

Estratégias adotadas pelos pais na vivência da escolarização de filhos adultos e crianças com deficiência

Strategies adopted by parents in the schooling experience of their young and adult children with disabilities

Estrategias adoptadas por los padres en la escolarización de hijos adultos y niños con discapacidad

Hilda Rosa Moraes de Freitas Rosário*; Simone Souza da Costa e Silva**

Resumo

Enquadramento: Os diagnósticos de deficiência intelectual ou múltipla trazem necessidades à pessoa e à família, sendo o apoio oferecido pelos profissionais uma forma de atenuar os efeitos das práticas excludentes, sobretudo no contexto escolar.

Objetivos: Identificar as ações/interações dos pais e seus condicionantes, ao vivenciarem a escolarização do filho com deficiência e contribuir para o planejamento de intervenções com os pais.

Metodologia: Adotou-se a metodologia da *Grounded Theory* (GT). Foram entrevistados 9 pais, a partir de um roteiro semiestruturado.

Resultados: A categoria central foi Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão e a inclusão, escolar composta de 3 macrocategorias: O mundo da escola para alunos com deficiência (condições), Estratégias dos pais diante da escolarização do filho (ação/interação) e Resultados da vivência da escolarização do filho (consequências).

Conclusão: Aplicar a GT permitiu compreender os efeitos das estratégias dos pais na trajetória escolar dos seus filhos. Muitos mudaram os seus filhos de escola, matriculando-os em instituições especializadas, outros tiraram-nos do ambiente escolar, para que alcançassem os objetivos para o desenvolvimento dos filhos.

Palavras-chave: pais; teoria fundamentada nos dados; educação especial; pessoas com deficiência

Abstract

Background: People diagnosed with intellectual or multiple disabilities and their families have specific needs, and the support offered by professionals is a way to mitigate the effects of excluding practices, particularly in school settings.

Objectives: To identify parents' actions/interactions and constraints concerning their experience of the schooling process of their children with disabilities, and contribute to the planning of interventions with parents.

Methodology: The Grounded Theory (GT) was used. Nine parents were interviewed using a semi-structured guide.

Results: The core category Experiencing the schooling process of children with disabilities: between school exclusion, inclusion and integration was composed of 3 macro-categories: The school world for students with disabilities (conditions), Parental strategies on their children's schooling process (action/interaction), and Results of parents' experience of their children's schooling process (consequences).

Conclusion: The use of GT allowed understanding the impact of parents' strategies on their children's academic path. Many of these parents moved their children to another school, enrolling them in specialized institutions, while others removed the children from the school environment to ensure the achievement of their developmental goals.

Keywords: parents; grounded theory; special education; disabled persons

Resumen

Marco contextual: El diagnóstico de discapacidad intelectual o múltiple supone una serie de necesidades para la persona y la familia. Por ello, el apoyo ofrecido por los profesionales se convierte en una forma de mitigar los efectos de las prácticas de exclusión, particularmente en el contexto escolar.

Objetivos: Identificar las acciones/interacciones de los padres y sus condicionantes al vivir la escolarización del hijo con discapacidad, y contribuir a la planificación de intervenciones con los padres.

Metodología: Se adoptó la Teoría Fundamentada en los Datos (TDF) y se entrevistó a 9 padres, para lo cual se utilizó una guía semiestructurada.

Resultados: La categoría central fue Vivir la escolarización del hijo con discapacidad: entre la exclusión y la inclusión escolar, compuesta de 3 macrocategorías: El mundo de la escuela para alumnos con discapacidad (condiciones); Estrategias de los padres ante la escolarización del hijo (acción/interacción), y Resultados de la vivencia de la escolarización del hijo (consecuencias).

Conclusión: aplicar la TFD permitió comprender los efectos de las estrategias de los padres en la trayectoria escolar de sus hijos. Muchos cambiaron a sus hijos de escuela y los matricularon en instituciones especializadas, otros los sacaron del ambiente escolar para que alcanzasen sus objetivos de desarrollo.

Palabras clave: padres; teoría fundamentada; educación especial; personas con discapacidad

* MsC., Estudante, Universidade Federal do Pará, 66075-110, Brasil [hildarosamf@gmail.com].
Morada para correspondência: Tv. Barão do Triunfo nº3508, apto. 2105, Edifício Uno Tower. Bairro: Marco, 666095-050, Pará, Brasil. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, recolha e análise dos dados, escrita do artigo.

** Ph.D., Professora Adjunta III, Universidade Federal do Pará, 66075-110, Brasil [symon.ufpa@gmail.com]. Contribuição no artigo: análise de dados e discussão.

Recebido para publicação em: 13.09.16

Aceite para publicação em: 21.11.16

Introdução

Segundo a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2010), a deficiência intelectual (DI) caracteriza-se como uma condição de incapacidade apresentada pela pessoa, devido a limitações significativas no seu funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, com o início dos sintomas antes dos 18 anos de idade. As primeiras definições de DI, anteriormente denominada de retardo mental, deficiência mental, entre outros, identificaram-na como uma limitação da pessoa, sem relação com o ambiente. E embora seja, desde 1992, entendida como um produto da interação de aspetos intrínsecos à pessoa com aspetos do seu ambiente físico e social (Verdugo & Jenaro, 2014), a sua compreensão como componente característica da pessoa ainda permanece, mesmo que de modo velado, na conceção de muitos familiares e profissionais (Lima & Mendes, 2011; Schmidt & Angonese, 2009).

