual na concepção de educadores da Educação Especial: contribuições da psicologia histórico cultural. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 17, n. 1, p. 71–86, jan. 2011. https://doi.org/10.1590/S1413-65382011000100006

SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. (org.). **Epistemologias do Sul**. Coimbra: Almedina, 2009.

SANTOS, D. P.; MAGALHÃES, M. H. P.; SANTOS, E. S. P. As percepções de mães sobre a inclusão de crianças autistas em escolas de Goiânia: uma leitura psicanalítica. **Revista Polyphonía**, Goiânia, v. 33, n. 1, p. 222–242, 2022. DOI: 10.5216/rp.v33i1.74604. Disponível em: https://revistas.ufg.br/sv/article/view/74604. Acesso em: 1 maio. 2026. https://doi.org/10.5216/rp.v33i1.74604

SANTOS, M. P. Educação inclusiva e a Declaração de Salamanca: consequências ao sistema educacional brasileiro. **Revista Integração**, SEESP/MEC, Brasília, n. 22, p. 34-40, 2000.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SASSAKI, R. K. Inclusão: Paradigma do Século 21. **Revista da Educação Especial**. Brasil: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial, 2005.

SCHON, D. **Educando o profissional reflexivo**: um nono design para o ensino e aprendizagem. Porto Alegre. Artes Médicas, 2000.

SILVA, K. A. **Crenças e aglomerados de crenças de alunos ingressantes em Letras (Inglês)**. 2005. Dissertação (Mestrado), Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem, Campinas, 2005.

SILVA, M. **Complexidade da formação de professores**: saberes teóricos e saberes práticos. São Paulo: Editora UNESP, Cultura Acadêmica, 2009. https://doi.org/10.7476/9788598605975

SILVA, R. P.; OLIVEIRA, A. F. O papel da mãe como cuidadora principal de pessoas com deficiência: desafios e apoio emocional. **Cadernos de Psicologia**, v. 19, n. 2, p. 87-103, 2023.

SILVA, T. V. Inclusão escolar: relação família-escola. *In:* ALMEIDA, F. A. (Ed.). **Escola, família e educação**: pesquisas emergentes na formação do ser humano (pp. 28-40). Guarujá: Científica Digital, 2022. p. 28-40. https://doi.org/10.37885/221010410

SIMÃO, A. M. V; CAETANO, A. P.; FLORES, M. A. Contextos e processos de mudança dos professores: uma proposta de modelo. **Educação & Sociedade**, v. 26, n. 90, p. 173-188, jan. 2005. https://doi.org/10.1590/S0101-73302005000100008

SIQUEIRA, L. B. **A escola é mesmo para todos(as)?** O que dizem as mães, professoras e alunos com deficiência a respeito da relação com a escola? 2019. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Ouro Preto, Mariana, 2019.

SKLIAR, C. **A escuta das Diferenças**. São Paulo: Mediação Editora, 2019.

SKLIAR, C. **Educação e Exclusão**: abordagens sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre: Editora Mediação, 2010.

SOLVAGEM, A. L. **A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência**. 2022. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2022.

SOUZA, A. P. **Relação escola e família de alunos com deficiência intelectual**: o ponto de vista dos familiares. 2015. Dissertação (Mestrado em História, Política e Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados, 2015.

SZYMANSKI, H. A entrevista reflexiva. **Revista Psicologia da Educação**, v. 10/11, 193-215. 2000.

SZYMANSKI, H. **A relação Família Escola**: Desafios e Perspectivas. Brasília: Editora Plano. 2001.

TAMBARA, M. P.; FURLANETTO, E. C. Narrativas de mães de crianças autistas a respeito das primeiras experiências escolares na Educação Infantil. **Revista @mbienteeducação**, São Paulo, SP, v. 15, 2022. Disponível em: https://publicacoes.unicid.edu.br/ambienteeducacao/article/view/1167/1006. Acesso em: 28 abr. 2026.
https://doi.org/10.26843/ae.v15i00.1167

TAMBARA, M. P.; FURLANETTO, E. C. Narrativas de mães de crianças autistas a respeito das primeiras experiências escolares na Educação Infantil. ANAIS DO 8º CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2018, São Carlos. **Anais eletrônicos...,** Galoá, 2018. Disponível em: https://proceedings.science/cbee/cbee-2018/trabalhos/narrativas-de-maes-de-criancas-autistas-a-respeito-das-primeiras-experiencias-es?lang=pt-br. Acesso em: 30 abr. 2026.

TAMBARA, M. P. **Narrativas de Mães de Crianças com os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) acerca das Primeiras Experiências Escolares de seus Filhos**. São Paulo, Dissertação de Mestrado – Universidade Cidade de São Paulo. 2017.

TANCREDI, R. M. S. P; REALI, A. M. M. R. **Visões de professores sobre as famílias de seus alunos**: um estudo de caso na área da educação infantil. Caxambu, Anais da XXIV Reunião Anual da Anped, 2001.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 2008.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca: Espanha, 1994.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. UNESCO: Jomtien, 1990.

VIEIRA, A. M.; NUNES, L. G. A. **Projeto Acolher**: família e escola refletindo sobre temas do desenvolvimento infantil. Uberlândia/MG: Eseba/UFU, Composer, 2016.

VYGOTSKY, L. S. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da pessoa anormal. **Revista Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 861-870, dez. 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ep/v37n4/a12v37n4.pdf. Acesso em: 14 out. 2019.

WALBER, V. B; SILVA, R. N. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? **Estudos de Psicologia**. Campinas, v.23, n.1, p.29-37, jan/mar. 2006.

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso**: planejamento e métodos. 2. ed. São Paulo: Bookman, 2001.

ZANATTA, E. A.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014. Disponível em: http://search.proquest.com/openview/b79b6e0325d3dedf7e3a41bdc036d57b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2040112. Acesso em: 26 abr. 2026.

ANEXO A - APROXIMANDO DE MARIANA

L: Está gravando. Mariana como conversando rapidamente antes da dar início a nossa gravação, gostaria que você falasse um pouquinho sobre você. Pode ficar tranquila, é um momento que você pode ficar a vontade e eu vou te ajudando. Se sinta a vontade para contar o que faz sentido para você.

M: Tá.

L: Que que você gosta de fazer?

M: Eu gosto de assistir filmes, descansar.

L: Que tipo de filme, Mariana? Que estilo?

M: Romântico.

L: Ah, que legal. E você tem Netflix, você assiste aquelas séries…?

M: Uhum.

L: Sim? E tem alguma série que você gostou da Netflix?

M: Ah, a série que eu mais gosto é Friends.

L: Mariana, o que você, além de assistir série, filme, romance, descansar…que mais que você gosta? Fora de casa, o que você gosta de fazer?

M: Eu gosto do meu trabalho.

L: Na escola, né?

M: Uhum.

L: Você comentou no primeiro dia que a gente se encontrou, que você está dando aulas para o terceiro ano?

M: Sim.

L: O que você gosta do seu trabalho?

M: Eu gosto de lidar com crianças, de ver a evolução delas.

L: E momentos de lazer?

M: Ah, a gente gosta de ir no shopping, no Parque do Sabiá.

L: E qual o shopping que vocês preferem ir, no Uberlândia Shopping ou no Center Shopping?

M: Uberlândia Shopping.

L: Por quê?

M: Estacionamento gratuito.

L: Estacionamento gratuito, o que mais?

M: Acho que a acessibilidade lá é melhor.

M: Menos barulhento.

L: Quando você fala de acessibilidade, Mariana, que que você tem a dizer sobrea acessibilidade? Porque você falou "ah, eu vou pro shopping, Uberlândia Shopping é mais acessível". O quê? Você como mãe como é que é se perceber nessa sensibilidade nos espaços.

M: É, acho que por ser mais vazio a locomoção é bem mais fácil né, e, no caso dela, que fica irritada com o barulho, é melhor.

L: Oh Mariana, lá tem um estacionamento específico para pessoas com deficiência e com autismo?

M: Tem. Te o piso demarcado com o laço que representa o autismo.

M: Ali o pessoal respeita mais as vagas.

L: Do que no Center Shopping?

M: No Center Shopping eu acho que a quantidade de vagas é menor.

L: Mariana e no Parque do Sabiá, o que você gosta de fazer?

M: No Parque do Sabiá eu gosto dos brinquedos, né? Eu gosto de levar a Maria Clara lá, ela gosta muito de balanço.

L: Mariana tem um balanço acessível lá, né?

M: Tem.

L: Você participou do movimento de conquista daquele balanço?

M: Não, não.

L: Você já conhecia a Karolina Cordeiro?

M: Ah, a Karolina eu sei. Eu sigo nas redes sociais.

L: Mariana, o que mais você gosta de fazer? Fala um pouquinho, você é casada há quanto tempo, vou anotar aqui.

M: Dois mil e oito. Desde dois mil e oito.

L: E o seu esposo é o pai da sua filha? E como que ele chama? Pode falar, Mariana?

M: Pode. Carlos

L: Mariana, você comentou a respeito desta pesquisa com o seu esposo.

M: Não, até esqueci de falar da nossa conversa de anteontem que você me explicou da sua pesquisa.

L: Mas você pretende falar com ele?

M: Falo.

L: Se um dia ele quiser participar.

M: Uhum.

L: Só que a pesquisa é só com as mães. Mas se ele quiser participar, vir um dia para conversar. Mas no fundo, no fundo eu quero falar de mulheres, com as mães. Quero ser um pouco egoísta, Mariana. Mariana me fala um pouco daquele dia que a gente teve a conversa online você falou um pouco do nascimento da Maria Clara. Você quer falar sobre isso?

M: Posso falar.

L: Pode, está tranquilo? Se não quiser falar também a gente fala em outro momento. O que você quiser falar tá?

M: A gravidez foi planejada.

L: Se você quiser tirar a máscara, Mariana, eu fico de máscara para que você se sinta mais a vontade, que você quem vai falar mais hoje.

M: A gravidez foi planejada aí a Maria Clara nasceu de sete meses. Eu tive síndrome de Hellp, que é uma complicação que afeta até os órgãos, e é parecida com a pré-eclâmpsia, só que é um pouco pior.

L: Mais grave?

M: Porque pode sequelar, sabe? Ah aí eu fiquei na UTI, minha filha também ficou na UTI. Ela ficou quatro meses na UTI.

L: Olha.

M: Eu já sabia desde o morfológico que ela tem hidrocefalia, né. Eu já me assustei muito com esse diagnóstico, eu não aceitava. Na verdade, assim, eu tive uma depressão profunda depois que eu soube. Eu não queria tomar banho, não queria eu não queria viver, eu não queria viver aquela situação. porque justo eu que cuidei tanto da gravidez, me alimentei direitinho, deixei de usar alguns produtos pensando que poderia causar mal ao feto, alguma coisa assim. Deixei de usar cremes, até xampu eu ficava lendo o rótulo do xampu, sabe? Eu era bem preocupada.

L: Abriu mão, entre aspas, de fazer um tanto de coisa né?

M: Sim, eu não tomava refrigerante, carne só bem passada.

L: Pintar cabelo, tem gente que deixa pintar.

M: Sim, eu deixei de pintar cabelo, inclusive fui criticada, por deixar de pintar o cabelo que hoje em dia tem…

L: Tem produtos que passa

M: Que gestante pode usar, mas eu não fiz nada. Eu me senti meio feia assim na gravidez porque parecia que eu estava tão depressiva, tão depressiva que eu não via mais brilho depois que eu descobri, sabe. Hum, eu não queria.

L: Sim.

M: Aí eu tive depressão pós-parto também.

L: Depressão durante a gravidez? Depois que você soube da Maria Clara, de um diagnóstico dela. Você falou que foi criticada, né? Porque você ficou descuidada, entre aspas, né? E esse fato foi criticado. O que você pensa sobre isso, Mariana? Ser criticada.

M: Eu não me importava, pra mim ia ser um sacrifício que depois ia recompensar. Mas não recompensou, na minha cabeça.

L: Entendi.

M: Porque eu ouvia falar de gente que já bebia na gravidez, que fazia de tudo na gravidez e não aconteceu nada com o feto, aí eu fiquei revoltada.

L: Sim, a gente ouve muita história assim de mulheres. Entendo o que você está falando. Mariana e aí você soube da quadro delicado da Maria Clara, deprimiu. E este quadro depressivo percorreu toda a gestação?

M: Sim, a depressão pós-parto ela é mais específica ainda né porque você fica na cabeça de você não quer a criança.

L: Sim.

M: E assim, eu não sei se as pessoas julgam isso. Acho que julgam. Com certeza julgam. Porque falar que não quer a criança é um absurdo, né?

L: A sociedade julga muito a mulher. Infelizmente.

M: O próprio médico que atendia a gente falava assim que no caso dela muitos casais abortam, porque ela não tem cérebro, ela vai vegetar.

L: Eles falavam isso pra você?

M: Aham, e se ela nascer, porque ainda corre risco dela nem nascer.

L: Você ouvia isso dos médicos? E você fez o pré-natal onde?

M: Eu fiz com a doutora Paula

L: Sim, mas você fez aqui em Uberlândia, acompanhou com médico, né? Porque tem gente que não faz pré-natal, mas você acompanhou direitinho.

M: Sim, antes de engravidar eu tomei ácido fólico, fiz tudo o que a médica orientou.

L: Olha só… Mariana você fez o que foi possível para você, foi responsável, aí a Maria Clara nasceu, você falou que teve depressão pós-parto, você vê que a sociedade julga por isso. O que você pensava disso assim? O que você achava que as pessoas te julgavam?

M: Eu não queria ver ela depois que eu saí da UTI. Porque pra mim ela ia morrer, então pra mim era aquela coisa "para que ver ela". Não quero ver. Só que meu marido me obrigou. Ele me levou lá. Eu não queria.

L: Lá na UTI.

M: É. Aí eu me senti na obrigação de ir, né? Aí eu fui, vi ela, não podia pegar ainda. Aí depois eles colocaram, acho que um dia depois, eles colocaram ela no canguru, no meu peito, e eu comecei a produzir um pouquinho de leite.

L: Que interessante Mariana. Como é que é o corpo humano, né?

M: Mas ela não mamava em mim ainda.

L: Estava muito fraquinha, né, Mariana?

M: Sim, ela tinha poucas gramas, não era nem um quilo.

L: Pequenininha. Sete meses, Mariana?

M: Setecentos e cinquenta gramas, um negócio assim.

L: Nossa, muito pequenina e muito sensível, Mariana, com quantos meses que ela nasceu, sete?

M: Sete.

L: E aí você pegou ela no canguru, colocou ela no seu colo e iniciou a produção do leite.

M: Uhum. Aí eu comecei a tirar o leite no lactaram, não sei se é esse o nome. Mas aí era na maquininha né. Eu não produzi muito leite.

L: Depois o próximo encontro.

M: Que aí não tinha o estímulo dela mamando em mim. E eu já tomava um antidepressivo na gravidez. Comecei a tomar na gravidez, desde então não parei mais.

L: Que você toma Mariana?

M: Eu tomo Sertralina. E hoje eu estou num outro remedinho também que eu esqueci o nome. Mas além da Sertralina tem um outro.

L: E você acha que você se adaptou bem com a medicação?

M: Sim.

L: Que bom. Que tem gente que demora um tempo pra ajustar. Mas você já passou por esse processo, de ajustar a medicação, né?

M: Uhum.

L: Mariana, hoje não vai dar tempo, mas depois no próximo encontro eu vou te contar, eu também passei umas dificuldades para amamentar, foi naquele banco de leite tentar fazer aquela ordenha?

M: Uhum.

L: Às vezes semana que vem a gente conversa, que o tempo é curtinho. A Maria Clara, que horas que termina o atendimento dela?

M: Não, é… não sei. São quarenta minutos.

L: Que hora que começa? Dez e vinte e cinco?

M: Dez e vinte e cinco.

L: Ah então nós estamos no tempo. Mariana, você quer falar mais sobre este momento na sua vida e sua filha e esposo?

M: E eu sempre preocupada com o diagnóstico de hidrocefalia, eu ficava pensando. Aí eles faziam o exame nela, olhavam como é que estava. Na gestação quando eu estava com seis meses eu fiz uma cirurgia intrauterina na tentativa de diminuir o líquido do cérebro.

L: Uhum.

M: Pelo jeito não, não surtiu efeito porque continuou produzindo, continuou crescendo. Não estava compensando.

L: Ela usa válvula?

M: Usa, mas é essa intraútero, não colocou válvula, fez um buraquinho no canal para desentupir, para poder drenar o líquido. Mas o médico falou que seria para tentar ver se o cérebro cresce mais. Mas os danos cerebrais já estavam ali. A gente já sabia que tinha quase nada de cérebro. Aí pouco tempo depois dessa cirurgia que eu tive a Síndrome de Hellp, que a minha pressão começou a subir muito, e eu estava com uma dor muito aqui assim no alto da barriga. E a minha médica falou que era gastrite.

L: Gastrite? Porque na gravidez costuma dar queimação.

M: É, só que não era gastrite, era já a Síndrome de Hellp. Aí ela fez eu fazer um exame lá de urina, aí nesse exame detectou a síndrome de Hellp. Aí quando ela foi fazer o ultrassom já viu que o feto estava com sofrimento fetal.

L: Olha só.

M: Aí teve que fazer a cesária de emergência, e ela falou pro meu marido que vai tentar me salvar. Porque a Maria Clara não tinha muita esperança com ela não. Porque ela já estava em sofrimento fetal e tanto que ela nasceu morta. Ela foi ressuscitada assim.

L: Correu atrás.

M: Como é que chama, massagem cardíaca?

L: Sim. E você viu isso, Mariana?

M: Não. A minha anestesia foi geral e eu queria que fosse geral porque eu não queria ver nada.

L: Entendi.

M: Que eu já estava nervosa e tal, quem viu isso tudo foi meu marido.

L: Você passou por muitas experiências desafiadoras hein?

M: Aí depois já fui direto pra UTI e ela também foi pra UTI. Aí passou uns três meses quando ela adquiriu dois quilos, ou quase dois quilos, aí eles falaram que ela estava pronta pra fazer cirurgia da válvula.

L: Nossa, bebezinho eles já fazem.

M: Sim.

L: Não sabia, Mariana.

M: Ela fez. Deu problema. Porque deu infecção. Lá vai eu me preocupar de novo porque uma infecção no cérebro, vai dar mais sequela ainda. Então eu não tinha expectativa, a Maria Clara, para mim, não ia fazer nada. Pra mim, ela ia ser um peso na minha vida.

L: Você respirou fundo, você ficou angustiada de falar?

M: Não, é porque eu me perdi.

L: Hum. Você falou que fez a cirurgia, e aí volta para UTI, depois que põe a válvula.

M: Sim, aí voltou pra UTI.

L: E a infecção, tratou a infecção.

M: Sim, aí ela teve que usar DVE, que é uma mangueirinha que sai o líquido para fora, só que fica grudado aqui na cabeça dela até tirar toda infecção. Acho que era uns dez, quinze dias com esse negócio.

L: Pequenininho.

M: É. E ela fez essa segunda cirurgia. Depois a gente achou que estava tudo certo. Um ponto começou a sair, só que depois que ela já estava em casa. Um ponto começou a sair pra fora, e a gente achando aquilo estranho. E ela começou a dar febre. Lá vai a gente de novo ao hospital, e de novo ela teve que pôr o DVE, que era outra infecção.

L: Nossa, tadinha, hein?

M: Aí teve que por a DVE, depois pôs a válvula de novo. Então ela foi internada novamente na UTI por mais um mês. até que essa infecção melhorasse.

L: Olha só. Mariana a gente fica até sem palavras… Porque foram vários desafios que vocês passaram. E você está com o seu esposo há quanto tempo?

M: Desde dois mil e oito. Desde dois mil e oito que nós já namorávamos. E em dois mil e quatorze nós casamos.

L: Ele é seu parceiro. Vivenciaram juntos todos esses desafios.

M: Sim. Eu ainda pensei "nossa ele vai me largar, certeza, eu vou ser mãe sozinha".

L: Você passou a desacreditar até do amor dele?

M: Uhum.

L: Mariana você falando isso tudo eu fico pensando assim cada história é uma história. Eu não tenho um filho com deficiência, os meus filhos são saudáveis, mas eu vejo também que pra ter deficiência basta não ter, né? Qualquer um de nós pode ter. Meu filho anda de skate, pode cair e bater a cabeça. Todo mundo está propício a isso. Mas eu quero te dizer é: quantas emoções vocês passaram. E você consegue falar que teve um parceiro, quando você vê a Maria Clara como está, você consegue ver que ela vivenciou muita coisa.

M: Confio. Mas ainda assim, o desenvolvimento dela é bem lento. O que me preocupa hoje em dia é o futuro dela, porque eu sei que ela não vai ser inteligente. No fundo eu sei isso. Aí eu fico pensando "e eu, se eu morrer, se eu adoecer…".

L: Quem vai cuidar dela?

M: Quem vai cuidar dela quando eu estiver velha? Porque todo mundo quando fica velho os filhos cuidam de você.

L: Que é uma lógica que a gente aprendeu na sociedade, não é, Mariana?

M: Sim. Aí eu pensei "e agora, quem vai cuidar de mim?".

L: Essa preocupação paira na cabeça de todas as mães. "Se eu morrer, o que é que vai ser do meu filho?". Primeiro que o filho perder uma mãe é muito ruim… Eu estava vendo o filho da Beth Goulart, lembra aquela atriz que morreu de covid? Ele falou "nossa, ser órfão de mãe é muito ruim". Eu entendo o que você está falando, aí para Maria Clara vai ser mais desafiador, porque ela tem restrições, dificuldades.

M: E tipo assim, vai ser uma pessoa velha cuidando de uma pessoa com deficiência, como que vai ser isso? Porque quando você fica velho, você fica de certa forma…

L: Dependente de alguém.

M: Debilitado, dependente de alguém. E como que eu vou cuidar dela nessa situação?

L: E por que você está pensando lá no futuro? Esse pensar no futuro você acha que é o exercício da maternidade que te trouxe isso? Antes de ser mãe você pensava assim, com relação à sua mãe?

M: Não, eu não ficava pensando que a minha mãe vai adoecer, envelhecer, não (risos).

L: O que que a maternidade não faz com a gente Mariana? Não estou te julgando, não estou te ouvindo. Por isso que eu fiz a escuta com a pesquisa narrativa, que enquanto eu ouço o outro eu também estou aprendendo. Então você pensa nossa quando eu envelhecer, como é que vai ser? Olha o que você está me falando, quando eu envelhecer como é que vai ser. São dores diferentes?

M: Eu tenho que ser cem por cento, eu tenho que ter saúde, eu tenho que….

L: Você não pode nada, Mariana. Tem que ficar sempre…

M: Eu não posso nada.

L: Sempre bem, você tem que estar sempre bem, sem sono, sem dor, sem envelhecer. Nós vamos ter que fazer "os botox" por fora e por dentro. Para conseguir lidar com tantos desafios. Mariana, nós já vamos encerrar essa parte. Eh quanto a escola que a Maria Clara estuda, você falou aquele dia/ deixa só eu anotar, que eu já não anotei.

M: Escola Natureza

L: Hoje você vê a Maria Clara na escola, como é que você tem percebido ela? Ela faz o AEE?

M: Faz, no contraturno.

L: E o que que você acredita nos potenciais da Maria Clara?

M: Não é que eu acredito, mas eu tento acreditar.

L: Você tenta acreditar que ela está desenvolvendo? O que te impede de acreditar?

M: É, assim, o que eu mais desejo que ela melhore é a comunicação.

M: Essa parte também é bem complicada, você chama ela, ela não olha.

L: Sim, mas…

M: Ela não gosta muito de abraço.

L: Não gosta de contato.

M: Ela gosta que beije ela. Mas beijar ela não gosta, não.

L: E aí ela gosta de você, seu marido, os avós, quem ela reconhece?

M: Gosta.

L: Quem ela tem vínculo, né?

M: Gosta muito dos avós.

L: E vocês são carinhosos com ela?

M: Sim. sim.

M: É claro que eu pensei que tudo ia ser pior do que tá hoje.

L: A gente pensa em várias coisas…

M: Sim. Eu pensei que eu ia ter que alimentar por sonda, cadeira de rodas ela usa mesmo, mas assim, eu pensei que ela ia ficar com os membros todos tortos…

L: Sim.

M: Que ela ia ficar deformada, que tem a cabeça grande.

L: Aquela característica, né?

M: Quando o médico falou hidrocefalia eu não conhecia. Se eu pudesse às vezes, se eu voltasse no tempo eu teria pesquisado na AACD, por exemplo. Porque quando você vai na ACD, você vê um monte de crianças com hidrocefalia mas que estão desenvolvendo.

L: Aham.

M: Entendeu? Mas pra mim quando falava hidrocefalia severa, porque a da Maria Clara é severa, eu já pensava no pior.

L: Mariana, semana que vem a gente pode entrar no assunto de como é que foi essa tratativa dos médicos com você? Como é que foi depois que você descobriu que você falou né que o médico falou? A gente pode aprofundar nisso?

M: Pode.

L: O que que os médicos falaram? Que termos que eles falavam que você não entendia. Como foi essa relação sua com os médicos? Semana que vem a gente pode falar disso?

M: Uhum.

L: Eu vou te lembrar também. Eu falo que eu fico preocupada de atrasar com a com a Maria Clara, né? Vocês não saírem. Mariana disso que a gente conversou agora, uma palavra. A palavra que veio na sua cabeça.

M: Do passado?

L: Disso que você me contou, uma palavra. Do que você falou, que a gente conversou.

M: Trauma.

L: Trauma. Porque eu vou juntar umas palavrinhas para gente fazer umas coisas. E então isso que você me contou revela um trauma. E como é que você está se sentindo? Conversando pela primeira vez aqui comigo.

M: Atualmente eu estou passando por um probleminha.

L: O que que foi? Se você quiser falar, eu vou te ouvir. Se não quiser falar…

M: (voz chorosa)

Trechos deste momento foram retirados da transcrição por ser tratar de um assunto muito íntimo da família.

M: Assim, a Maria Clara se perguntar, eu acho que se ela pudesse falar, eu acho que ela gosta mais do pai do que de mim.

L: Você tem rede de apoio?

M: E tem a rede de apoio, a minha mãe, o meu pai.

L: E os pais dele moram aqui?

M: Sim

ANEXO B – APROXIMANDO DE MARTA

Legenda:

L: Lavine (pesquisadora)

M: Marta (mãe participante da pesquisa)

APROXIMANDO DE MARTA

L: Marta vamos começar. Está gravando. Você pode ficar muito à vontade para contar o que você entende que é importante dizer sobre você e suas experiências com o Lucas.
M: Eu vou começar então contando sobre o Lucas, ele foi muito planejado. Meu marido teve câncer, seminoma mediastinal, é esse espaço que fica entre o pulmão e o coração. E ele teve esse câncer e o médico falou pra ele que ele não poderia ter filhos. Nós estávamos noivos na época. Aí a gente não tinha dinheiro pra congelamento de sêmen ou coisa parecida, aí eu falei assim "não, vamos deixar na mão de Deus mesmo, e se a gente não puder ter filho do meu útero, ser nascido de mim, a gente adota um, não tem problema, né? Nós somos um casal e vamos ter o nosso filho, não importando que método.
Aí foi em dois mil e doze para dois mil e treze. Dois mil e doze ele teve diagnóstico no final do ano, dois mil e treze em março ele começou a quimioterapia, em maio ele fez a biópsia, de maio a agosto ele fez quimio e mais uma cirurgia. E o nosso casamento estava marcado pra outubro, e a gente não desmarcou. Hoje eu penso "que loucura", né? Mas na época todo mundo novo.
Enfim, a gente terminou o ano casados, super bem (risos). Mas foi um ano bem atribulado. Então eu já tinha tirado da minha cabeça que teria a possibilidade de a gente não ter filhos, né? Mesmo assim eu usava métodos anticoncepcionais e tal, porque a gente ia esperar o tempo de quimioterapia, né, pra diminuir as chances do nosso filho ter alguma deficiência. E aí a gente casou em outubro de dois mil e treze. De dois mil e treze até dois mil e quinze nesse processo com acompanhamento médico. Em dois mil e quinze o médico falou " vocês podem agora tentar engravidar".
Eu estava na residência multi profissional em fisioterapia, sou fisioterapeuta de formação, né? Depois eu fui pra residência, nisso eu estava na residência. Não consegui engravidar no período de um ano.

M: E aí a gente teve até uma crise assim no casamento e tal, e ele não queria fazer os exames dele pra ver se o problema estava com ele mesmo, né? Falei assim "você tem que fazer o acompanhamento, né? Eu fiz meus exames, está tudo bem, tudo certinho aqui, a gente tem que saber". Tinha desistido, eu fazia beta HCG toda semana, que como eu estava na residência eu tinha uma amiga enfermeira, ela fazia o pedido, eu ia lá no laboratório e ela fazia toda semana. Aquilo estava me deixando doente já, né? Aí eu falei não, vou parar com isso. Não está bom, não está saudável. Nem como casal, nem pra mim. Aí falei: vou desistir. Chega, né? Larga disso. E deixei.

M: Era uma ansiedade pra engravidar logo. Eu falei nossa, aí deu cinco, seis, sete meses sem tomar o anticoncepcional aí eu falei: eu acho que não vou engravidar não. Aí eu desisti. Larguei. Aí não fiz mais beta, não fiz nada, não fiz exame nenhum. E em maio de dois mil e dezesseis comecei a passar muito mal, muito mal, muito mal, muito mal. Aí fui pro médico, e estava

naquela época de zika vírus, né, que começou a aparecer microcefalia, falei assim "nossa, eu to com zika!", né? O que que é isso? Aí eu fui, fiz todos os exames, e o médico pediu um beta. Uma dor abdominal horrível, pensei que poderia ser os rins. Fiz os exames, mas estava tudo normal. O médico insitstiu, pediu exame de sangue. Eu estava era grávida.
L: Olha só
M: é, quando o resultado ficou pronto, começo de maio, começo de junho. E aí eu não contei pro meu marido ainda não (risos). Não contei pra ele, falei assim "vou fazer uma surpresa pra ele, né". E aí eu fiz uma surpresa lá no escritório, falei pro amigo dele que ia fazer uma surpresa pra ele. Aí eu fiz uma surpresa, coloquei vários itens de bebezinho, fiz um videozinho, ele morreu de chorar. Depois se quiser eu posso até mandar o videozinho pra você, contando que a gente ia ter o bebê. Estava grávida e tal, e a gente queria esperar o primeiro trimestre pra contar para pessoas né.
L: Sim…
M: Aí foi isso, foi super planejado, e muito desejado.
L: E a gestação foi tranquila?
M: Foi. Aí depois que passou o primeiro trimestre eu contei pros avós, primeiro neto, sabe?
L: Deve ter sido um momento muito alegre.
M: Foi tudo! Nossa, aí todo mundo falava nossa, conseguiu engravidar. Os médicos também ficaram surpresos pela condição do meu marido.
L: Olha só
M: Então é um tumor testicular que deu no mediastino, que a gente não sabe como que foi parar ali
L: Oh Marta e ele se curou?
M: Sim se curou. O que aconteceu, o pulmão, o tumor diminuiu do lado do coração, foi pro pulmão, ele tirou um pedaço do pulmão, e fez quimioterapia, e até hoje não teve nada
L: que bom e que alívio.
M: mas ele continuou fazendo acompanhamento no hospital do câncer
L: Que é o que o tem que dar segmento, né?
M: Sim, de seis em seis meses ele faz o acompanhamento, check up, ressonância, etc, pra ver. Ta tudo bem, não voltou ainda, né.
L: Não vai voltar, não
M: E a gestação foi ótima. Eu estava na minha residência, foi muito tranquilo, eu terminei minha residência eu fui pra Brasília, fiz um estágio lá no Ministério da Saúde. Fiquei lá sozinha, eu e o Lucas na barriga, né (risos), neném na minha barriga. Então foi ótimo, eu não tive nenhuma intercorrência. Assim, no primeiro trimestre eu tive um sangramento, que eu pensei que eu tava perdendo mesmo, foi quase um luto. Mas não, foi só a nidação mesmo e tal
L: Entendi
M: Não foi nada demais não. Mas depois de resto foi ótimo, não tive nenhum problema, nada, foi ótimo. E a gente fez chá revelação, tudo o que tinha direito. Tirou foto de gestante, fiz aquelas fotos de acompanhamento: um mês, dois meses
L: Sim
M: Tudo. E ele nasceu bem. Eu queria muito ter feito parto normal, mas o meu médico é cesarista, não deu certo. Mas ele nasceu muito bem, eu fiquei bem, ele recebeu alta junto comigo. E foi isso, de nascimento foi isso.
L: Marta que história bonita.