Além do mais, quando uma pessoa apresenta limitações no funcionamento cognitivo associadas a limitações motoras e/ou sensoriais, tem-se o diagnóstico de múltiplas deficiências (Rocha & Pletsch, 2015). E nesse caso, “não é o somatório dessas alterações que caracterizam a múltipla deficiência, mas sim o nível de desenvolvimento, as possibilidades funcionais, de comunicação, interação social e de aprendizagem que determinam as necessidades educacionais dessas pessoas” (Monte & Santos, 2006, p.11).

Desta forma, o diagnóstico de uma deficiência constitui-se num momento fundamental que marca tanto o desenvolvimento da pessoa que o recebe, quanto a história do grupo familiar como um todo. De acordo com Fernandes, Vale, Nóbrega, Dias, e Sousa (2012), ao analisarem os dados quantitativos de um questionário aplicado a dois grupos (um de 24 cuidadores de crianças com paralisia cerebral e outro com 32 cuidadores de crianças sem deficiência), identificaram quanto ao apoio social que os cuidadores do primeiro grupo sentem-se mais apoiados pelos profissionais em geral ($M = 3,8$; $DP = 0,9$), enquanto os cuidadores do segundo grupo identificaram esse apoio nos familiares ($M = 3,2$; $DP = 0,7$).

No caso de cuidadores idosos de adultos com deficiência, essa necessidade de apoio social torna-se

ainda mais evidente. No estudo de Martins e Couto (2014), ao entrevistarem cinco pais idosos de adultos com deficiência, constatou-se que estes vivem um isolamento social devido às necessidades de cuidado com o filho, em aspetos do autocuidado, orientação e transporte, e aquelas próprias do seu dia-a-dia.

Percebe-se que embora as pesquisas no campo da enfermagem abordem os cuidados de crianças doentes, com limitações físicas ou de desenvolvimento (Martins, Abreu, & Figueiredo, 2014), ainda são escassos os estudos a respeito da intervenção do profissional de enfermagem tanto com os cuidadores de crianças com deficiência (Fernandes et al., 2012), quanto com os de adultos com deficiência. Dessa forma, objetiva-se com este estudo, de modo geral, identificar as ações/interações dos pais (pai ou mãe) e os seus condicionantes, ao vivenciarem a escolarização do filho com deficiência intelectual ou múltipla na educação básica. E, de modo específico, contribuir para o planeamento de intervenções de enfermagem, com os pais/cuidadores de crianças e adultos com deficiência, em idade escolar, e que, portanto, os pais precisam conciliar as suas necessidades do dia-a-dia com as atividades escolares e de cuidados terapêuticos do filho.

Enquadramento

De acordo com Pletsch (2014a), o número crescente de dispositivos legais que estruturou e direcionou as práticas escolares para o processo de inclusão escolar, proporcionou gradualmente o aumento do número de matrículas de alunos com deficiência na rede regular de ensino. Lima e Mendes (2011), no seu estudo com 24 familiares de alunos com DI, na faixa etária de 9 a 29 anos de idade, dos quais um terço deles não estavam alfabetizados, identificaram como razões apontadas pelos pais para a matrícula do seu filho na escola regular: em primeiro lugar o aprender e o desenvolver-se de modo geral; em segundo, a socialização; e em terceiro, a alfabetização.

Esses familiares apontaram como contribuição da escola para a vida do aluno: o atendimento educacional especializado (AEE), seguido da alfabetização e da socialização. Destaca-se que o AEE é um serviço planeado e executado para ser complementar ao trabalho do ensino regular, mas permanece na visão desses familiares como um reforço às atividades

curriculares e/ou como suporte terapêutico, daí ele ser mencionado como o mais positivo ao desenvolvimento do aluno quando comparado à alfabetização e à socialização (Lima & Mendes, 2011).

Ressalta-se que muitos pais, e inclusive professores, ainda têm dificuldade de reconhecer as práticas da escola regular como favoráveis ao desenvolvimento do aluno com deficiência. Silveira e Neves (2006), ao entrevistarem 10 famílias e 10 professoras de crianças com deficiência múltipla, identificaram que os participantes questionaram os benefícios da inclusão desses alunos em classes regulares, devido, muitas vezes, à falta de estrutura das escolas públicas para contemplar as suas necessidades de aprendizagem.

Pletsch (2014a, 2014b) nos seus estudos constatou resultados semelhantes, quanto ao serviço do AEE e aos baixos índices de alfabetização do público da educação especial. Já que “alunos com deficiências mais acentuadas e múltiplas acabam, apesar da matrícula no ensino regular, frequentando somente a sala de recursos multifuncionais duas ou três vezes por semana durante uma hora” (Pletsch, 2014a, p. 17), ou seja, frequentando apenas o AEE.