ANEXO C - AS PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS EM BUSCA DO DIAGNÓSTICO

Legenda:
L: Lavine (pesquisadora)
M: Marta (Mãe participante da pesquisa)

L: Marta vamos começar? Ao final do nosso encontro passado, depois que o gravador foi desligado, você iniciou sobre o assunto sobre as suas experiências para entender melhor os comportamentos do Lucas e os médicos. Hoje, o que você acha de falarmos sobre este assunto? Você se sente à vontade para conversar sobre isso?
M; Por mim tudo bem.
L: Então nós vamos falar um pouquinho sobre a relação com os médicos, como é que você entende a percepção dos/as médicos/as sobre o seu filho? Você comentou rapidamente sobre a inadequação dos profissionais, como é que foi pra você sentir isso? Se você quiser falar do seu esposo, que esteve ao seu lado, você fica à vontade. Então como é que foi essa tratativa com os/as médicos/as, qual que é a percepção deles com relação ao Lucas? Se você quiser falar mais do Lucas, mais de você, do seu sentimento, você fica à vontade, tá?
M: Sim. (respirou fundo)
L: Tudo bem para conversar sobre este assunto?
M: Sim tudo bem, mas devo me emocionar ao falar, porque me traz muitas lembranças.
M: Olha, na primeira vez que a gente foi no médico, até tinha falado outra vez, a gente foi no neuro. Só que no convênio, eles cadastraram como neuropediatra. Mas quando eu fui olhar no currículo lattes dele ele era neuro normal. Neuro clínico geral, né? Ele era neuroadulto. Mas o convênio, cadastrou ele como neuropediatra. Só que a gente não sabia, a gente foi. Só que depois da consulta, que não foi tão legal, eu fui olhar o currículo lattes dele, ele realmente era neuro adulto. A gente chegou na consulta entramos atrasados, demorou uma meia hora, quarenta minutos pra chamar a gente, o Lucas ficou bem nervoso na espera, né? Inclusive, enquanto a gente esperava este médico, que já estava muito atrasado, o Lucas começou a chorar, estava muito nervoso, e este mesmo médico abriu a porta do consultório e pediu pro Lucas fazer silêncio que estava atrapalhando a consulta anterior que ele estava, né?
L: O médico estava atrasado e desconfortável com a criança pequena que estava aguardando sentado a mais de meia hora.
M: O médico disse: "Está muito barulho, mãe. Você pode tentar fazer, ele ficar em silêncio?". Beleza, aquilo me deixou muito chateada porque criança chora você que vai atender criança tem que entender que um dos meios de comunicação de uma criança até uma certa idade, ele tinha dois anos, ainda mais no que está ali para uma consulta neurológica, um dos meios de comunicação é o choro, né? Então eu fiquei tensa, aquilo ali já me deixou sem aquele vínculo, já o vínculo que não tinha ele já rompeu ali naquele momento comigo. Então eu já entrei na consulta assim com o pé atrás né, mais na minha cabeça eu já não estava com tanta vontade de estar ali. Mas eu tinha que estar, porque era o único médico que eles falaram que era neuropediatra que atenderia no convênio. Então eu fui. Quando a gente entrou na consulta ele nem olhou o Lucas direito, e conversou comigo e com meu marido perguntas, né? Se ele era filho único, foi a primeira pergunta que ele fez. Ele é filho único? Eu falei sim. Aí ele começou a rir. "Ah não mãe. Então já está, ó, cinquenta por cento já está respondido". Aí eu fiquei bem triste, né? Porque já não tinha feito aquele vínculo. Já desfiz o vínculo. Como assim? Me mostra o artigo científico que fala que doenças neurológicas é maior em filhos únicos. Não existe.
L: Marta que conduta indelicada deste profissional.
M: Aí eu fiquei assim muito chateada. Perguntou a nossa profissão né? Aí depois ele auscultou meu filho. Eh perguntou porque que ele tinha encaminhado, eu levei uma carta dos professores

explicando, as cartas tinham umas quatro laudas que explicava tudo o andamento do Lucas. Ele leu a primeira e a última. Não leu tudo. Ele auscultou pulmão, coração do Lucas, fez oroscopia, aquele exame físico normal que o pediatra faria. E falou "olha mãe, você me desculpa, mas o seu filho está ótimo, né? Ele é filho único, ele fica muito com a vó?" Eu falei que ficava sim, porque agora eu voltei a estudar, na época que eu estava no cursinho. "Ah então está explicado, é filho único, convive com a vó, isso é manha". e mencionou também eu dar uns tapas ou bater no meu filho pra ele parar com isso
L: Nossa Marta não sei nem o que te dizer.
M: "E hoje em dia essas professoras está tudo com preguiça de trabalhar, tudo é autismo e TDAH". E aquilo me deixou muito constrangida, só que ao mesmo tempo era o que eu queria ouvir, que o meu filho não tinha nada, então por um lado eu fiquei confortada. Que eu falei assim "opa, o médico falou que o meu filho não tem nada. Puxa, então as professoras estão erradas, meu filho não tem nada né? O médico falou acabou". E ele passou um exame, um eletroencefalograma, para avaliar as sinapses no cérebro, que depois eu vi que não é correto pedir na idade dele, tem que sedar ele, enfim.
L: E vocês fizeram?
M: Não, a gente não fez porque quando a gente ligou lá pra fazer, as secretárias falaram "olha, pra idade dele não é legal, existem outros exames que ele poderia ter pedido", só que ia custar muito do convênio, porque ele atende na clínica do convênio, ele é o médico da clínica do convênio, então eu acho que tem uns exames que ele evita pedir pra não ter muito custo. Enfim, foi coisa da minha cabeça que eu pensei ali na hora. E aí a gente saiu, e eu falei assim "ah é ótimo, foi ótimo, era o que eu queria ouvir
M: Só que aí passaram uns dez, quinze dias a professora veio "e aí, você marcou a consulta?" Eu falei, "eu marquei, ele falou que é manha e tal". Aí a professora falou assim "Marta, não é manha. Vem cá que eu vou te mostrar o que que é manha". E mostrou crianças que são manhosas, e me chamou pra eu acompanhar o Lucas na sala.
Geralmente eles não chamam meu marido porque o meu marido ele fica muito nervoso quando se trata das coisas do Lucas. Ele ficou muito alterado com os profissionais. Com esse médico ele quase deu um abraço e beijou ele, porque ele falou que o filho dele não tinha nada, né? Eu não dei um abraço e beijei porque, por um lado, eu pensava, que bom meu filho não tem nada e do outro eu sentia, ele tem algo sim, isso não é normal, né. Mas com o tempo meu esposo foi se acalmando. E aí ela me chamou "vamos acompanhar?". O Lucas chegava na, ele não falava oi pra ninguém, ele não queria pegar em tinta, ele não queria pisar na grama, não queria pegar em terra. Ele não conversava com os amiguinhos, pegava um brinquedo, um livro e por exemplo ele procurava uma sala que estava vazia, sentava no canto virado pra parede e abria o livro e pegava o brinquedo. E o brinquedo ele brincava, era um carrinho, ele batia no carrinho.
L: Não dava função aos brinquedos e muito interesse por livros, é isso?
M: Não dava função. Era uma peça ele ficava jogando a peça pro alto, ou ele fazia fileiras em ordem de tamanho, em ordem de cor
L: Sem orientar ele fazer, ele já tinha esses critérios, o Lucas criava os critérios para o pareamento?
M: Ele pegava lá e criava critério, ou em ordem de tamanho, ou em ordem de cor. Tipo degradê, tinha vermelho escuro, vermelho claro, azul escuro, azul claro. Ai, observando aquele comportamento na escola, vi que estava diferente, em casa isso não parecia muito. Ele não subia em balanço de jeito nenhum. Ele não escorregava. Ele não ia no pula-pula. Nadinha disso. Ele ficava nos livros, nas formas geométricas, números. O Máximo pegava um carrinho mas não brincava funcionalmente. Então, aí eu vi, opa, está dentro. Ta que cada um tem seu desenvolvimento, mas isso aí está muito fora da curva, está muito fora da curva. Aí eu conversei de novo com a pediatra dele e ela encaminhou pro neuropediatra. Não tinha no convênio, então

eu falei pro meu marido que íamos pagar consulta. A gente pagou a doutora. São consultas muito caras.
M: A gente foi e eu amei. A consulta dela sem brincadeira durou mais de uma hora, ela leu todas as cartas da escola e nos escutou.
L: Então só esclarecendo, a ida ao profissional da neurologia foi devido ao pedido da escola?
M: Da escola. Isso. Encaminhou pra neuro e para o psicólogo avaliar, a gente avaliou, foi no retorno ela leu, foram cinco páginas do laudo da psicóloga falando tudo que ela tinha avaliado. Ela leu tudo, ela pediu exames, ela conversou comigo e com o pai dele, pai dele ficou muito alterado pra variar (risos) porque ele não queria acreditar. Eu não queria acreditar, mas a minha reação era do que eu posso fazer agora, do ser perdida, sabe? "
Daí veio aquele sentimento, tá, e agora, o que que eu faço?
Porque eu já sofri tanto com o nistagmo do Lucas, eu achava que o nistagmo seria o único problema e só, e eu já tinha solucionado, entre aspas aquele problema, e agora eu vou ter outro. Nossa, como é que faz né! E como meu marido estava mais alterado eu pegava aquela função de calmaria pra mim. Daí eu respirava fundo e dizia pra mim mesma, agora eu vou ter que pegar e colocar tudo nos trilhos, por mim e por ele. Que que eu faço?". Mas a doutora já deu as coisas mais detalhadas, ela disse olha Marta, tem essa clínica pra terapia ocupacional e vai precisar porque ele tem resistência a texturas, e isso vai atrapalhar ele a comer porque ele não vai comer alimento que tem texturas variadas. Isso vai atrapalhar ele no desenvolvimento porque ele não vai querer atividades que envolvam massinha, que desenvolva isso, aquilo, e se mantivermos como está vai interferir no desenvolvimento dele.
L: Com que idade que ele estava mesmo, no período do diagnóstico?
M: Dois aninhos
L: Dois aninhos. Tá. Só pra entender aqui. E é uma fase que que a criança se alimenta brincando, experimentando as texturas, se lambreca, né?
M: E até essa idade ele pegava e se lambrecada. Parou
L: hum, entendi!
M: ele parou, até um ano e meio ele pegava aí ele parou. Principalmente depois que entrou na escola. E ele parou de fazer, ele não fazia mais. Ele não pegava, nossa, ele só mamava a mamadeira e macarrão sem caldo. Se fizesse sopa, por exemplo, ele não comia. Hoje o prato principal dele é sopa de legumes.
L: Que legal. Que bom.
M: Depois fomos para as terapias. E eu gostei muito do tratamento dela, o Lucas não ficava nas sessões sozinho, ele não queria ficar. E ele só chorava a sessão inteira, tanto é que eu pensava como que ela vai avaliar, porque ele fica cinquenta minutos chorando. Como que ela vai avaliar?". Eh, e ele ficava o tempo todo olhando pro espelho, virado pra parede, aí na parede era o espelho. Tipo os dois negócios do espelho ele ficava olhando o tempo inteiro da sessão, e quando ela fazia outras coisas ele chorava, ele só chorava. Aí tinha que ficar eu e o pai dele. E aí tive que faltar algumas aulas do cursinho pra participar com ele.
Então aquilo me deixava muito afoita de pensar, o que que eu fui arranjar pra minha vida agora? Aí eu sempre fiquei na dúvida, eu dizia pra mim mesma: Eu paro com estas terapias? Talvez seja melhor eu parar meu cursinho e cuidar do Lucas. Eu preciso cuidar do Lucas. Ta, mas eu também preciso cuidar de mim, isso é uma coisa minha. Será que eu consigo fazer as duas coisas juntas?", entendeu? Era um...(pausa da mãe)
L: conflito, né?
M: Muito ruim, né? E ao mesmo tempo eu tive que prestar atenção porque ele tinha dois aninhos, ele precisa aprender as coisas de pessoas com dois aninhos. Daí eu pensava, ah mas na escola eles não estão conseguindo. Então era tudo isso, cinquenta minutos dele chorando era isso que vinha na minha cabeça.

L: Muitos conflitos né Marta. Foi o momento de tentar se reorganizar e precisava ser rápido né?
M: Sim tudo muito rápido, muita coisa para administrar.
M: Daí eu continuei no cursinho e buscando ler algumas coisas que eu poderia fazer com ele em casa né? Hoje eu entendo que eu não precisava ter essa ansiedade, que aos poucos as coisas foi se encaixando, eu não precisava ter essa ansiedade de buscar coisas com afinco do tanto que eu fiz. Eu baixei vários livros, eu fui ler, mas é porque o desespero de pensar que eu ia perder aquele momento dele, que eu não perdi, mas aquele pensamento que eu tinha. Eu fiquei lendo artigo, eu fiquei lendo livro, e aí eu imprimia coisas pra fazer com ele, né, em casa, né. E uma coisa que hoje que entendo que não foi tão certa, mas como era a única coisa que ele sabia fazer e ele fazia muito bem, eu queria exaltar aquilo, que era formas geométricas, letras. Então tudo lá em casa era de letras, números, de formas. Porque aquilo ele fazia tão bem que eu falava assim "poxa vida…"
L: Vamo incentivar, né?
M: É o que o meu filho faz bem, bora meu filho (risos). Bora fazer. Todo mundo fala que você não sabe isso, não sabe aquilo, mas você sabe isso daqui! E ninguém fala sobre isso que você sabe. Não, mamãe vai falar. Hoje eu penso que não precisava ser por esse lado, que poderia ser mais ameno, mas no meu desespero foi o que eu achei pra poder achar que eu poderia fazer alguma coisa, sabe?
L: Sim, sim
M: E a gente ficou mais uns 15 dias com ela, avaliando ele, pelo menos umas três vezes por semana. Ela fez um laudo, que eu fiquei pensando como que ela fez, porque passou um tempo ele parou de chorar, mas assim, é difícil né, porque ele ficava o tempo inteiro olhando no espelho. A gente tem que saber mesmo, tem que ser da área, porque
L: É, os relatórios ali dela são muito consistentes.
M: São ótimos.
M: E aí marcou o dia de entregar o laudo. Aquilo ali pra mim foi muito angustiante. Às vezes eu vou chorar, ta?
L: Pode chorar.
M: Aquilo pra mim foi o fim. Porque foi a certeza de que meu filho tinha mais alguma coisa
L: Sim
M: E no fundo eu tinha alguma esperança de que a médica ia falar: não, ele é manhoso mesmo, sabe? Então as minhas esperanças de ter o filho que eu tinha idealizado foram totalmente pro lixo, entendeu? E que eu teria que fazer outras coisas pra ele não sofrer tanto por ser diferente, né? Eu amo o meu filho, mas eu tenho o ideal de que nenhuma mãe sonha inicialmente de um filho tão diferente, pelo sofrimento que ele vai ter de ser diferente, né? Não por ser seu filho, mas você sabe que o mundo não aceita tão bem as pessoas diferentes, e você fica pensando quantas outras coisas ele vai poder sofrer. E aí eu chorei a consulta inteira enquanto ela lia o laudo, né, e eu via o Lucas nas palavras que ela descreveu, só que eu não conseguia ver antes de ela descrever daquela maneira, né? Mas eu identifiquei o meu filho. Ao mesmo tempo eu tinha um vínculo com a profissional porque ela nos tratou muito bem. Ela tratou o Lucas muito bem. Ela avaliou o Lucas, e ela utilizou metodologias e hoje eu sei que é baseado em evidências né, mas na época, assim…metodologias corretas, sabe? Não do senso comum, não coisas que ela acredita, mas que é uma coisa profissional, né? E eu me senti com o vínculo com ela. Ela orientou a gente mais uma vez a procurar um terapeuta ocupacional e algumas atividades pra gente fazer em casa. Meu marido não ajudava com isso, e então eu peguei esse papel pra mim né. E ela foi orientando trabalhar com massinha, a ficar mais descalço, a gente comprar mais tapetes felpudos, coisas assim, texturas… E eu sempre me exigi, porque como eu sou fisioterapeuta eu me exigia muito, porque eu pensava assim "poxa sou essa profissional, tive uma formação pra isso, eu tenho que saber"

L: Sim
M: Depois de um tempo eu vi que eu me cobrei muito, então eu lia e eu fazia na nossa casa e as atividades da Fundação também, a nossa casa parecia uma clínica. Você entrava era bola, suíça, era aquele cenário.
M: Isso, aquele monte de cor, era vermelho com verde, amarelo com preto.
M: com preto, branco com preto, o prato dele todo coisado, a mamadeira dele cheia coisa.
L: Marta e esse material todo, onde que você aprendeu isso? Quem foi te orientando? Pela fisioterapia, a Fundação? Porque eu estou entendendo assim, o tempo que eu estive aqui, né,
M: Sim
L: a gente orientava os pais na hora de dar mamadeira colocar nem que seja durex preta e amarela,
M: Isso, lá em casa é cheio de durex
L: Então assim, que tanto que a instituição, ou sua formação, como é que foi essa construção?
M: Sim
L: As parcerias, a busca constante?
M: Tudo o que eles falavam pra eu fazer eu fazia: Olha tem que fazer isso, eu fazia. E enquanto ele estava na escola eu ia na papelaria, e eu mandava meu marido imprimir. Porque lá em casa não tem impressora, mas ele tem no escritório que é dele, mandava ele imprimir lá. Aí eu mandava pra ele em PDF, quando tinha as figuras prontas eu encontrava na internet, quando não tinha eu fazia no PowerPoint. Hoje depois que eu entrei na faculdade eu vi que tem o Canva, graças ao pai que existe, eu não sabia que existia (risos). Que eu sempre tive muita dificuldade com essas coisas de tecnologia. Eu fazia no PowerPoint mesmo e mandava pra ele imprimir as imagens. E eu mesmo quando não orientava eu copiava. Eu ia na terapia ocupacional, porque não entrava sozinho, até os três anos, ele ficou um ano entrando com a gente na terapia.
M: E aí tudo que eu vi ela utilizando que eu tinha em casa eu imitava também. Eu não imitava tanto porque tinha medo dele enjoar e na hora da terapia não ter o que fazer. Hoje entendo que é não é tão assim também (risos). Mas eu imitava os brinquedos, as coisas, e eu sempre gostei dessas coisas manuais, sempre gostei bastante. Minha mãe fala "ah, você gosta de trabalhar com lixo" (risos). E ela odeia coisa de reciclável. Ela fala "eu acho um absurdo professor ter que trabalhar com lixo. Médico trabalha com lixo? Não! Mas professor tem que trabalhar com lixo!". Ela não gosta (risos). Ela gosta de pegar "você quer um dado? Vai lá na loja e compra o dado"
L: E sua mãe é pedagoga, né?
M: Ela é pedagoga
L: E ela trabalha, Marta?
M: Ela é coordenadora. Minha mãe é novona. Minha mãe tem quarenta e quarenta e oito anos.
M: Na pandemia, eu gostei tanto desse negócio de fazer as coisas em casa, porque nossa eu fazia a farra. Depois eu te mando as fotos. Minha mãe ficava grilada porque tinha que fazer com o meu irmão e ela não gosta (risos). Aí eu mandava as fotos, "mãe, olha aqui o que que eu fiz", e ela "então você vai mandar aqui pro Lucas, porque eu não vou fazer isso dai".
L: Você tem um irmão? Que idade que ele tem?
M: Ele tem sete anos, eu e minha mãe quase engravidamos juntas
L: Olha só que legal. Marta, eu fico pensando aqui, você fez os materiais na observação com os profissionais, né?
M: Sim
L: Nessa busca que você foi fazendo, né? Você propunha ou dava sugestões pra esses espaços que frequentava? Propunha ou sugeria? Te pergunto, porque como mãe e fisioterapeuta que teve acesso às informações, muito do que era colocado pra você, você contrapunha, ou pelo menos fazia suas críticas.
M: Eu até queria que me bancasse

L: Sim, porque essa dificuldade em perceber a situação, de compreender o lado das famílias, de compreender o conhecimento das famílias merece um olhar né? Marta vejo que as mães passam por tantas coisas, é a questão do diagnóstico, e aí vou falar como Lavine como pedagoga na escola, da gente ter que chamar a mãe que não quer ver mesmo as particularidades do seu filho e falar "olha ali". Aí a mãe vai numa festinha da família, e ela se depara com uma situação que ela pode comparar as experiências, fala "nossa…". Aí vai numa caminhada da família, promovida pela escola, a mãe fala "nossa…", vai tendo as dúvidas. Não estou falando com o tom de crítica, ta?
M: Sim, eu entendo
L: Só que aí eu vejo você, uma mãe que se propõe. Busca lá, pega a bola. E eu to falando de outras mães, não criticando porque eu também sou mãe, e eu estou um pouco do seu lado, um pouco do lado dessas mães, que tem hora que eu falo "escola, faz. Escola, faz porque eu não estou dando conta, né. E aí a escola tem que vir e falar "mãe, pai, avó, avô...faz a mamadeira preta e amarela.
M: Mas por um lado eu vejo, lá em casa, hoje já tem uma participação mais paterna. Mas lá em casa…hoje, assim, depois que eu passei na faculdade, lá em 2020.
M: Eu sozinha. Até que um dia eu falei, não dá, se você não fizer eu não vou conseguir sozinha. Agora eu to numa faculdade, né. E aí ele começou a trazer ele na terapia, buscar, né. Mas eu vejo muitas mães na terapia a maioria é mãe. Você chega pra conversar é mãe. Talvez hoje eu seja uma exceção.
M: Eu sou uma exceção, assim, na participação. Agora, porque se você chegasse (risos) um tempo atrás eu ia estar fazendo tudo.
L: A gente acha que tem que fazer tudo, né?
M: No começo eu peguei pra mim mesmo. Só que aí depois as pessoas veem que você está lutando, "ah ela ta dando conta, pra que, né?", "ah, ela é da saúde". Lá em casa eu ouvia "ah, você é da saúde, você que sabe". E não é, eu sou a mãe aqui. Eu sou a mãe que também é da saúde, e que bom
L: Que bom pra ter um olhar sensível, né. Vai ter condição de abrir possibilidades, né
M: Isso não impede de receber eu acho que nem é ajuda, mas é o termo que o povo fala, né, receber ajuda. Mas é dividir a responsabilidade, pra mim. Mas é isso, eu não chegava a trocar informações em relação ao que eu faço em casa, pra tipo você pode fazer também. Porque quando eu era terapeuta eu não gostava que os pais faziam, assim, não de uma maneira rude, eu ficava com medo de ser rude né com a pessoa. Mas eu via, assim, que era bem parecido, era o inverso, eu copiava o que a terapeuta fazia, entendeu? E a gente, a troca era "olha, eu to fazendo isso também".
O máximo era, por exemplo, o Lucas não gostava de determinadas coisas no começo, tipo, porque ele não conseguia mesmo coisas de esperar. É a minha vez e a sua vez. Tanto é que eu compartilhava isso. Mas a terapeuta já sabia que ele não gostava disso, né, mas ele tinha que trabalhar aquilo. Em casa coisas que ele era muito resistente eu não conseguia como mãe fazer. Ele chorar, essas coisas, né. Depois lendo eu até vi que aquilo não é bom, porque é o momento vínculo mãe, ele não é seu paciente. Mas por muitas vezes com medo de o meu filho não conseguir desenvolver em tempo hábil eu considerei ele meu paciente, né. Mas isso me fez mal depois, sabe, psicologicamente falando. Porque ao invés de eu fazer o vínculo mãe e filho, era mãe paciente. "Não, você tem que fazer, você tem que segurar no garfo, você tem que…", entendeu? Aí aos poucos eu fui aprendendo, também. Que eu falo que é um processo de aprendizagem pra todos
L: Sim. Marta e em casa, além dessas propostas que você constrói, que você mencionou, vocês fazem outras coisas?

M: Uma vez na semana alguma atividade, mas é pra vínculo familiar. Não é com o intuito de que ah, os pais tem que ensinar, ou sei lá que que é o intuito de tarefa de escola. Mas enfim, mais pro vínculo. É uma leitura em família, um desenho, coisa assim
L: Sim. Marta. Estamos chegando no nosso horário, só pra terminar, e ele brinca sozinho em casa?
M: Em casa ele brinca sozinho, mas eu brinco que tem algumas brincadeiras que ele gosta de brincar tipo com o pai dele, gosta de brincar com heróis, coisas mais de aventura. Gosta de jogar pra cima, essas coisas. Comigo são coisas lúdicas, é contar história, sempre como ele tinha resistência a textura eu cobria, ele com alguma coisa felpuda, alguma coisa que eu falava
L: Tapete, um pano, uma toalha
M: Isso, e eu falava que era o cobertor mágico pra gente contar história. E até hoje a gente tem isso. Aí eu pego o cobertor felpudo, alguma coisa, e a gente vai contar história embaixo desse cobertor
L: Ah, que legal
M: Né. Hoje ele já deixa, antes ele não ficava nem um segundo, porque era encostando nele. Hoje em dia ele já deixa. Eu tenho vários cobertores de textura diferente.
L: Ah, que legal. A gente podia no próximo encontro falar disso, dessas possibilidades que você foi incorporando, que você criou.
M: Sim, pode ser.
L: Quando você vai falar dessa contação de história. Eu quero entender como é que ele faz leitura, como começou este interesse pela leitura.
M: A gente assinou a Leiturinha ele tinha uns oito meses. Acredita?
L: Ele tinha oito meses?
M: É. Com 10 meses ele já apontava as letras e o interesse por livros só crescia. Eu lia as histórias pra ele, e com o tempo ele pedia pra que eu repetisse as palavras.

ANEXO D – APROXIMAÇÃO COM MARIANA

Temas

1) Gestação, parto, planos pessoais e Organização familiar
2) Primeiras experiências da maternidade.
3) Relação com a escola. (Ponderações, trocas e devolutivas) Como acontece?
4) Como ajudar a escola: professores e equipe escolar?
5) Os professores e/ou equipe escolar fazem ponderações sobre a sua filha? Fazem devolutivas sobre a sua filha? Como e onde isso acontece?
6) Você interfere no dia a dia da escola? Pede ajuda e esclarecimentos?
7) Você sugere ou orienta algo para os professores? Se sim, o quê? De que forma você faz isso?
8) Você tem o costume de explicar aos professores sobre as especificidades sobre a sua filha?

ANEXO E – APROXIMAÇÃO COM MARTA

Temas

1) Gestação, parto, planos pessoais e Organização familiar
2) Primeiras experiências da maternidade.
3) Relação com a escola. (Ponderações, trocas e devolutivas) Como acontece?
4) Como ajudar a escola: professores e equipe escolar?
5) Os professores e/ou equipe escolar fazem ponderações sobre a sua filha? Fazem devolutivas sobre a sua filha? Como e onde isso acontece?
6) Você interfere no dia a dia da escola? Pede ajuda e esclarecimentos?
7) Você sugere ou orienta algo para os professores? Se sim, o quê? De que forma você faz isso?
8) Você tem o costume de explicar aos professores sobre as especificidades sobre a sua filha?

ANEXO F – RELAÇÃO COM A ESCOLA: MARIANA

Mariana

Minha relação com a escola é de parceria, visto que a Maria Clara ainda não tem a capacidade de tomar suas próprias decisões e agir por si mesmo. E embora eu também tenha a formação na área da educação eu sei que eu não sei "tudo" sobre a Maria Clara. A escola, assim como as terapias multidisciplinares são alicerces para o desenvolvimento cognitivo e social dela.

O fato de eu estar na escola ajuda muito na questão da comunicação entre família e escola. E até mesmo a tecnologia né, o *WhatsApp*... Posso te dizer também que tem uma relação de confiança. Eu confio no que está sendo trabalhado, no que a professora está fazendo. Eu não fico vigiando, sabe. Eu faço as tarefas com a Maria Clara. As devolutivas estão nas falas do WhatsApp, mesmo por enquanto, porque ainda não terminou o primeiro bimestre. Ela tem os objetivos com a Maria Clara e nós vamos saber se foi alcançado até o final do bimestre. Mas parece que alguns ganhos ela teve, principalmente com relação a ficar em sala de aula. Porque no início ela queria fugir o tempo todo, né, agora ela tem a cadeirinha dela, a mesa adaptada que a escola arrumou, e ela faz atividade adaptada com a profissional de apoio. Então digamos que agora ela está começando a gostar da escola

A única recomendação que eu fiz foi "não deixa a menina comer duas vezes, porque ela está engordando". Porque a Maria Clara se deixar ela come três, quatro vezes. E aí eu pedi pra não deixar. Eu combinei de deixar sempre assim, recompensas pra ela. A partir do momento que ela faz a atividade que foi proporcionada. Fazer combinações. Tanto que a professora falou assim "Maria Clara você só vai pra quadra se terminar a atividade". Aí diz ela que ela providenciou de fazer, porque ela é doida pra ir pra quadra. Desde o início do ano eu tomei a iniciativa de mandar mensagem pelo *WhatsApp* porque eu conheço os professores, de como a Maria Clara é, o que que ela sabe, se ela tem dificuldade, no que que eu gostaria que ela desenvolvesse. Esse tipo de coisa.

Mas a escola também tomou a iniciativa de "manda um bilhete", pedindo pra eu fazer tudo isso em forma de escrita mesmo, registrada. porque se caso acontecesse alguma coisa com o profissional de apoio e ele ficasse afastado, aí o profissional de apoio ia ler, quais são os objetivos, o que que a Maria Clara gosta, o que ela não gosta, enfim. Ele saberia lidar ali, mesmo que de forma improvisada, pelo menos saberia do que que se refere o desenvolvimento da Maria Clara, quais são os objetivos

Mas tem uma coisa que a Maria Clara ela dorme todo dia né, assim que chega. E eu entendo, que é porque ela está cansada e tudo. Então assim, acaba que a parte da escola fica mais pra quando ela acorda, que é três horas da tarde. Então assim, não é muito tempo. Eu mesmo aprendi com a Silvana, com a psicóloga, que eu não devo ficar interferindo demais, ensinando como é que faz com a Maria Clara e tudo. E agora eu estou mais em paz com isso também. E também porque eu confio, igual eu te falei, a minha relação com a professora dela é de confiança.

Uma das coisas que eu sei que melhorou, que eu não sei se é devido a escola, devido a terapia, ou devido a tudo em conjunto: a Maria Clara, por exemplo, não fazia alinhava, agora ela faz. Ela colore dentro do desenho, que é um dos objetivos lá da professora, que era de colorir dentro. É, tem mais coisas. Tentativa de comunicação também melhorou bastante, o olho no olho sabe. E ela também está mais interessada nas amiguinhas. Diz a professora que ela vai com a

cadeirinha de rodas dela lá do outro lado da sala na Bianca, que a Bianca é que ela tem mais afinidade, sabe? Mas ela vai sempre direto na Valentina, que é porque ela sabe que aquela ali é a Bianca, que é a menina que mais dá atenção pra ela, que brinca com ela, enfim, que é a que ela gosta mais.

LAVINE:

Percebo que a Maria Clara está mais ativa, querendo se inteirar mais com a escola neste ano. Diante disso Mariana, eu vou precisar fazer algumas perguntas para que possa me ajudar a compreender melhor esta situação, ou seja, de juma ano para o outro, houveram mudanças importantes. Vou colocar algumas dúvidas e perguntas, mas não precisa responder agora, pode pensar e responder no nosso próximo encontro. 1- Qual a diferença entre está escola e a escola que a Maria Clara estava no ano passado? 2- A escola de antes ou a atual te passa alguma recomendação sobre a Maria Clara? Orientação ou sugestão de texto para estudos? 3- Sobre esta ampliação da comunicação da Maria Clara, do foco, do olhar você percebe como tem sido este estímulo? 4- Em relação a comunicação você explicou algo para a escola? Por exemplo sobre a comunicação alternativa?

MARIANA:

Nunca me passaram orientação ou sugestão de texto para estudo. Sempre fui eu que corri atrás, assim como o curso em ABA. Até o curso de especialização em educação especial eu fiz pensando também nela. Estar na escola facilita nossa comunicação. E eu vez ela sorrindo me tranquiliza também. Eu sei que a professora dela não deixaria ela no desenho pra passar o tempo, por exemplo. Sobre a comunicação alternativa ela leva os mini álbuns. Mas a Maria Clara não usa com frequência nem em casa. Ela consegue se comunicar mais verbalmente do que apontando. As professoras ainda não entendem as verbalizações dela. Mas a cada tentativa elas sabem que tem que comemorar. E até mesmo ajudar a completar a palavra.

ANEXO G – RELAÇÃO COM A ESCOLA: MARTA

Qual a sua relação com a escola?

M: Nos primeiros anos escolares do Lucas, eu não conseguia ver a importância de uma relação tão forte como hoje em dia, pois na minha concepção a família deveria apoiar a escola e vice-versa.
No entanto, ao perceber que o Lucas precisa de uma atenção maior em determinadas áreas, assim como uma comunicação multiprofissional, precisei intensificar essa relação. Nas primeiras escolas que ele frequentou, até os 4 anos, a relação foi atribulada e sem esforços da equipe para uma comunicação individual do caso, havia ações gerais preconizadas pela Prefeitura, no qual nem avaliava as necessidades específicas nossas e do Lucas, isso trouxe uma dificuldade de vínculo com a escola, e um sentimento de insuficiência e culpa, para mim, afinal eu não consigo conversar, comunicar com quem cuida do meu filho em determinado período, que poderia auxiliar no seu desenvolvimento.
O que mais poderia fazer? Como auxiliar na socialização, sem 'atrapalhar' os outros? Entender o meu filho atrapalha a equipe? Na escola pública eu não consegui integrar meu filho, muito menos comunicação empática e individualizada, sentia um apego nas leis, nos laudos, nas regras e muitas vezes não olhavam para o Lucas, muitos menos para a família.
Em uma outra escola, desta vez, particular. Foi um "pouco menos pior", porém a história se repetia. Nesse caso, havia uma comunicação com a família, porém sem esforços para integrar o Lucas, ou ainda auxiliar em seu desenvolvimento. Seguiam os planos de ensino, e as atividades que meu filho não conseguia fazer, ficavam sem alternativas, simplesmente 'ele ficava sem'. E por fim, pediram para eu contratar uma professora auxiliar para ele, que ela iria alguns dias da semana na escola ajudar o Lucas isso é ilegal, a responsabilidade é da escola. Mudamos ele de escola.
Na escola atual, foi totalmente diferente, não foi perfeito, mas eu vejo esforços e comunicação. Tem momentos que sinto a mandona, xerife, fiscalizadora, sempre perguntando sobre as atividades, se há comunicação com as terapeutas, fazendo essa interligação entre as profissionais - mesmo cansativo e muitas vezes chato, eu vejo o retorno no desenvolvimento e integração do meu filho, isso é maravilhoso e tranquilizador.
Hoje a relação com a escola é pacífica e com feedbacks. Tem reuniões regulares tanto com terapeutas, como com família, temos retornos das atividades, conquistas e dificuldades do meu filho, conseguimos ter uma comunicação assertiva e focada no Lucas e suas especificidades. Ainda, sinto um acolhimento das angústias parentais, isso traz alento, e diminui a reatividade dos pais, porque observamos que o Lucas fez amizades, não quer faltar na escola, conhece os profissionais do colégio, realiza as atividades com mínimo de auxílio. Hoje a relação com a escola é muito boa, e um dia acreditei que isso fosse impossível, até pensei em contratar professores particulares, e homeschooling (desespero). Hoje me sinto 'ouvida', e sinto meu filho acolhido.