Ao analisar conteúdos de entrevistas com professores e gestores escolares, como também as filmagens das práticas pedagógicas aplicadas nas salas de AEE, Pletsch (2014b) identificou que muitos alunos com DI acabavam sendo encaminhados para turmas de educação de jovens e adultos (modalidade de ensino que atende alunos que, por qualquer motivo, não concluíram o ensino fundamental e/ou médio na idade apropriada) após anos em turmas regulares sem aprender a ler e a escrever. Embora a alfabetização tenha sido uma das razões para a matrícula do aluno com DI na escola, além de mencionada como uma contribuição, pelos participantes do estudo de Lima e Mendes (2011) permanece como uma realidade distante desse público, apontada em vários estudos. Schmidt e Angonese (2009) entrevistaram 20 adultos entre 19 e 35 anos, com DI, trabalhadores de um supermercado. De acordo com o relato dessas pessoas, a escola foi o local de descoberta da deficiência, na medida em que surgiram as dificuldades em aprender os conteúdos curriculares, assim como a leitura e a escrita. Muitos deles associaram a sua história de fracasso escolar à sua condição de deficiência, atribuindo a si mesmos a origem das suas dificuldades, sem considerar aspectos de organização e estrutura das escolas que frequentaram.

Maturana e Cia (2015), ao avaliarem 20 estudos (nove teses e 11 dissertações) que investigaram a parceria família-escola de alunos com deficiência, matriculados no ensino regular, identificaram, em alguns deles, a constatação pelos pais de que não houve aquisição de conteúdos escolares pelos seus filhos com deficiência. De modo geral, as famílias avaliaram como negativo o processo de inclusão escolar no qual os seus filhos participavam e associavam a falta de investimento no ambiente escolar ao descrédito dos profissionais desse contexto e à capacidade/potencial de desenvolvimento do aluno com deficiência.

Questões de Investigação

Sabe-se o quanto o envolvimento da família no processo de escolarização do filho com deficiência é um fenómeno complexo, uma vez que perpassa pelos significados negociados na interação entre pais e filho e entre esses e a escola, situados num contexto e tempo específicos. Neste sentido, a questão norteadora deste estudo é: Quais as ações/interações dos pais e seus condicionantes, ao vivenciarem a escolarização do filho com deficiência intelectual ou múltipla na educação básica?

Metodologia

O delineamento adotado neste estudo foi a abordagem qualitativa a partir da aplicação da metodologia da Grounded Theory (GT), na perspectiva de Strauss e Corbin (2008). De acordo com a GT, a colheita e a análise dos dados devem ocorrer de modo simultâneo, sistemático, num trabalho minucioso, constante e em espiral, de colheita, codificação e análise, através de um movimento indutivo (no qual são desenvolvidos códigos, categorias e relações entre elas a partir dos dados) e dedutivo (testando-os através de comparações entre eles e deles com os dados; Flick, 2009).

Nesta perspectiva, a amostragem teórica não se iniciou com um número definido de participantes, mas sim com a colheita direcionada a um grupo, o de pais de adultos com deficiência (grupo I), para em seguida, no decorrer da análise dos dados e com o objetivo de agregar maior consistência às categorias, serem entrevistados os pais de crianças com deficiência

(grupo II). A seleção desses pais obedeceu aos seguintes critérios: que o seu filho tivesse deficiência intelectual ou múltipla e participasse das atividades assistidas por animais, no programa Entrelaço.

Aplicou-se um roteiro de entrevista semiestruturado composto por duas partes: I-Dados sociodemográficos com oito questões fechadas e II - Questões específicas com três questões abertas, iniciadas com a seguinte pergunta *O que significa para você [sic] ter um filho com deficiência?*. A inserção de novos tópicos na entrevista respeitou o ritmo, o conteúdo e as pausas das falas dos participantes de modo que foram questionados sobre outros dois aspetos: as mudanças advindas do diagnóstico/nascimento do filho: “O que mudou com o nascimento /diagnóstico de uma deficiência em seu [sic] filho?”, e as projeções de futuro para si e para seu filho com deficiência “O que você [sic] espera no futuro para seu [sic] filho e para você[sic]?”. Apesar de no roteiro não haver perguntas sobre o processo de escolarização do seu filho, os participantes ao responderem às questões da entrevista, além de resgatarem todo o processo de diagnóstico da deficiência e tratamento, falaram também da trajetória escolar do seu filho com deficiência, objeto de análise no presente estudo.

A categoria aqui apresentada, identificada como fenómeno, faz parte de uma análise mais ampla, sobre o fenómeno da parentalidade de pais de pessoas com deficiência.

Inicialmente, foi feito o contacto com a coordenação geral do programa Entrelaço, que aprovou a execução da pesquisa. Este programa é desenvolvido por uma instituição de ensino superior (IES) no município de Belém (Pará/Brasil) e tem como principal objetivo auxiliar no desenvolvimento biopsicossocial de jovens e adultos com deficiência, por meio de atividades realizadas com animais como co-terapeutas e/ou motivadores.

Na sequência foram identificados os pais cujos filhos participavam das atividades do programa e se encaixavam nos critérios de seleção. No sentido de preservar a identidade dos participantes e dos seus filhos, convencionou-se identificá-los da seguinte forma: os pais (P1 a P9) e os filhos de F1 à F9, respetivamente. Durante a colheita, nenhum dos participantes decidiu interromper a sua participação. As entrevistas foram conduzidas no local escolhido pelos pais (numa sala do programa Entrelaço ou nas suas residências). De modo geral, as entrevistas

duraram entre 40 e 50 minutos. Destaca-se que a colheita dos dados ocorreu entre agosto de 2015 e junho de 2016, atingindo-se a saturação teórica para os conceitos relevantes com as nove entrevistas.

Após cada entrevista realizada, o seu conteúdo foi transcrito e analisado, sem a utilização de um software. Ao se iniciar o processo de codificação aberta, procedeu-se à microanálise, na qual os conteúdos das falas foram codificados inicialmente linha a linha para familiarização da investigadora com os dados, para então se proceder à análise a partir da identificação dos incidentes com base em: questões geradoras do tipo: “o que está acontecendo aqui?” e comparações teóricas dos conceitos por participante e entre os participantes e destes com os memorandos elaborados ao longo do processo. O objetivo aqui foi isolar um parágrafo ou seguimento (código) e nomeá-lo para posteriormente classificá-lo conforme as suas propriedades e dimensões.

Já na codificação axial foi possível classificar e organizar as conexões emergentes entre as categorias, identificando-se: as causas e condições de ocorrência do fenómeno (a sua estrutura), as ações ou estratégias implementadas pelos participantes (o processo) e os resultados ou consequências dessas ações. Então, a partir dessa organização, na codificação seletiva escreveu-se o enredo, para a definição da categoria central. Destaca-se que na etapa de validação dos dados, estes foram apresentados a três participantes (P1, P4 e P5).

Esse estudo respeitou os aspetos éticos e as implicações legais da Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde do Brasil. A colheita dos dados iniciou-se somente após a autorização do Comité de Ética de Pesquisa do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará (Parecer Nº 1.125.916) e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por aqueles que aceitaram participar deste estudo.

Resultados e discussão

No grupo I, a média de idade foi de, $M = 53,66$ anos, $DP = 8,71$. A escolaridade do grupo concentrou-se no ensino médio completo ($N = 3$). No que se refere à renda familiar, a maioria concentrou-se em dois grupos, de um a dois salários mínimos e de dois a três salários mínimos (cada um com N

= 3). Dos seis participantes, quatro possuíam um cônjuge e dois encontravam-se sem companheiro. Quanto à ocupação, dois exerciam alguma atividade remunerada, quatro eram donas de casa. Desse grupo, cinco eram as mães e um o pai.

No grupo II composto exclusivamente por mães, a média de idade delas foi de $M = 41$ anos, $DP = 9,53$. Quanto à escolaridade, duas delas possuíam nível superior completo, as quais também tinham como ocupação um emprego fixo. Quanto à renda familiar, cada uma se enquadrava numa faixa, um a dois salários mínimos, dois a três salários mínimos e cinco a 10 salários mínimos, sendo que as duas primeiras estavam solteiras e a com maior renda familiar era casada.

O processo de microanálise aplicado às transcrições resultou em vários códigos, os quais, ao serem

agrupados, por meio de uma análise indutiva, geraram inicialmente 39 categorias provisórias, no processo de codificação aberta. Essas categorias foram reagrupadas, a partir das suas propriedades e dimensões, em 25 categorias e assumiram o caráter de subcategorias, das três macrocategorias identificadas após a análise através dos componentes do paradigma (condição, ação/interação e consequências), no processo de codificação axial.

Essa análise dos dados resultou, então, em três macrocategorias: O mundo da escola para alunos com deficiência, Estratégias dos pais diante da escolarização do filho com deficiência e Resultados da vivência da escolarização do filho, as quais com as suas subcategorias configuraram o fenômeno Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão e a inclusão escolar. (Figura 1).