L: O que você entende que poderia fazer para ajudar a escola? Os professores e equipe escolar?

M: Acredito no poder de comunicação, de maneira não violenta e focada na individualidade. Assim como, os pais, no caso aqui, a mãe, conhece o filho por muito tempo, desenvolveu mecanismos que podem melhorar a atuação dos profissionais. Acredito que a troca de informações podem proporcionar aprendizados compartilhados que facilitam o desenvolvimento do Lucas. Escrevi uma carta de apresentação com algumas particularidades

dele, reuniões periódicas e troca de anotações na agenda, troco fotos ou documentos que exemplificam atividades feitas em casa.

L: Os professores e/ou equipe escolar fazem ponderações sobre o seu filho? Fazem devolutivas sobre o seu filho? Como e onde isso acontece?

M: Sim, há devolutivas. Temos pelo menos uma reunião por semestre, com coordenadora pedagógica, professora e auxiliares, ainda tem uma agenda que trocamos informações.

L: Você interfere no dia a dia da escola? Pede ajuda e esclarecimentos?

M: Sim. Trocamos informações sobre atividades feitas em casa, ou na terapia. Pergunto sobre evoluções, possíveis dificuldades nas aulas. Um exemplo, o Lucas tem terapia todos os dias da semana, pelas manhãs, nas terças e quintas ainda tem natação à noite. Vieram tarefas de casa nas terças e quintas, como ele não tem tempo vago, não conseguimos fazer tarefa de casa nesses dias, assim conversei com a Professora se era possível fazer as atividades nas quartas e sextas, e houve uma adaptação.
Passei contato das terapeutas para possíveis comunicações e verifico isso conversando com as profissionais.

L: Você sugere ou orienta algo para os professores? Se sim, o quê? De que forma você faz isso?

M: Sim, fiz uma carta de apresentação com particularidades do Lucas, deixo aberto para comunicação com terapeutas (passei contatos). Como por exemplo, o Lucas tem dificuldades de mudar de uma atividade para outra, com essa queixa, sugeri me enviar um horário de aula para trabalharmos as possíveis atividades que ele teria na escola, assim como, expliquei como fazíamos em casa: explicar à atividade, e ir dando retorno do tempo que faltava para ela acabar, explicando e combinando que teria uma outra atividade, em seguida. E isso melhorou a queixa, ele consegue mudar de uma atividade para outra, sem crises.

L: Você faz ou tem o costume de explicar aos professores sobre as especificidades do seu filho?

M: Sim, geralmente em inícios de ano letivo, ou quando ocorre alguma queixa específica.

ANEXO H – PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS: MARIANA

PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS (do nascimento, internações e as primeiras terapias)

L: Aí a Dra te chega como relação de terapias? De atendimento para fazer?

M: Então, na verdade, na saída do hospital, eles já colocaram que ela tinha que fazer tudo isso, que ela tinha que procurar a AACD. Aí a gente fez, solicitou, procurou o AACD. Só que antes de começar pela AACD, porque demora o processo, a doutora já fez o pedido para gente começar pelo convênio. A gente começou pelo convênio. Ela com seis meses já começou a fazer tudo isso. Aí na época ela não sustentava a cabecinha ainda. O leite ela tomava Aptamil e, assim, mamava em mim mais muito pouquinho, tomava mais o leite.

L: Uhum.

M: Aí tinha que acordar de madrugada porque na rotina da UTI era de três em três horas ela tomava um pouquinho de leite. Aí em casa acho que era de seis em seis, não lembro. Mas eu sei que a gente acordava de madrugada pra dar leite pra ela também. Aí meu marido revezava comigo.

L: Uhum.

M: É… aí a gente começou com essas fisioterapia, fono e tudo lá na Clínica Infantil e ela orientava o que eu tinha que fazer em casa. E a doutora também orientou. Na época eu não queria saber de nada, eu não queria estimular ela, nada do tipo. Era o que fui orientada. Pela doutora Neuza, que a gente tinha que estimular ela. Estimular um objeto de um lado pro outro, fazendo barulho. Para ver se ela virava o pescocinho e tal. Ela não, nem, nem..

L: Seguia o olhar?

M: Nem seguia o olhar, sabe? Ela era bem diferente. Com o tempo ela foi melhorando. Aí a doutora falou, compra brinquedo pra ela, com som, com…

L: Cor

M: É…, cor, cores para estimular essa parte dela. Aí o meu marido já foi rapidamente comprando lá na loja do brinquedo e eu assim… totalmente, assim… para que que ele está comprando isso se o médico falou que ela não ia fazer nada? Né? Para que eu vou me esforçar tanto assim? Mas o marido comprou. Aí meu marido na época ele mais estimulava ela do que eu.

L: É que naquele momento você estava muito fragilizada. Tanto da história do nascimento, você passou pela UTI. E quando a mulher chega em casa tem aquela questão hormonal da gente também, que deixa a gente assim…

M: Sim, foi um susto, tanto pra mim quanto pra ele quando a gente chegou em casa, porque a gente estava acostumado na UTI: eles trocavam a fralda, a gente também, mas eles davam todo o cuidado para ela, davam banho, né? Então eu fui lá na UTI na última semana de alta que a médica, que o pessoal da UTI, falou assim que ia me ensinar a dar banho. Eu já fiquei nervosa por aí, que eu pensei "Ai meu Deus, dar banho pra essa menina com curativo? E…ai meu Deus do céu". Aí quem dava banho nela era o pai. Tanto que até hoje ele dá banho. Não que eu não dê banho, eu dou banho também, só que é o pai que dá banho todos os dias, ele tem esse ato desde pequenininha.

L: Isso é legal também, o pai exercendo a paternidade. Porque muitas vezes a gente acha que tem que fazer tudo né. A gente fica se justificando que a gente tem que fazer. Meu esposo também deu banho nos meus filhos até eles ficarem mais firmes.

M: Uhum.

L: Tinha muito medo de eles escorregarem, né? Na banheira…

M: É, e como ele tinha o braço mais grosso…

L: Mais forte?

M: Acho que dava mais segurança, aí eu deixava ele.

L: E aí ele gostava?

M: Ele gostava, e criou o hábito de dar banho nela, e aí todos os dias eles…

L: Gracinha, que bom.

M: Aí passou pouco tempo depois, eu te falei? Que saiu um ponto?

L: Infeccionou?

M: Infeccionou, ela teve que internar de novo, aí todo o processo de novo, interrompeu as terapias pra ficar internada, e aquela preocupação de que agora vai ter mais sequela, aí eu de novo caindo na depressão. Depois eu estava com um acompanhamento psiquiátrico, continuando com acompanhamento psiquiátrico, na época a médica começou a fazer uma estimulação, esqueci o nome.

L: Tipo um choquinho?

M: Isso

L: Eletro…?

M: magnético

L: Quem é a médica?

M: Dra Lara ela que é pioneira aqui em Uberlândia desse negócio. Ela é prima da minha ginecologista. Foi ela que me indicou. Aí eu comecei a melhorar, da depressão. Aí eu comecei intensificamente com as estimulações da Maria Clara depois que ela voltou.

L: Uhum. Você estava com mais ânimo? Assim, mais disponível?

M: Então, tem a questão da licença maternidade. A licença maternidade é de seis meses.

L: Da prefeitura? Você já estava na prefeitura?

M: Cinco meses foi dela na UTI, então eu tive só um mês teoricamente com ela em casa. Aí eu fui na minha psiquiatra novamente, ela me afastou por três meses, aí quando chegou dezembro, férias né, aí eu voltei a trabalhar só no outro ano.

L: Uhum.

M: Ela falou que era importante eu voltar. E eu acho até que eu melhorei muito depois que eu voltei a trabalhar, porque quando eu ficava com ela vinte e quatro horas eu acho que eu ficava muito cansada.

L: Fica mesmo.

M: Porque é igual meu marido falou "Como que você vai ter energia pra sua filha se você não tem energia nem pra si mesma?".

L: Uhum.

M: Né? E eu acho assim que eu melhorei mais a minha depressão também depois que eu comecei a cuidar mais de mim porque antes eu estava um bagaço.

L: Sim. E de entender os limites. A gente não é só mãe. A gente quer trabalhar, sair de casa um pouco, ver gente, né? Eu lembro da minha licença maternidade também, foi chegando uma

hora, uma fase, que eu falava assim “gente do céu, eu venho no supermercado e é o meu passeio”, tudo o que tinha que comprar eu falava “deixa eu ir”.

M: Aham

L: Pra poder falar ”onde você passeia?”, eu falava “gente eu passeio no supermercado”. Em banco, eu falava pro meu pai “pede pra eu fazer coisa no banco”, para ficar duas horas paradinho assim, que demorasse bastante. Porque a gente precisa. Isso é cuidar da gente.

M: É, e eu não saía de casa pra nada, eu também não recebia visita porque eu tinha aquele medo de dar infecção na menina de novo

L: Voltar para a UTI…

M: E ter que voltar pra UTI de novo. E lá na UTI a gente usava capote, usava luva, tanto que nas primeiras visitas da Maria Clara eu mandava as pessoas colocar capote ainda, e luva.

L: Você estava com muito medo?

M: Eu tinha medo de ela ter infecção novamente.

L: O medo estava à flor da pele, né?

M: Aí a gente começou a ir na AACD depois que ela melhorou, aí na AACD também foi feita as primeiras orientações. Lá eu conheci pessoas que também tinham os mesmo, não problemas, mas as mesmas dificuldades, né? A gente vai fazendo amizade, vai conhecendo a história de vida de muitas crianças de lá e vai acalmando um pouco o coração

L: Você vê que você não está sozinha né?

M: Sim, aí lá conheci criança com hidrocefalia que eu não tinha conhecido, tanto que eu penso hoje se eu tivesse, assim que tivesse diagnosticado a hidrocefalia, se eu tivesse ido na AACD e visto como é que era as crianças com hidrocefalia eu talvez não teria ficado tanto desesperada.

L: Entendi, que você já ia lidar com outras outro tipo de informação, porque você falou que pesquisava né pra saber como é que era né…

M: É, e lá só tinha coisa ruim, na internet.

L: Isso. E quando você vai lá pra AACD que é um clima super gostoso, já fui muitas vezes lá. Clima gostoso que eu falo assim, que a gente vê que tem o potencial das crianças lá, né.

M: Sim.

L: Criança passa, passa no andador, passa na cadeira. As mães ali, as crianças interagem da sua forma. Que bom então. Também eu acho também Mariana, não tem que ficar pensando no que que eu deveria ter feito, que você fez o melhor que você pode naquele momento.

M: Sim, sim. Mas a AACD foi, como se diz, minha segunda família que eu tive pra poder lidar com as questões.

L: Com os desafios. Que legal, Mariana.

M: É. Porém teve o lado bom da AACD, mas teve o lado ruim. É, vou chegar ao lado ruim depois. É… vou falar primeiro como que foi. Aí eu cheguei lá, aí a primeira estimulação da Maria Clara era sustentar o pescoço, né? Ela fica de gatão, de gatinho, e sustenta o pescoço. Aí cheguei lá ela já tava mais ou menos já pronta para isso, né? A gente sabe pelo jeito que você estimula em casa. Porque ela tá com um pescoço bonzinho aqui. Está bem. Simples, estimula em casa. Eu tinha muita energia para estimular no início. Hoje eu já não sei se eu tenho tanta.

L: Uhum.

M: Porque eu penso que ela faz terapia demais, e não preciso mais ficar estimulando ela tanto assim. Ela conseguiu na AACD sentar sozinha. E comigo também em casa. Que eu pegava a almofada de amamentação colocava nela aqui, pegava a calça da vovó, não sei se você já ouviu falar

L: Sim, a que enche, né? A calça que enche de algodão…

M: Lá na AACD eu conheci a calça da vovó, aí a minha amiga fez a calça da vovó pra mim e ela começou a sustentar o pescoço, sentar com essa calça. E aí depois também a gente/ela foi diagnosticada com baixa visão, né?

L: Uhum.

M: Além da paralisia e tudo tem a baixa visão, e aí a gente foi no oftalmo. Eu lembro que na época além da baixa visão eu achava que ela não escutava, porque como eu balançava o chocalho pra cá e pra lá e ela não olhava eu achava que ela não escutava. Mas também é uma das características do autismo né, não olhar.

L: Uhum.

M: Então tem mais a questão do autismo. É, não sei mais o que falar

L: É, você está falando das conquistas que Maria Clara teve. Em relação a essas conquistas, como que você fez? Você ajudou? Você está falando da parte boa, você falou que depois vai falar da parte ruim.

M: Sim. E eu investia mesmo, comprava muitos brinquedos até caros, dava um jeito. Os brinquedos da *Fisher Price* eram sensacionais no sentido da estimulação. Ela tinha um tapetinho com pianinho e uns negócio pendurados, aí ela ficava batendo nas pernas no pianinho e ficava enxergando os móveis tentando alcançar com a mãozinha.

L: Uhum.

M: Ela nem pegava no início, ela começou a pegar eu acho que ela estava começando a desenvolver a parte da visão. Eu acho que a parte da visão era a coisa mais importante pra ela.

L: Entendi.

M: Porque ela não fazia as coisas justamente porque ela tinha baixa visão, né?

L: Sim, estava com dificuldade de ver, de perceber as coisas. E depois, eu fico pensando, depois que ela passa a sentar, Mariana, ela começa a ver mais coisas do que quando está mais deitadinha. Mariana, quanto que descobriu o autismo?

M: O autismo foi depois quando ela começou a fazer psicóloga voltada para autismo, acho que ela tinha três.

L: Ah, entendi.

M: É porque como ela tem a paralisia a médica achou que os atrasos poderiam ser paralisia, e aí depois a gente foi ver que não era só isso, que tinha o autismo também. Hoje ela tem características fortes de autismo, de não olhar pra onde chama ela, ter a estereotipia que ela fica balançando as mãos assim, ou então pulando para poder se auto regular.

L: Uhum.

M: Ela que mais? Ai, a interação social com as crianças não é legal. Tipo assim ela não olha, não interage. Hoje ela está olhando um pouco mais do que antes, mas eu tenho um sobrinho pequeno que ficava lá em casa e ela nem dava bola pra ele. Tipo assim ela gostava mais da interação com adulto do que com criança.

L: Por que será, Mariana? O que você entende disso? Que que você acha que é? Você acha que é porque criança é mais estabanada e ela não gosta muito? Você comentou naquele dia que ela gosta do contato mais leve. Será que é por isso? Tem que saber resposta não, estou perguntando assim, né? Por que será que ela gosta mais de adultos? Será que é porque o adulto é mais ponderado, mais calmo na hora de abordá-la?

M: É, hoje em dia na escola tá melhor porque eu acho que as crianças estão mais compreensivas com a idade deles, sabe?

L: Foram aprendendo a lidar com ela?

M: Mas acho que lá no inicinho, com dois anos no G dois…

L: Pequenininha, né?

M: Hum…só queria empurrar, morder. Então eu acho que ela não entendia isso não.

L: Sim. Mariana, que você falou, que que é o lado ruim que você passou?

M: Na AACD?

L: É. O que seria, para poder entender esse lado ruim?

M: Eles cobravam muito de mim.

L: Para você fazer, dar continuidade no que eles faziam lá?

M: É, eu passei por uma supervisão e tal, porque a Maria Clara ela gostava muito de um brinquedo de encaixe, ela ainda gosta até hoje de brinquedo de encaixe, mas era um quadrado que encaixava em outro quadrado, noutro quadrado menor.