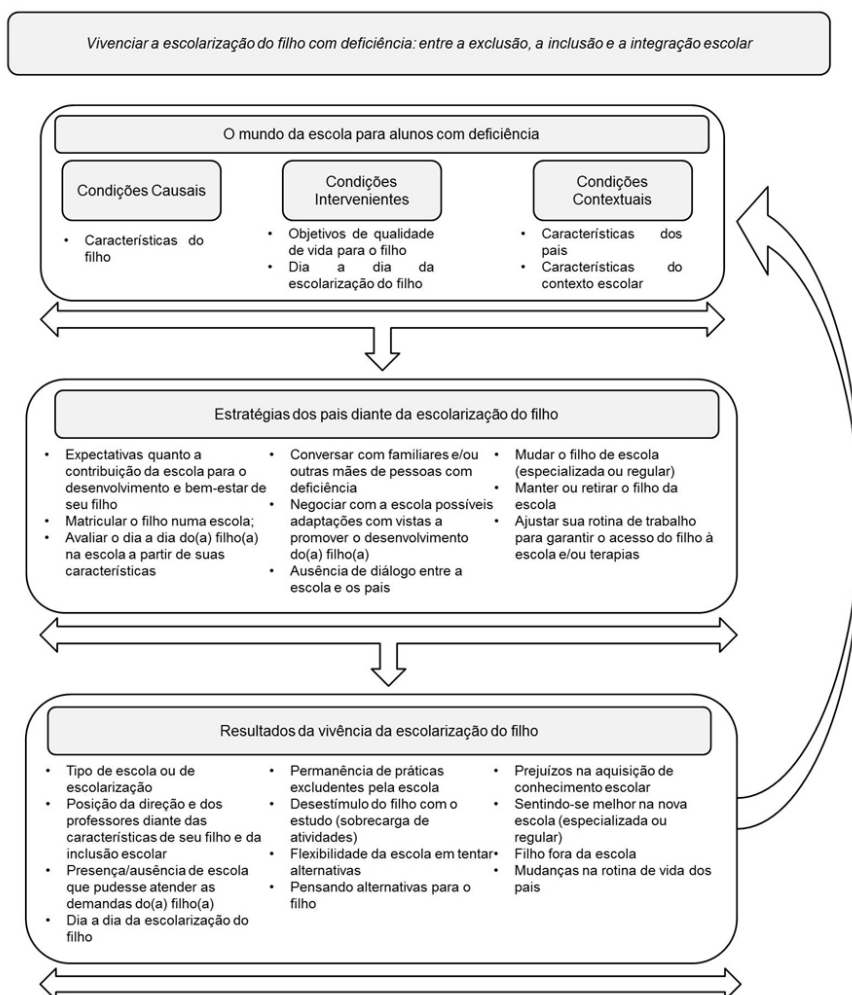


Figura 1. Composição do fenômeno Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão e a inclusão escolar.

As condições que compõem a estrutura do fenómeno Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar, foram agrupadas sob a macrocategoria O mundo da escola para alunos com deficiência. Nesta têm-se: as características do filho, como condições causais; os Objetivos de qualidade de vida para o filho e o dia-a-dia da escolarização do filho, como condições intervenientes e as características dos pais e as características do contexto escolar, como condições contextuais, todas interagindo entre si e orientando as ações/interações dos pais, tanto em aspetos micro (as ações e reflexões desse pai/mãe), quanto macro (as ações interações dele com membros da família nuclear ou extensa e profissionais da escola). As ações/interações apontadas nas falas dos pais formaram a categoria Estratégias dos pais diante da escolarização do filho com deficiência e as consequências do processo (ou seja, da ação evolutiva ao longo do tempo entre condição e ação/ interação) configuraram a categoria Resultados da vivência da escolarização do filho. Inicialmente, O mundo da escola para alunos com deficiência configurou-se mais por aspetos relativos aos pais do que propriamente à escola ou ao filho. Os critérios que orientaram as primeiras estratégias dos pais alicerçaram-se na relação entre três subcategorias: Características dos pais, Características dos filhos e Objetivos de qualidade de vida para o filho. As outras subcategorias (Dia-a-dia da escolarização do filho e Características do contexto escolar) surgiram à medida que o fenómeno se foi delineando a partir das ações/interações e das consequências, estas últimas responsáveis por retroalimentar o processo de Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar.

As características dos pais envolvidas nas suas estratégias diante da inserção do filho com deficiência na escola foram: 1) pouca informação e conhecimento sobre o diagnóstico e os direitos dos seus filhos em relação à escola; 2) adaptação à condição de deficiência do filho; e 3) o quanto esse pai/mãe conseguia lidar com as necessidades de cuidado do seu filho (ida constante a médicos e a sessões de reabilitação) e conciliá-las com as configurações do seu dia-a-dia (trabalho, cuidado com outros filhos, condições financeiras da família, presença/ausência de apoio, etc.)

As necessidades de apoio, referidas por estes pais, estiveram presentes também nas falas dos pais

de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral (Fernandes et al., 2012) e nas dos pais idosos de adultos com deficiência (Martins & Couto, 2014). Compreende-se que as intervenções pensadas tanto pela escola quanto por profissionais da saúde, como os da Enfermagem, por exemplo, devem considerar esses fatores relativos aos pais na oferta de apoio adequado às suas necessidades e na prestação dos serviços aos seus filhos.

Na subcategoria Características do filho com deficiência foram agrupados os conceitos relativos à percepção desses pais, a respeito desse filho, das suas limitações (ou comprometimentos), e as habilidades (ou interesses) – o quanto eles conseguiam vê-lo para além do diagnóstico de DI ou de múltipla deficiência. Ou seja, o facto de eles perceberem ou não que essa condição não assenta exclusivamente nas características do filho, mas principalmente na interação destas com o ambiente (Verdugo & Jenaro, 2014).