L: Ah, sei.

M: Aí ela está começando a separar por cor. Estava começando a montar torre e encaixar direitinho um no outro, sabendo direitinho o tamanho.

L: Até pequenininha né?

M: E eles falaram pra mim que eu estava treinando ela. Isso não era estimular. Entendeu? Aí eu fiquei traumatizada, falei assim "gente, mas ela aprendeu isso sozinha, eu não ensinei pra ela, de verdade eu não ensinei pra ela, ela que começou a fazer isso…".

L: E começou a mexer e fazer. Ela tinha esse brinquedo em casa?

M: Tinha. Tudo que tinha na AACD que eu achava interessante eu comprava pra casa.

L: Você como pedagoga também, Mariana. Acaba que você tem esse olhar, né? pra saber que é que é interessante pra criança.

M: Sim. E aí depois que eu passei por essa supervisão eu fiquei meio revoltada, sabe? Tipo assim, como que pode e eu tô fazendo o meu melhor, e aí eles falam que eles sempre desconfiam do autismo da Maria Clara, assim "eu acho que ela tem mais uma questão", ficava enchendo o meu saco por causa disso. E eu falei assim "você não investiga, não?" e falei assim "claro, ela é acompanhada pela neuropediatra dela, a neuropediatra ta olhando de seis em seis meses ela.

L: Sim, ela vai sinalizar né, quando ver que precisa.

M: Ela falou que está cedo pra diagnosticar. E lá na AACD eles não atendem autismo, eles atendem só…

L: Deficiência física…

M: É. Eu to tossindo mas eu fiz teste de COVID e deu negativo.

L: Não, eu to de máscara…

M:. E aí fiquei assim… Eles me elogiavam e tal, mas tinha essa cobrança de eu fechar logo o diagnóstico dela pra dar alta pra ela.

L: Mariana, mas vamos supor: se ela tem uma deficiência física e um autismo relacionado, eles dão alta?

M: O autismo eles não atendem. E assim quando eles deram alta eu me senti abandonada, tipo "e agora pra onde que eu vou?" Eu sei que eu tenho convênio e tal, mas a AACD era pertinho da minha casa.

L: Sim. E você foi acolhida nessa família…

M: Foi uma primeira família minha e tal, então quando me falaram que ela tinha que ter alta por causa da rotatividade eu me senti abandonada. Porque tipo assim, nem pra falar assim olha

você vai pra tal instituição que é gratuita e que lá você vai ser bem recebida, alguma coisa assim, não… é alta

L: Joga pro alto né Mariana? Você ficou sem chão.

M: Sim.

L: E aí como é que você fez, Mariana? Como é que você fez para encontrar…

M: Aí eu fui procurar um convênio, né. E tanto que eu achei que depois que eu procurei o convênio outras, outras…

L: Profissionais

M: Profissionais, ela até melhorou. Não que a AACD tenha sido ruim, muito pelo contrário, lá foi ótimo. Mas com a supervisão falando aquilo pra mim, que eu tinha que estimular de outra maneira, tentando ensinar como que eu vou estimular sendo que eu já estava estudando sobre aquilo, sabe? Não que eu não seja aberta a ouvir, mas que já falando pra mim que a Maria Clara tem autismo, entendeu?

L: Mas essa sensação, esse sentimento, parece que você tinha era assim parece que eles não estavam valorizando o que você estava fazendo. Você foi se sentindo machucada por isso. Mariana, e pra onde que ela foi? Foi pra Clínica Infantil?

M: Não, foi pra Elementar.

L: Aham, e o que que ela fez lá?

M: Fisio e TO. Aí a fono eu fui procurar particular e pedir reembolso, porque não tinha na Unimed…

L: Com quem que ela fez fono?

M: Elen, tanto que ela está até hoje com a Elen. E aí agora que talvez vai mudar de convênio pode ser que tenha mudado todos os profissionais

L: Entendi

M: Aí eu já estou meio aflita também com isso.

L: Qual o convênio que você tem? O da prefeitura?

M: Unimed do meu esposo.

L: Ah sim. E você vai mudar para qual?

M: Talvez para o Bradesco.

L: Mas todo profissional pode ter, ou não? RN. Não né?...

M: Pode ter, mas tem que aguardar.

L: Entendi, é que a minha irmã trabalha na prefeitura, e estou te perguntando por isso. Mariana, eu vou anotando as coisas que você fala que eu acho interessante pra te perguntar. Você falou "Lavine, ela tem estereotipia, ela faz algumas coisas pra se regular" to lendo as partes que você falou. "Ela não interage muito com as crianças lá na escola". Onde você aprendeu isso? Como você aprendeu isso? As palavras né, estereotipia, regular, onde que você aprendeu? Foi dos médicos, você buscando, a professora, onde?

M: A doutora me falou pra eu fazer um curso de AT em ABA, que é assistente terapêutico. Aí eu fiz o curso, e pelo curso eu tive um pouco mais de conhecimento sobre o autismo, e sobre como lidar com o autismo.

L: Mariana, eu comecei a fazer um curso em ABA com a equipe do Professor Lucelmo, só que aí eu tive que parar, eu perdi meu pai, aí tive que parar porque aí eu tive que ajudar em um tanto de coisa da minha família.

M: Não, eu fiz online com a Maíra Gaiato.

L: Ah, Maíra é uma excelente profissional.

M: E a doutora pediu para a Maria Clara seguir a vertente ABA, só que na verdade o convênio liberou o floortime, que é outra abordagem.

L: Por que o convênio não libera?

M: Eu acho que é porque o ABA é caro.

L: Entendi, são muitas sessões, carga horária…

M: É, e a Unimed faz de tudo pra ser o mais barato. Tanto que agora que eu vou mudar eu to pensando se talvez eu já vou pro ABA né, pra poder ver se ela vai em outra abordagem, ver como ela reage né.

L: Aqui em Uberlândia tem vários psicólogos trabalhando com ABA. Eu conheço aqui em Uberlândia a Michele…

M: Eu não conheço ninguém

L: Ninguém? Eu conheço algumas pessoas, viu, Mariana. A Michele, a Amanda. Essa que eu to te falando, a Aída, ela é do Norte do país, só que eu acho que ela está morando em Uberaba. Ela monta uma equipe para fazer AT. Ela pega as meninas que são AT e leva pra cá, entendeu? Assim, encaminha. Ela faz toda a formação, supervisão, e tem muitos alunos lá da ESEBA onde eu trabalho que fazem, sabe? E aí são restituídos no convênio médico.

M: Então, eu to pensando nisso, mas eu to pensando seriamente em mudar a vertente pra ABA. Já que vai mudar mesmo, já muda pra ver como vai reagir. Eu vou só dar uma lembrada nas estimulações que eu fazia da Maria Clara que eu sempre guardo

L: Queria te perguntar enquanto você procura aí. Você falou da calça da vovó, você tem essas fotos, Mariana?

M: Tenho.

L: Depois você me passa pra eu ver?

M: Passo.

L: Você não precisa de procurar, as que tiver em casa mais de boa pra eu poder ver como que é, que eu quero conhecer essa história de como é que a mãe vai se organizando para…

M: Eu não sei se eu falei, a Maria Clara atualmente ela conhece as letras do alfabeto…

L: Não, falou não.

M: Ela conhece os números, ela conhece as cores, os animais, tudo isso, porque eu repetidamente fazia com ela. Uma outra característica do autismo que eu tava percebendo é que, no início, quando eu estimulava ela em casa, ela tinha um livrinho dos animais e eu pedia pra ela apontar o animal, e ela apontava direitinho onde estava a vaca, onde estava a galinha, onde estava o cachorro. E com o tempo ela parou de apontar, não queria mais apontar. Então eu não sei se foi minha culpa de ter estimulado de forma tão intensiva, ou se é característica do autismo mesmo, né, ela parar de fazer uma coisa que…

L: Mas criança também tem isso, Mariana, independente de ter muito estímulo ou não, tem criança que vai mudando os interesses. Pode ser isso também. Você está procurando aí, Mariana?

M: É, aí eu trabalhava texturas. Sabe a fralda? Quando você joga água nela sai um…parece neve.

L: Fralda descartável?

M: Fralda descartável. Parece neve. Aí, ela sempre teve muita aversão às texturas, aí eu aprendi isso daí com a psicóloga. Muitas das coisas eu aprendi com a psicóloga, e não com as outras profissionais

L: Quem que era a psicóloga?

M: Ela chama Tania.

M: É, é do floortime

L: Sei quem é, elas trabalham com crianças na escola em que eu trabalho.

M: Ela me ensinou a brincar com a Maria Clara, foi ela mesma quem me ensinou. E não a AACD com aquela cobrança de que tinha que ser diferente mas não me ensinava como.

L: Sim, e a Ananda te colocou lá e falou "vamos fazer juntas"?

M: Ela brincava com a Maria Clara e eu observava. Ela focava muito no contato visual dela com o brinquedo, ne. Sentava de frente a ela…Aí essa fralda saía essa textura ruim né, aí eu colocava brinquedos que ela gosta

L: Ah, tipo um gel?

M: Isso, aí eu colocava brinquedos que ela gostava lá dentro pra ela poder começar.

L: Isso aí é ela? É uma foto, um modelo?

M: É uma foto-modelo. É porque eu sempre guardava aqui no meu celular as ideias pra depois eu ir fazendo com ela. Tinta até hoje ela ainda tem uma aversão, mas ela melhorou um pouquinho. Aí eu usava muito a tinta comestível, porque ela colocava tudo na boca.[...] Esse aqui ela já está um pouco maiorzinha

L: Aí, que bonitinha

M: Ela estava no parapódio. Você conhece o parapódio?

L: Sei, que segura aqui né, pra ficar mais em pé.

M: Pra ficar em pé, isso.

L: E ela tem em casa?

M: Tem em casa. Aí eu montei o nome dela e pus no prendedor as letrinhas do nome dela pra fazer pareamento, que ela sempre gostou de pareamento, então… Mas aqui ela não estava conseguindo fazer não, ela queria só tirar. Mas só de ter o contato…

L: Mas ela tá trabalhando pinça, tudo isso vai estimulando, Mariana.

M: É, só de ter o contato já é bom.

L: Sim.

[...]

M: Aqui a peneira pra catar os objetos na água, para estimular…

L: E ela não resiste no banho, na banheira?

M: Ela só não gosta que lave o cabelo dela, mas ela tá acostumando.

L: Sim, com o tempo ela vai se acostumando.

M: Aqui é as frutinhas, esse brinquedo eu comprei pra ela vários baldinhos de várias cores: roxo, amarelo, laranja, das frutas que são das próprias cores, para ela encaixar as cores dentro de cada baldinho correspondente a cor. E aí a questão das frutas, ensinar as frutas para ela.

L: Aí ela tem que pegar a peneirinha e tirar a fruta.

M: É, fazer a transferência.

L: Mariana, falando em fruta, ela se alimenta bem ou tem alguma restrição?

M: Só com salada, que ela não come.

L: Mas fruta ela come, banana, maçã? E como é que fica essa questão da sinestesia, que você falou que ela não gosta de algumas coisas, mas fruta ela pega? Vamos supor, a banana, se fica sujando, como é que é?

M: Ela não gosta muito de sujar.

L: Tem que trazer uma banana mais durinha, né?

M: Na verdade assim, eu estimulei ela a comer com a colher mesmo

L: Entendi, que ela pega a fruta com a colher.

M: Aí aqui arroz colorido. Primeiro eu deixei eles separados com as cores, aí depois misturei, até trabalhar a textura né, na questão do arroz.

L: Ela está com a mãozinha ali né, encostando. Ai que lindas essas fotos, Mariana.

M: Esse aqui é o meu sobrinho. Não é areia, é farelo de trigo, que simula areia

L: Entendi, aí qualquer coisa se pôr na boca…

M: Não tem problema.

L: Também se por areia na boca tem vitamina de sujeira, né Mariana?

M: É aí eu colocava…

L: Que idade que ele tem, Mariana?

M: Ele é um ano mais novo que ela.

L: Entendi. Mariana, ela está sentada sem apoio aí?

M: Sem apoio.

L: Tá.

M: Aí aqui ela usava muito o óculos e o tampão, agora ela não aceita mais. Só aceita assistindo desenho. É. Ela tem estrabismo.

L: Hum.

M: Aí aqui as massinhas. Isso aqui é um espaguete, sabe?

L: Ah ela tem que enfiar o espaguete.

M: Aí ela coloca o espaguete correspondendo às cores. Ela sempre gostou desse negócio de cor. Tanto que hoje eu acho, que não sei se eu estimulei errado e tal, ela nos bloquinhos de montar ela separa por cor. Não aceita uma cor diferente na torre. Ela…

L: Você põe e ela tira?

M: Ela tira. Ela quer tudo azul ou tudo vermelho.

L: Sim. É o pareamento, Mariana?

M: Sim, mas ela não aceita brincar diferente disso

L: aham

M: Esse aqui é é uma garrafa sensorial

L: Que que você pôs aí dentro, uma coisinha para poder virar e ela ver?

M: É glitter, é…

L: Lá na ESEBA eu dava de presente para as crianças, pegava lá de casa, eles adoram.

M: Esse aqui é pra acalmar ela. E também foi tudo de cor, uma azul, uma vermelha, outra amarela e assim fazia. Aqui ela brincando de tinta. Aí eu pintava a barriga dela, pintava…

L: Tudo aqui. Tá feliz da vida aí, né?

M: E com a fono eu aprendi o método da boquinha, não sei se você já ouviu falar?

L: Sim, Mariana, eu já ouvi falar, na prefeitura o pessoal quando ele deu um curso, você conheceu a Maria Isabel que coordenava educação especial na prefeitura? Era uma amigona minha, e ela falava o tanto que ajudava, mas eu nunca tive tempo pra estudar, sabe?

M: É.

L: E como é que é, Mariana?

M: Na verdade é um método fônico.

L: Você produz o gesto na boca e a criança vai copiar?

M: Porque a Clarissa quando ela nasceu, ela chorava, não saía som nenhum. Ela só ficava (...) assim. Não saia som nenhum, nem resmungo, nada. E eu achava até que ela tinha problema nas cordas vocais, alguma coisa que se machucou, na internação, enfim. E tanto que hoje quando ela fala ela fala super baixinho. Eh, e aí eu associava o desenho com a imagem da boquinha do P.

L: Entendi.

M: E esse método aqui foi mais pra ela aprender a falar. hoje ela fala algumas palavrinhas mas é muito pouco também.

L: Que que ela fala por exemplo, Mariana?

M: Água, para pedir água, pão, ela falava vovó, vovô, mas não falava papai nem mamãe. No início ela falava papai, nunca falou mamãe.

L: E o vovô e vovó? Tem seu pai, sua mãe, sua sogra e seu sogro são daqui de Uberlândia?

M: Minha sogra faleceu, meu sogro ela reconhece também.

L: Fala vovô?

M: Vovô. Não, mas ela não fala assim "vovô, vovô" na foto. O que eu fiz? Eu imprimi a foto grande de todos que ela tinha convivência e ficava falando quem que é cada um. Enquanto ela era pequenininha, quando ela apontava, tinha uma foto grande da família e eu falava "cadê o papai?", ela apontava, "Cadê a vovó?" Então eu já entendia que ela entendia quem que era quem da família.

L: Quando você fala de foto grande, que foto que é? Só pra poder relacionar o tamanho com a questão visual dela.

M: Sim. Assim é a foto individual. De cada pessoa titio, titio.

L: Desse tamanho aqui assim (demonstrando) que ficaria de cada um? Do rosto?

M: Do rosto.

L: Entendi.

M: Aí quando eu mostrava grande cheio de gente na foto ela não identificava quem que era quem, foi aí que eu percebi que ela entendia as coisas quando eu apontava, eu entendi "ah, posso fazer uma comunicação alternativa, ela aponta". Mas aí ela deixou de apontar.

L: Ela deixou de apontar, mas você consegue, se você precisar que ela pegue?

M: Tudo o que ela quer ela mesma tenta resolver pegando diretamente.

L: Mariana, e comunicação alternativa… algum profissional já falou?

M: Não, eu fiz a pós em educação especial e inclusiva.

L: Aí você aprendeu ali um pouco, Mariana, é uma área que eu gosto muito, viu, de comunicação alternativa. Se você perceber que é um caminho eu tenho muita coisa.

M: É, assim, eu ainda meio que uso um pouco, porque quando eu falo pra ela assim, eu dou dois objetos, "Maria Clara, pega o objeto tal", ela pega o objeto certo.

L: Sim, "O que que você quer agora, você quer escrever ou ouvir celular"?

M: "Esse ou esse?".

L: Escrever…comunicou, né?

M: Eu acho que ela começou a falar pão justamente por isso, "o que que você quer: iogurte ou pão?". Antes ela já ia pegando.

L: Agora ela espera você se comunicando com ela?