Na subcategoria Objetivos de qualidade de vida para o filho foram identificados diversos conceitos, os quais puderam ser agrupados sob três aspetos: voltados para o desenvolvimento cognitivo, para a reabilitação física ou para a socialização. Destaca-se que esses aspetos influenciaram a categoria Estratégias dos pais diante da escolarização do filho, moderando o impacto das condições causais.

Na fala de P1 evidenciou-se o foco em objetivos para o desenvolvimento cognitivo do filho: “às vezes eu brigo [sic] com ele, precisa saber a diferença do açúcar pra farinha, ele precisa saber a diferença do açúcar pro sal, é tudo ao contrário, o troco, as pessoas ficam com o troco dele.” (P1 - 41 anos, mãe de F1 de 20 anos com deficiência intelectual, entrevista realizada a 24 de agosto de 2015). Embora essa subcategoria também considere objetivos voltados para a reabilitação, aqueles voltados para o contexto escolar (desenvolvimento cognitivo e socialização) assemelham-se às razões que levaram os pais do estudo de Lima e Mendes (2011) a matricularem os seus filhos com DI na escola regular.

Estas condições proporcionaram o contexto para que os pais criassem as suas expectativas a respeito da contribuição da escola para o desenvolvimento e bem-estar do seu filho e o matriculassem numa escola (escolas especiais, regulares, públicas ou privadas). Essas ações configuraram o início da categoria Estratégias dos pais diante da escolarização do filho, conforme a Figura 1.

Ao matricularem os seus filhos em escolas regulares, os pais defrontaram-se com a posição da direção e dos professores diante das características do seu filho como incoerentes com aquele espaço, necessitando, portanto de outra escola que não aquela, como no relato de P3: “Ele foi pra inclusão, mas não deu certo. Eu conversei com a professora e ela disse: ‘Tu tem que levar ele pra escola especializada’ [sic] . . . nessa escola era uma professora pra 32 alunos. Por isso eu tirei ele.” (P3 - 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, com deficiência múltipla – deficiência física associada à deficiência intelectual, entrevista realizada a 14 de janeiro de 2016). Semelhante aos dados de Schmidt e Angonese (2009), os quais permitiram constatar que além das experiências de fracasso escolar, os alunos com DI, juntamente com os seus familiares, eram submetidos à exclusão social, uma vez que a escola regular definia o espaço em que eles deveriam estar, ou seja, as classes especiais/escolas especiais e não as escolas regulares.

Outros presenciaram através do relato dos filhos e das suas observações, aspectos do dia-a-dia da escolarização do filho, essa subcategoria iniciou no fenômeno como um resultado das estratégias adotadas pelos pais e com o tempo tornou-se uma condição interveniente. Além dela, o tipo de escola ou de escolarização, a posição da direção e dos professores diante das características do seu filho e da inclusão escolar e a presença/ausência de escola que pudesse atender as necessidades do(a) filho(a), foram resultados que retroalimentaram a subcategoria Características do contexto escolar, uma condição contextual que influenciou as estratégias adotadas pelos pais.

Como condição interveniente, a subcategoria Dia-a-dia da escolarização do filho agrupou tanto aqueles aspectos que favoreceram, para alguns pais, a inserção do filho na escola, através do estímulo à socialização com os colegas e da dedicação da professora, quanto aqueles que dificultaram, a inclusão escolar (*bullying* dos alunos com desenvolvimento típico, falta de estímulo com o estudo, isolamento em sala de aula, entre outros).

As ações que se concentravam nas reflexões do pai ou da mãe, a partir das suas experiências pessoais de vida e nos cuidados com o seu filho, já que a escola ainda não era um contexto que fazia parte da realidade do seu filho com deficiência, gradualmente incluíram produtos da interação do pai ou da mãe com membros da família extensa (sobre a escola

do filho), assim como com novos atores sociais que compunham as Características do contexto escolar (professores, direção escolar e outras mães de alunos com deficiência, da mesma faixa etária ou mesmo diagnóstico que seu filho). Sendo assim, na categoria Estratégias dos pais diante da escolarização do filho surgem novas ações como: avaliar o dia-a-dia do (a) filho (a) na escola a partir das suas características; conversar com familiares e/ou outras mães de pessoas com deficiência; negociar com a escola possíveis adaptações no sentido de promover o desenvolvimento do(a) filho(a); e a ausência de diálogo entre a escola e os pais.

P2 cujo objetivo de qualidade de vida para a filha, se voltava para a reabilitação física (equilíbrio, marcha, controle de tronco, etc.) desta: “porque o acompanhamento da F2 é estimulação” (P2 - 55 anos, pai de F2 de 25 anos, com deficiência múltipla – deficiência física associada a deficiência intelectual, entrevista realizada a 25 de agosto de 2015), matriculou-a apenas uma vez na escola, da mesma forma que P9, cuja filha também tem múltiplas deficiências. Esses pais, diante dos aspectos que se delineavam para as suas filhas, na categoria O mundo da escola para alunos com deficiência, com condições mais adversas que facilitadoras de aprendizagem, conforme a fala de P9: “Ela (a filha) não frequentava, é, diariamente, essa escola especializada, mas ela ia uma vez na semana, duas vezes, dependendo de quando a professora dela estava.” (P9 - 31 anos, mãe de F9 de 10 anos, com deficiência múltipla – deficiência física associada a deficiência intelectual, entrevista realizada a 1 de abril de 2016) tiveram como estratégia inicial a ausência de diálogo, o que os levou, mais adiante, a retirarem as suas filhas da escola sem as matricular noutro estabelecimento, levando-os a pensar em outras alternativas de atividades para as filhas.

Com isso, surgiram novos resultados da vivência da escolarização do filho tanto positivos como (pensar em alternativas para o filho e flexibilidade da escola em tentar novas alternativas) quanto negativos (falta de estímulo do filho com o estudo – sobrecarga de atividades ao filho; permanência de práticas excludentes pela escola e prejuízos na aquisição de conhecimento escolar), sendo as duas últimas as mesmas consequências identificadas por Maturana e Cia (2015), Pletsch (2014b) e Silveira e Neves (2006) nos seus estudos. A maioria dos pais trouxe relatos de resultados negativos na tentativa inicial de inserção

do seu filho na escola. Esses resultados, por sua vez, agregaram novas condições ao fenômeno, tanto na subcategoria Características do contexto escolar quanto na subcategoria Dia-a-dia da escolarização do filho.

No caso de P1, conforme o seu relato, a ação, ausência de diálogo entre a escola e os pais teve como consequência prejuízos para o rendimento escolar do seu filho: “ele teve que fazer uma prova de matemática e invés de comunicarem a professora da sala de recursos, não avisaram ela [sic], que ela podia ficar na sala, aí ele não conseguiu fazer a prova, aí ele ficou numa matéria” (P1 - 41 anos, mãe de F1 de 20 anos. Com deficiência intelectual, entrevista realizada a 24 de agosto de 2015). Essa postura de P1, juntamente com a escola, resultou na permanência de práticas excludentes seja pelos professores que atuaram com seu filho ou pela direção da escola, tornando-se uma condição interveniente incorporada no Dia-a-dia da escolarização do filho que potencializou os aspectos limitantes das Características do filho, para os pais e consequentemente para os filhos, conforme Schmidt e Angonese (2009) que apontaram que o impacto do diagnóstico de DI recebido no contexto escolar, ainda na infância, se estendeu para a vida adulta do indivíduo, influenciando-o nos outros contextos em que este participava.

Outras estratégias foram adotadas pelos pais: mudar o filho de escola (especializada ou regular), manter ou retirar o filho da escola e ajustar a sua rotina de trabalho para garantir o acesso do filho à escola e/ou terapias. Embora as estratégias anteriores (negociação ou ausência de diálogo com a escola) tenham resultado em flexibilidade da escola, em alguns casos, para outros apenas mantiveram os prejuízos do filho na aquisição do conhecimento escolar e as práticas excludentes já evidenciadas por este na escola, seja com professores ou com colegas de classe.

Nesse sentido, para os que mudaram o seu filho de escola, os resultados foram: sentir-se melhor na nova escola (especializada ou regular) e mudanças na rotina de vida dos pais. Para os que decidiram retirar seu filho da escola sem matriculá-lo noutra instituição de ensino, o foco foi pensar em novas alternativas para o filho, como por exemplo, terapias complementares que o filho ainda não realizou.

Alguns resultados foram os mesmos, independente da estratégia adotada pelos pais, pois esbarraram na falta de flexibilidade do contexto escolar. No caso de P7,

apesar de ela ter negociado com a escola possibilidades de adaptação para a sua filha, o resultado foi o mesmo que para F1: o prejuízo na aquisição de conhecimento escolar. Trata-se de um resultado compartilhado por muitos pais de pessoas com deficiência inseridas no contexto da escola regular (Maturana & Cia, 2015; Pletsch, 2014a; Pletsch, 2014b). Isso fez P7 adotar outra ação ainda mais radical do que a negociação, ela mudou a filha de escola e na tentativa de não incorrer nos resultados anteriores, organizou com a direção da nova escola uma estratégia que pudesse garantir alguma aprendizagem à sua filha. Decidiram então que F7 seria matriculada no primeiro ano do Ensino Fundamental, mesmo já possuindo certificação de conclusão do quarto ano deste nível de ensino, pela escola anterior.

Conclusão

O método da GT possibilitou a identificação das estratégias adotadas pelos pais no processo de *Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar*. Além disso, a análise dos dados com o movimento constante entre estes e os conceitos dele emergentes favoreceu a compreensão de como as condicionantes micro e macro que compõem esse fenômeno se relacionam entre si e o mantém orientando as estratégias, as quais a partir das suas consequências retroalimentam o fenômeno, agregando novas características na composição das condições, mantendo antigas estratégias ou possibilitando o surgimento de novas. Ao compreender essa dinâmica que sustenta o fenômeno, tem-se um olhar mais acurado diante dos processos psicossociais que organizam o ingresso de um aluno com deficiência na escola.