M: Aí eu falo "o que que isso aqui é?" aí eu faço. "P: Pão". Eu dou uma ajuda com a boca e ela fala.

L: Você dá a pista?

M: Atualmente ela mais completa a palavra, que eu falo o início e ela fala o final. Desenho, quando ela quer desenhar fala "inho", eu já entendo que é desenho, ela não fala o início, só quando ela tem facilidade de falar o fonema do início, aí ela fala. Tipo "vaca" ela fala, "peixe", ela fala. Mas, tem alguns fonemas que ela não consegue emitir.

L: Ainda fala baixinho?

M: Igual o fonema do D, T, M, N, tanto que ela não fala mamãe.

L: São muito nasalizadas também, Mariana. Precisa de muita fonoarticulação para dar conta.

M: Então eu não sei como vai ser a comunicação dela. Ela tá mais comunicativa atualmente, mas ela fala o final da palavra. Mas quem entende mais é a gente.

L: Convivendo muito, né?

M: É, aí aqui, eu desenhava os objetos na folha e ela fazia o pareamento. Porque também é bom pra visão.

L: Sim, associação é um critério de desenvolvimento, né?

M: Aqui eu aprendi também com a Ananda, essa questão do contato visual de estimular ela a procurar o que ela interessa e olhar seguindo. Porque se ela melhorasse isso com objetos que ela gosta, ela ia melhorar isso com a gente também

L: Sim

M: Aí ela…

L: Isso é uma espuma?

M: Espuma. É uma garrafa PET cortada no meio, aí põe um pano, e aí você põe o detergente com a água num balde, aí você molha e sopra, aí sai uma cobra de sabão.

L: Que legal, Mariana

M: Aí ela…

L: Nossa, eu nunca tinha visto isso. Que legal

M: Depois eu posso te mandar também

L: Nossa, Mariana, tô aprendendo muito aqui.

M: Esse aqui eu fiz. Eu peguei a tampa da pizza, coloquei as rodelas de cores e as tampinhas pra fazer pareamento. Desde que ela faz pareamento, ela faz pareamento também de letras, números, ela tem os encaixes das letras, dos números, eu acho que ela aprendeu as letras e os números por causa desse pareamento.

L: Mariana, você acha que se colocasse assim para a Maria Clara faz de conta, to dando um exemplo aqui.

M: Acho que deu o horário.

L: Deu?

M: Onze e oito.

ANEXO I – PRIMEIRAS EXPERIÊNCIAS ESCOLARES: MARIANA

L: Vou começar a gravação, hoje é dia dezesseis de setembro. Mariana, lendo as suas falas, revendo as fotos, as gravações… Você vai colocando muito o que você foi fazendo com a Maria Clara, a experiência que você foi tendo com as profissionais, que estavam ali te sugerindo. Você também como professora, educadora, trouxe os seus recursos que você foi criando. Como os materiais de imagem, sua caixinha. E aí, Mariana, eu queria saber um pouco, quando a Maria Clara entra na escola, como é que foram essas experiências de letramento?

M: Então, quando ela entrou foi no G2, aí o G2 não tem muito isso, é mais o brincar, né?

L: Aham.

M: Não tem muito registro de atividades, essas coisas. É mais no primeiro e segundo período que tem. Aí veio a pandemia, então agora esse ano que ela teve mais tempo na escola né, no segundo período.

L: E como é que são essas experiências de letramento, quando ela entrou, ela entrou logo na pandemia, né? Essas experiências de letramento na pandemia, como foram? Chegavam aqueles roteiros da prefeitura pra você? Ela assistia aula, ou eram outras aulas que vinham num programinha, na televisão?

M: Era vídeo-aula da escola, aí eles davam umas ideias lá pra gente fazer em casa, a gente fazia, tirava foto, e mandava pra eles.

L: Sim, e como eram essas atividades? Me dá um exemplo: colar, brincar de alguma coisa em específico.

M: Era mais brincar e tinta, não tinha folha, entendeu? Primeiro período de pandemia.

L: Não tinha folha de atividade.

M: Não tinha folha de atividade. Quando tinha não era do nível da Maria Clara, aí a professora do AEE me mandava separado. Aí era só mesmo brincadeiras, e ela confeccionou algumas coisas pra Maria Clara.

L: Você ia lá na escola pegar, Mariana?

M: Eu fui na casa dela pegar

L: Isso aconteceu muito na pandemia, Mariana? Isso de o professor ir lá e entregar na porta, a gente fez muito com as crianças. Como eu sou da educação especial, a gente adaptava o material que nós tínhamos na nossa casa, que muitas famílias não podiam ir na escola. Algumas famílias a gente orientava a fazer alguma coisa e elas não conseguiam. O que é diferente da gente como professor, elas não conseguiam fazer e a gente ia lá e levava.

M: Ela confeccionou um jogo da memória, de madeirinha assim. Confeccionou cinco cofrinhos das vogais, que tinham as imagens tipo "abelha" para ela colocar dentro do "A", o "elefante" pra colocar no "E". E assim por diante, sabe?

L: Mariana, e vinha adaptado para a questão visual dela? Como é que você via esse material? Você que é mãe. Que eu quero entender não é nem como era o trabalho de inclusão não, eu quero entender a sua experiência quando você vê o material, você vê o cofrinho, e fala "nossa, que legal". Mas e aí? Tava adaptado, a Maria Clara acessava, quando você olhava o material falava "nossa, que legal, mas pelo conhecimento que eu tenho de professora e mãe que convive 30h por dia com a Maria Clara poderia ser de outro jeito. Ou não, "nossa, que legal…"?

M: Antes a Ana fazia as imagens pequenas. Mas eu já falei com a Ana, eu acho que ela enxerga, porque ela fala, ela tenta falar o que é a imagem.

L: Uhum.

M: Ela identifica o que que é.

L: E qual é o melhor jeito que ela gosta de ver? Contrastes de cor, ou precisa ter só o contraste preto? Como é que você entende o jeito que ela enxerga, como mãe? Igual você falou, "a gente mostra as coisas pra ela e ela fala o que que é". Olhando nas suas fotografias tinha batatinha, tinha fotos de coisas de comida, entre outras.

M: Aquilo lá fui eu que fiz.

L: Então, como é que você acha que ela enxerga? Como é que você vê que ela enxerga? O que você acha que ela enxerga?

M: Que ela tenta falar mesmo.

L: Você mostra as imagens, e a batatinha lá era um amarelo clarinho? E ela responde?

M: Uhum. Mas não são todas ali que ela consegue dizer o nome, não é que ela sabe dizer o que é, é que tem fonemas que ela não sabe pronunciar mesmo.

L: Quais fonemas, Mariana?

M: M, N, T, D, é, acho que são esses

L: T, B

M: T, D, M, N

L: Que é mais difícil de falar, né? Precisa de outro movimento fonoarticulatório. Mariana, e o que você tem, o que você percebe da escolarização da Maria Clara? Você, como mãe, quero ouvir a sua história, entendeu: Como é que você percebe?

M: Eu acho que ela sabe mais das coisas por minha causa.

L: Dá um exemplo pra eu poder entender.

M: Por causa das brincadeiras, por causa dos brinquedos que eu compro para isso, o encaixe das letrinhas, o encaixe dos números.

L: Eu tava revendo as fotos, você faz muita coisa, faz e fez. Aquele tanto de material, aquela filmagem do espelho. Você mandou um tanto de foto, depois você mandou mais um tanto que tinha essas gravações. Isso que você faz em casa, daquele jeito ali, mais concreto, que ela gosta de pegar, sentar, mexer, olhar na mão, isso não é feito na escola? O que você acha que é feito na escola que poderia ser diferente?

M: Na sala de aula eu não sei, mas no AEE eu sei. Tanto que a professora do AEE falou assim pra mim "ah ela sabe as cores, ela sabe as vogais, ela sabe os números", ela falou "os número até cinco", mas eu sei que ela sabe os números até dez. Porém, às vezes, é porque não teve a oportunidade de falar direitinho. Mas aí como ela percebeu isso, então eu imagino que ela trabalhou isso.

L: Uhum.

M: Entendeu? Agora, olhando o relatório da Maria Clara da professora é diferente.

L: Diferente da forma como você vê a Maria Clara?

M: Da percepção. É, e da percepção da professora do AEE, por exemplo.

L: A professora regente vê a Maria Clara diferente da professora do AEE?

M: Sim, porque a professora do AEE tá ali no individual. Eu não sei se eu comentei com você que eu tenho uma aluna com Síndrome de Down.

L: Não. Só se eu tiver esquecido, eu revi tudo o que você falou. Me conta, o que que você quer falar dela?

M: Não, é porque eu penso na inclusão como uma forma de você envolver a criança com as demais crianças, de forma que as outras crianças aprendam e ela também. Eu penso assim. Aí o que que acontece, na sala de aula todo dia eu tenho uma rotina, e a rotina da minha aluna com Síndrome de Down é que a gente fala o alfabeto todinho juntos, A, B, C, D, E, F, G. Aí eu vou perguntando: "A de que, fulano? B de que?". Aí eu falo: "C de que?", ela consulta o caderno dela, e fala: "de casa". Aí eu envolvo a turma toda, e eles não percebem que é por causa dela. Tem hora que eles falam "nossa tia, já to cansado desse alfabeto", aí eu falo assim "não, é todo dia a gente tem que fazer isso". Aí os números, a mesma coisa. Aí tanto que hoje, no início que ela chegou pra mim ela não conhecia letra nenhuma, ela só rabiscava. Agora ela já colore, conhece algumas letras, até fala. Ela fala "A de abelha, B de bola, C de casa, D de dado, e F de Fernanda que é a professora de apoio dela. Ela vai até o F, mas é porque a gente faz isso todo dia.

L: Mariana, eu estou afastada, mas lá na ESEBA sabe o que que a gente fazia? Caderno das letras. Não tem aqueles cadernos de desenho, e punha as letras? Não sei se é assim que você está falando, B, C, D. Aí um dia a criança escreve, a gente pede pra recortar, porque criança que não escreve recorta, os pais ajudam, né. C de casa, C de cenoura. Porque se a criança não sabe ler, ela pega a imagem. É desse jeito que você tá falando?

M: Ela tem o abecedário mesmo do A ao Z com as imagens anunciadas em baixo.

L: Uhum.

M: Aí como eu falo todo dia e pergunto, aí de repente eu pergunto pra ela "e o G? G de que?" Aí ela vai e olha ou consulta, quando ela não sabe ela consulta. Aí ela vai lá e fala tudo empolgada. Ela se sente que faz parte ali do do do grupo

L: Sim, isso que é inclusão né?

M: Uhum.

L: E quando você repete eu fico pensando, essa sua aluna com Down no tempo que ela tá de aprendizagem ela vai responder sendo desafiada. Que ela tem que correr lá e pegar, né?

M: Uhum.

L: A que falou assim “ai tia, tá cansativa”, mas talvez tenha uma dificuldade de memorização, então tá repetindo. Aquele outro uma dificuldade de atenção, tá revendo. Se for pensar, Mariana, todo mundo tá se reconectando. O problema é que a gente acha que se a gente retoma várias vezes o outro grupo vai se dispersando, não é bem isso? Talvez…

M: Não. Algumas pessoas perceberam que é por causa dela. E eles ficam empolgados porque…

L: Estão ajudando ela?

M: Na verdade eles disputam quem fica com ela.

L: E eles são bonitinhos, né?

M: Uhum.

L: Mariana e se você fizer agora eh jogar imagens lá no meio da rodinha e falar “C de que?”, aí fulaninho, João, aí tem que ir lá buscar no meio de outros desenhos celular, máscara, palco, caderno, “C de que?”. Aí tem que pegar ou talvez colar no papel, porque aí vai diversificando para aqueles outros.

M: Para não ficar repetitivo.

L: É, e talvez com mais coisa junto essa criança com Down pode “C de celular e de mola”. Ela tem que diferenciar, que aí traz um desafio. Ou se não, “agora eu quero que quem tem o nome com C”, talvez você vá fazendo uns desafios pros outros. Estou te falando isso, Mariana, porque eu tinha alunos com altas habilidades na sala, e aí eu punha eles meio que pra tirar eles do “ai tia, de novo, eu já sei”. Estou te falando isso, Mariana, como forma de apoiar também no seu trabalho. A nossa parceria aqui é trocar experiência. E esse caderno, “C”, aí vai colando, traz de casa, as crianças traziam o palitinho de picolé. “P de que? de picolé”, eles pegavam os cadernos e virava aquela lambreca, porque a gente punha bala, papel de Bala, “F de folha”, punha folha, mas era um jeito que as crianças também davam valor às coisas simples da vida, sabe? Pegou uma folhinha, um papel de bala. Sei lá, eu colando ali, talvez pode ser uma possibilidade, né? Mas essa percepção que você fala de inclusão é a que eu defendo também, Mariana. É no processo de inclusão que todo mundo aprende. Não é só a criança com deficiência, não é só a que não tem, professor, família, o tanto que a gente aprende, Mariana. E aí o que mais inquieta na sua história é porque você é mãe-professora de crianças pequenas igual a Maria Clara.

M: Uhum.

L: Então a sua construção do seu saber, o seu estranhamento de algumas coisas se dá pela Mariana que é mãe e professora. Me dá outros exemplos, Mariana, lá da escola com a Maria Clara.

M: Então na escola da Maria Clara eu não consigo entender como que é, porque eu não estou lá. E não sei como é. O que eu vejo é que os meninos têm carinho por ela

L: As coleguinhas?

M: Os coleguinhas, é. Eles ficam ao redor dela, quem vai levar ela para onde, e fala que ela é fofinha, e aperta a bochecha, essas coisas, isso eu percebo. O professor de educação física, eu não sei se você viu o vídeo que eu postei no Instagram…

L: É o que ele faz um circuito com ela?

M: Uhum.

L: Vi, está só ele e ela né?

M: Uhum

L: Tem uns conezinhos vermelho e amarelo, ele faz assim, né?

M: Tem uns obstáculos. Então, aquilo lá eu vejo como inclusão também, porque ele fez ela participar também.

L: Sim, podia ter deixado ela quietinha, né? Assim, porque a gente poderia esperar… E aí quem filmou, você que estava lá?

M: Não, a diretora filmou e me mandou.

L: E aí, o que você sente quando vê os colegas falando que ele é fofinha, o professor fazendo. Tem uma foto que você postou que ela tá assim na carteira, achei bonitinho o jeito que ela segura igual criança faz. Que se joga, assim, e fica assim ela na carteira (demonstrando). E aí que que você sente disso?

M: Ai, feliz, né?

L: E aí quando você vê ela feliz na escola, e você na sua escola, o que que mudou no seu fazer pedagógico?

M: O que que acontece, no início a Maria Clara não observava muito ao seu redor, mesmo na escola, porque era uma coisa cheia de gente... Agora, de uns tempos para cá que ela tá

observando mais, e ela gosta mais de música, então ela presta mais atenção na questão da música. Eu não sei como é que é a professora, se ela canta muito música na sala de aula, tem que perguntar como é que é né, mas eu não sei.

L: Mariana, e você tem relatório da professora?

M: Tenho.

L: Depois você não passa para ver como é que é? Só para eu entender assim.

M: Eu tenho da professora e do AEE.

L: É, só para ver como é que cada uma vê. Porque lá na escola eu dou o AEE também, então eu vejo tanto potencial.

M: A professora do AEE vê mais potencial do que a professora regente.

L: Porque eu acho que a professora regente acaba tendo que acudir o olhar para vários... E aí fica uma observação fulgaz(?)

M: Não, e eu não to nem pondo culpa nela não, tanto que eu, na verdade, não fico em cima da escola, eu não fico perguntando o que que ela tá fazendo.Porque ela tem um profissional de apoio, então eu acredito que a escola deve estar fazendo serviço dela.

L: Sim, e não tá errado, Mariana, porque você como professora, a gente sabe que é diferente você tá ali com a criança dá o estímulo-resposta. A sala está com 20, você dá um estímulo, vem a resposta, dá um estímulo e vê a resposta. E não necessariamente está errado, é uma visão diferente, porque ali é a Maria Clara no grupo. Talvez você dê até um estímulo "vai lá, Maria Clara, presta atenção aqui", e já vai no outro, isso aqui já tá valendo. A Maria Clara nem presta atenção, mas olhando o colega, fica ouvindo a história dali do outro, isso é um grande estímulo, por isso nós tá falando de inclusão, né? Imagina se ela tivesse só AEE, é muito reduzido...

M; Uhum.

L: Então você com professora, você sabe que ela tá ganhando em todos os espaços, eu entendo você. Não é com uma fala de crítica. É o olhar diferenciado, e tem que ser assim mesmo, né? Mariana, o que mais você quer falar das experiências de letramento externo da Maria Clara? Estar na escola, na família, num ambiente social, na igreja, com seu esposo. Porque a defesa de letramento que eu tô dizendo é ler o mundo.