As condições que compõem esse fenômeno organizam O mundo da escola para alunos com deficiência. E um dos aspectos principais nessa organização é que embora os Objetivos de qualidade de vida para o filho estejam intimamente ligados às Características do filho, de acordo com a vivência destes pais, estas não atuam de modo isolado, pelo contrário reforçam a percepção da deficiência como uma característica intrínseca à pessoa, sem relação com o ambiente.

Nesse sentido, ao se propor a interação entre as condições (causais, intervenientes e contextuais) compreende-se que as Características do filho, as suas

habilidades e limitações não se concentram apenas no diagnóstico da deficiência (seja ela intelectual ou múltipla), mas interagem com as Características do contexto escolar e com o Dia-a-dia da escolarização do filho. Ou seja, uma característica do filho como a dificuldade em leitura e escrita, por exemplo, comum no relato destes pais, não se dá apenas pelo diagnóstico, mas sim na configuração da interação de aspetos da deficiência intelectual ou múltipla desse filho com o tipo de escola ou de escolarização, a posição da direção e dos professores diante das características do seu filho e da inclusão escolar, etc. Essa compreensão ao evidenciar o caráter dinâmico das condições denota a importância do papel de cada ator social (professores, direção da escola, pais e alunos) na composição desse fenómeno, a partir das consequências das suas ações e interações, as quais abrem possibilidades para novos caminhos nessa vivência. Desta forma, ao interagir com os pais de crianças ou adultos com deficiência, os profissionais, independente da área de conhecimento e atuação, devem empoderá-los para reconhecerem a força das suas ações para o desenvolvimento dos seus filhos, ampliando as suas percepções das características dos seus filhos para contemplá-los de modo dinâmico e não estanque tal como o laudo clínico.

A respeito de estudos futuros, ressalta-se a importância de mais estudos que discutam e problematizem a vivência da escolarização das pessoas com deficiência, inclusive pela experiência do próprio aluno e não apenas dos seus pais ou professores.

Referências bibliográficas

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11ª ed.). Washington, DC: Author.
- Fernandes, C. P., Vale, D. E., Nóbrega, E. B., Dias, M. M., & Sousa, S. F. (2012). Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(6), 181-189. doi: 10.12707/RIII11106
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3ª ed.). (J. E. Costa, Trad.). Porto Alegre, Brasil: Artmed. (Obra original publicada em 2007).
- Lima, S. R., & Mendes, E. G. (2011). Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: Terminalidade específica e expectativas familiares. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 17(2), 195-208. doi: 10.1590/S1413-65382011000200003
- Martins, M., & Couto, A. P. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(1), 117-124. doi: 10.12707/RIII1266
- Martins, C. A., Abreu, W. J., & Figueiredo, M. C. (2014). Tornar-se pai e mãe: Um papel socialmente construído. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2), 121-131. doi: 10.12707/RIII1394
- Maturana, A. P., & Cia, F. (2015). Educação especial e a relação família-escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. *Psicologia Escolar e Educacional*, 19(2), 349-358. doi: 10.1590/2175-3539/2015/0192849
- Monte, F. R., & Santos, I. B. (Coords.). (2006). *Saberes e práticas da inclusão: Dificuldades acentuadas de aprendizagem: Deficiência múltipla*. Brasília, Brasil: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial.
- Pletsch, M. D. (2014a). A escolarização de pessoas com deficiência intelectual no Brasil: Da institucionalização às políticas de inclusão (1973 à 2013). *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, 22(1), 1-29. doi: 10.14507/epaa.v22n81.2014
- Pletsch, M. D. (2014b). Educação especial e inclusão escolar: Políticas, práticas curriculares e processos de ensino e aprendizagem. *Póiesis Pedagógica*, 12(1), 7-26. doi: 10.5216/rpp.v12i1.31204
- Rocha, M. G., & Pletsch, M. D. (2015). Deficiência múltipla: Disputas conceituais e políticas educacionais no Brasil. *Cadernos de Pesquisa*, 22(1), 112-125. doi: 10.18764/2178-2229.v22.n1.p.112-125
- Schmidt, A., & Angonese, L. S. (2009). O adulto com deficiência intelectual: Concepção de deficiência e trajetória escolar. In *Anais do IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE/ III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia: Políticas e práticas educativas: Desafios da aprendizagem, Paraná, Brasil, 26-29 Outubro 2009* (pp. 4293-4303). Recuperado de http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2009/anais/pdf/3025_1690.pdf
- Silveira, F. F., & Neves, M. M. (2006). Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: Concepções de pais e professores. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(1), 79-88. doi: 10.1590/S0102-37722006000100010
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada* (2ª ed.). (L. O. Rocha, Trad.). Porto Alegre, Brasil: Artmed. (Obra original publicada em 1998).
- Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2014). Características clínicas e tratamento da deficiência mental. In V. E. Caballo & M. A. Simón (Orgs.), *Manual de psicologia clínica infantil e do adolescente: Transtornos gerais*. (S. M. Dolinsky, Trad.). São Paulo, Brasil: Santos. (Obra original publicada em 2001).