M: Uhum.

L: Não é da alfabetização, o A o B. Isso também é lógico. Que quando você vê um M você sabe que é o McDonald's. Mas o letramento da vida, ele saber que se colocar aqui mais para cá vai cair.

M: A Maria Clara tem uma limitação muito grande nisso, de leitura de mundo. Agora com a rotina dela que ela tá começando a entender algumas coisas tipo agora. Hoje a gente vai no na terapia, ela já sabe. A rotina dela ela já sabe, mas assim a leitura de mundo pra Maria Clara é um pouco complicada, porque ela não conhece tudo.

L: E o que que

M: Eu tento na rotina dela descrever o que que ela tá fazendo, para ver se eu estimula a fala, mas a fala dela é muito limitada.

L: Mariana, no segundo encontro você comentou de comunicação alternativa. Você estudou comunicação alternativa no curso. Você já viu estudos que falam da comunicação alternativa como apoio à fala?

M: Uhum.

L: Igual você falou lá que você mostrava as coisas para escolher. Não vou lembrar o exemplo, tá? Mas "o que que você quer: Iogurte ou banana?", aí ela pega a banana. Isso é comunicação. Você dá um apoio de fala, porque é diferente você falar/ pode falar com as crianças "que que você quer comer, é isso?"

M: Isso ela não sabe responder, tem que dar opção.

L: Então tem que dar opção, né? E quando a criança tem algumas dificuldades, quando você dá opção, você faz o estímulo a mais, você dá as opções. Você já pensou em trabalhar isso com ela mais intensificado, essa comunicação alternativa tá mais próxima dela, ou com o chaveirinho?

M: Ela até tem, ela até tem. Acho que tava até aqui, não sei se está aqui, acho que não. Mas não foi muito funcional, não.

L: Por quê? Me fala um pouquinho disso. Esse chaveirinho foi você que fez ou algum terapeuta te falou?

M: A fono ajudou. Mas assim, não está sendo muito funcional. Não, não está aqui não, deve estar lá em casa.

L: Por que, Mariana? Então, vamos supor, começa o dia "Maria Clara, hoje nós vamos lá na Ananda, depois na Elaine. Cadê a Ananda? Onde nós vamos primeiro? "Na Ananda", para colocar ela mais ativa no dia a dia, como é que fala? Nessa compreensão de mundo. O que você acha? Enquanto mãe você acha que tem acesso a isso ou não?

M: Eu posso intensificar, porque agora eu acho que ela olha mais para as pessoas e consegue identificar quem é a Ananda, quem é a Elaine.

L: Talvez tirar foto, né? To dando um exemplo, não to falando que tem que ser isso não, Mariana. Eu falo para você ter mais resposta de como é que ela tá entendendo o mundo. Porque sua fala hoje tá muito assim, "ela tá mais atenta, ela tá interagindo mais", né? Você começou falando "ah, ela vai chegar na escola mais quietinha", "Hoje ela tá mais observadora". Observar o mundo, olhar, isso tudo também é acesso a experiência desse mundo letrado, né?

M: Sim, hoje em dia ela olha bem mais no mundo ao seu redor do que antes.

L: Claro.

M: Isso é claro pra mim. Porque antes era só um mundinho dela e pronto.

L: Mariana, me fala uma coisa, vocês foram no parque do Sabiá, né? Se você falar fora o parque, qual lugar ela vai? Parque do Sabiá e Uberlândia Shopping. "Maria Clara, nós vamos passear agora, vamos ver onde a gente vai chegar". Aí chega no lugar "nossa que legal, o Shopping. Onde que a gente está Maria Clara?", aí mostra. Você acha que ela responderia? "Onde você está?" "Uberlândia Shopping"? Pela imagem visual.

M: Não sei se ela responderia, mas acho que sim, tem que tentar.

L: Só pra eu tentar entender.

M: Tem que tentar.

L: É. Lá no parque do Sabiá, no parquinho.

M: Mas lá em casa, por exemplo, quando a gente tá no outro lugar que ela não quer ficar, ela fala "casa", que ela quer ir para casa.

L: Que ela quer voltar para casa.

M: Uhum. A casa dela é o lugar que ela mais ama.

L: Ela fala “casa”, que ela quer ir embora para casa. Olha, que legal. Isso tudo é a experiência dela com esse mundo visual. A casa é o lugar que traz mais conforto para ela.

M: Uhum.

L: Ela gosta de ficar em casa?

M: Gosta.

L: É, criança, gosta de ficar em casa mesmo. Mariana, o que que você quer falar mais? Que tá vindo na sua cabeça. Fala livremente, sem eu ficar falando.

M: Eu não sei o que dizer. Eu preciso ainda fazer muita coisa com a Maria Clara. O negócio é que eu estou num processo de melhora, mas eu estava com depressão tão forte que eu tipo meio que desacreditei.

L: Certo, a gente fica sem força. Na verdade fica sem força, e o pouquinho que resta a gente quer ficar em pé. Mal sabe que se pudesse escolher a gente deitava na cama pra passar. Isso é uma cobrança que a gente faz como mãe, Mariana, que a gente não pode nem adoecer. Tem que estar deprimida, mas tem que estar deprimida só pela metade da Mariana, um lado deprimida e o outro tem que fazer tudo ainda. Essa cirurgia que eu fiz, fiquei vinte dias deitada, sem poder sentar. Dá muito ponto… Tinha dia que me dava crise de choro, porque não estava conseguindo fazer nada. Então não se cobre, Mariana. Tô falando de mãe para mãe. Que a gente tem os limites da gente. E quando eu falo em comunicação alternativa não é como cobrança não, viu? É você falando aí e a gente trocando aqui figurinha. “Que que você quer fazer, ir para o shopping ou pro Parque Sabiá?”, ela pode escolher o que ela quer.

M: Ou pro clube.

L: Clube, qual clube que ela gosta de ir? Que vocês vão, que vocês frequentam?

M: Palmeiras.

L: E isso deve diferenciar, né? Aquela foto dela que ela ta no balanço. “Qual que você quer, balanço ou escorregador?”. E aí se ela não quiser falar “mostra aqui para mim, né, qual que você quer?”. Ou você dá a opção “iogurte ou banana e o suco”. É, “o que que você quer: Iogurte ou banana?”, aí você põe a foto do suco que ela vai “suco”, “ah, sua safadinha, né, sua sapequinha, achou o suco aqui, vou te dar o suco”. Pra ela ir ampliando.

M: Ela tem apraxia da fala.

L: Tem apraxia. Dificulta muito, né?

M: Dificulta muito, muito, muito mesmo.

L: Então, talvez a comunicação alternativa

M: E tem a questão do autismo também, que não tem a intenção de comunicação também, né?

L: E aí talvez você trazer uma foto possa ajudar nesse gatilho de fala. Tô pensando aqui, apraxia da fala a gente trabalhou muito com imagens para ajudar, né? E ela faz fono, não faz, Mariana? O que que a fono fala da apraxia?

M: Eu acho que ela ainda acredita que ela vai falar.

L: Uhum, que ta muito pequenininha ainda, Mariana?

M: Uhum. É só os fonemas lá que ela não dá conta mesmo, mas assim ela fala muito baixinho, muito baixinho.

L: Mariana e esses fonemas são difíceis para a maioria das crianças. Eu faço assim, o B, o P, o D, o M, é muito nasalizado.

M: Uhum.

L: Por isso que deve ser muito difícil sair. E ela é pequenininha e falta força.

M: Eu uso muito as imagens, você viu a caixinha das imagens. Eu uso muito para identificação mesmo. E aí na hora que eu uso no dia a dia pergunto "você quer?", e aí tento ver se ela fala, mas nem sempre ela fala.

L: O que ela mais gosta de comer?

M: Pão, pão ela fala.

L: Ah que você fala, quando você põe outra coisa, que ela quer. Que talvez você vá colocando opções.

M: Pão de queijo, pão.

L: Depois você conversa com a fono, Mariana, que você for no caminho usar. Tem gente que acha que a comunicação alternativa vai limitar a voz, né? Que vai só mostrar e não vai falar. A gente trabalhou isso com algumas crianças com deficiência intelectual que apoiavam a fala, entendeu? E aí "que que você quer?", e aí falava "parque". E aí como eu ajudava, a gente falava

“ah você quer o parque?, “parque”, aí ajuda a gente. Como apoio para essa relação de comunicação mútua. Se você achar que é um caminho, lá na escola a gente plastificava, aquela plastificação que é bem dura, que aí pode molhar, pode entrar na água. Eu tenho essa maquininha.

M: Eu também tenho.

L: Você tem? Aquela de plastificação dura. Porque aí cortava as pontas para não arranhar. Vê com a fono é a possibilidade. Não sei assim, ela que vai dar esse *timing*. Porque elas são especialistas nisso. Mas isso que você estava falando da cobrança, Mariana, é…

M: Não, teoricamente eu uso a comunicação alternativa. Mas não é sempre bem aceita por ela.

L: Sei, porque ela é pequenininha, né?

M: Porque eu tenho todas as imagens do dia a dia dela plastificado.

L: Mas é que ela é muito pequena ainda.

M: Sim, o conhecimento de mundo ainda está limitado.

L: É. E aí as imagens que você tem estão dentro do cotidiano real dela?

M: Uhum.

L: Ainda tem que ter muita experiência, Mariana. Ela é novinha ainda, né? As crianças que a gente usava também eram crianças maiores, sabe? Falando aí eu vou pensando aqui no que eu poderia pensar para gente ir trocando as figurinhas. Que mais, Mariana? Daqui a pouco nosso tempo acaba também. Eu vou parar aqui, Mariana, que deu 30 minutos.

ANEXO J – TROCA DE MENSAGENS ENTRE PROFESSORA REGENTE E MARIANA

PROFESSORA ANA:

ÁUDIO 1:

Oi Mariana, boa noite, tudo bem? Queria ter falado com você no final da aula. Não sei se eles te antecipou alguma coisa, eu pensei em uma forma de trabalhar com a Maria Clara, aí fiz um planejamento, programei uma estrutura aqui na minha mente, aí a gente vai começar com ela/ colocar ela em prática pra gente ver se vai estar dando certo. Eu salvei alguns vídeos, né, com a letra que a gente tá trabalhando na semana…nas semanas, na verdade, porque a gente vai ficar trabalhando ela até a gente ver que ela conseguiu dar uma resposta positiva pra nós. Então aí eles já trabalhou esse vídeo que eu te mandei aí hoje na sala, assistiu com ela, fez algumas intervenções. a gente tá realçando bem o som da letra, né? o desenho, a escrita e o som. Então a Ana observou que ela tá bem focada no A, então quando ela vê o vídeo ela procura o A no vídeo. Então a gente tá tentando estimular essas falas do T, né? Aí eu fiz umas atividades, já até imprimi, a Ana já trabalhou na sala e vai mandar pra casa também pra você ir reforçando. Aí a gente vai seguir aquele sistema que a gente ja tinha combinado , faz uma na sala e faz na mesa em casa, pra ver se ela trabalha bem essa questão, essa resposta da memória, né?

ÁUDIO 2:

Aí Mariana, o que que eu pensei? Eu pensei como a gente ta trabalhando o T, a gente trabalhar o som dele articulado às vogais que ela já conhece. Então eu vou explorar mais um pouquinho a letra T, o desenho da letra T. Aí a gente vai começar a explorar a família silábica do T, que é o ta, te, ti, to, tu. Aí eu fiz algumas atividades, até foi de ligar, bem assim coisa simples, e tá explorando com a imagem visual também do vídeo, e com os joguinhos também as coisinhas manipuláveis. então eu estou em contato com a Ana, a gente todo dia planeja como que vai ser a rotina dela, como a gente vai dividir o tempo, os horários, até quando as dormidas dela ne, os horários dela. mas a gente vai seguir nessa linha. e se você observar qualquer coisa em casa você vai me passando, o que que ela falou pra você, porque em casa ela se solta mais na fala, ai você me fala que eu e a Ana vamos trabalhar em sala com ela. A hora que a gente ver que ela absorveu um pouquinho do T aí eu vou entrar com o R na mesma dinâmica, com vídeo, com atividade, com coisa manual, pra gente tentar explorar essa coisa da fala já articulada com uma ideia de alfabetização, que aí a gente vai já conseguindo jogar essas sementinhas. e aí vamos observar, vamos ver o que a gente tá colhendo. fico esperando a sua devolutiva aí do que que você ta achando.

Áudio da professora para a Mãe

Mariana, o que que eu pensei? Eu pensei como a gente tá trabalhando o T, a gente trabalhar o som dele articulado às vogais que ela já conhece. Então eu vou explorar mais um pouquinho a letra T, o desenho dessa letra. Depois vamos começar a explorar a família silábica do T, que é o ‘ta, te, ti, to, tu’. Eu fiz algumas atividades, até foi de ligar, bem assim coisa simples, e ta

explorando com a imagem visual também do vídeo, e com os joguinhos e as coisinhas manipuláveis. Então eu tô em contato com a profissional de apoio, a gente todo dia planeja como vai ser a rotina dela, como vamos dividir o tempo, os horários, até as dormidas dela, enfim, os horários dela. Vamos seguir nessa linha e se você observar qualquer coisa em casa você me passa, o que que ela falou pra você, porque em casa ela se solta mais na fala, aí você me fala que eu e a Paula vamos trabalhar em sala com ela. A hora que a gente ver que ela absorveu um pouquinho do T aí eu vou entrar com o R na mesma dinâmica, com vídeo, com atividade, com coisa manual, pra gente tentar explorar essa coisa da fala já articulada com uma ideia de alfabetização, que aí a gente vai já conseguindo jogar essas sementinhas. E vamos observar, vamos ver o que a gente tá colhendo. Fico esperando a sua devolutiva aí do que que você tá achando.

ANEXO K – TERMO DE COMPROMISSO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada **"Narrativas de mães sobre a inclusão de seus filhos e filhas: construindo sentidos e saberes a partir das experiências"**, sob a responsabilidade das pesquisadoras **Fernanda Costa Ribas e Lavine Rocha Cardoso Ferreira**.

Nessa pesquisa nós buscaremos compreender os sentidos e saberes são construídos pelas mães de crianças com deficiência em busca da inclusão de seus/suas filhos/as.

O Termo/registro de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Lavine Rocha Cardoso Ferreira após conversa e explicação sobre o processo desta pesquisa, informando todas as etapas do estudo e a partir desses esclarecimentos farei a coleta das assinaturas. É de relevância ressaltar que o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido será aplicado antes das conversas e entrevistas com as participantes de pesquisas.

Na sua participação, você contará, através das entrevistas e de conversas, sobre as suas experiências enquanto mãe de criança com deficiência. Os depoimentos serão analisadas tento em vista os sentidos que iremos compor juntas, pesquisadora e participantes da pesquisa, prevalecendo a ética relacional que rege a pesquisa. Os encontros poderão ser gravados, mediante autorização e ocorrerão no período de agosto a dezembro de 2022, e se necessário outros momentos marcados previamente. Ressaltamos que os encontros, serão de 1h e ocorrerão no mesmo horário e instituição que seus filhos(as) são atendidos. É importante apontar que enquanto pesquisadora comprometo-me a divulgar os resultados da pesquisa, em formato acessível.

Em nenhum momento você será identificada. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda sim a sua identidade será preservada.

Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

Os riscos consistem em desconfortos como cansaço devido ao tempo gasto durante as entrevistas, as conversas e narrativas escritas. Outro desconforto possível, poderá ocorrer em decorrência da retomada de algumas experiências vividas em situações diversas; a pesquisa oferece ainda risco de identificação dos participantes. Será esclarecido a todas as pessoas participantes da investigação, que a pesquisadora adotará todos os cuidados necessários para preservar o sigilo e a confidencialidade, e todo e qualquer dado coletado será utilizado exclusivamente para fins da pesquisa. Os benefícios serão possibilitar que as participantes tenham condições de refletir e entender melhor, a partir das suas histórias contadas, os seus desafios, as dificuldades e os saberes construídos neste processo e a partir desta experiência possam ser compartilhadas.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você, assinada e rubricada pelos pesquisadores.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Fernanda Costa Ribas **professora da Universidade Federal de Uberlândia, ou Lavine Rocha Cardoso Ferreira, e-mail: lavine.ferreira@ufu.br, telefone/whatsapp: (34)99979-3354,** Instituição: Universidade Federal de Uberlândia - Av. João Naves de Ávila, 2121 - Santa Mônica, Uberlândia/MG.

Para obter orientações quanto aos direitos dos participantes de pesquisa acesse a cartilha no link: https://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/Cartilha_Direitos_Eticos_2020.pdf.

Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131 ou pelo e-mail **cep@propp.ufu.br**. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, _____ de _____de 20 ____

_____

Assinatura do(s) pesquisador(es)

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

_____

Assinatura do participante da pesquisa