**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ANTONIO CARLOS GONSALES SANCHES

**CONTEXTOS EDUCACIONAIS E O ALUNO COM
NECESSIDADE ESPECIAL [TRANSTORNO MENTAL]: UM
DESAFIO INTERDISCIPLINAR MARCADO PELA DIALÉTICA
EXCLUSÃO/INCLUSÃO**

**SÃO PAULO
2005**

ANTONIO CARLOS GONSALES SANCHES

**CONTEXTOS EDUCACIONAIS E O ALUNO COM NECESSIDADE
ESPECIAL [TRANSTORNO MENTAL]: UM DESAFIO
INTERDISCIPLINAR MARCADO PELA DIALÉTICA
EXCLUSÃO/INCLUSÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, como exigência parcial, para obtenção do título de Mestre, sob orientação da Profa. Dra. Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira.

**São Paulo
2005**

Catálogo na publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da EEUSP

Sanches, Antonio Carlos Gonsales

Contextos educacionais e o aluno com necessidade especial [transtorno mental]: um desafio interdisciplinar marcado pela dialética exclusão/inclusão. / Antonio Carlos Gonsales Sanches. – São Paulo: A . C. G. Sanches; 2005.

196 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira

1. Saúde mental (Enfermagem) 2. Educação inclusiva 3. Educação especial 4. Transtorno mental. 5. Educação em saúde. I. Título.

A meus pais,

Lairto e Maria;

a meu filho,

Rogério,

*que, em meus caminhos e descaminhos, são parceiros leais e,
perseveram a meu lado, desde sempre.*

AGRADECIMENTOS

*Sonho que se sonha só
É só um sonho que se sonha só
Mas sonho que se sonha junto
É realidade.*

Prelúdio. Raul Seixas.

À Professora Doutora Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira, que foi além de seu papel de orientadora - com seu sorriso aberto, seu abraço carinhoso, sua confiança e sua fé - fez com que eu suportasse as inúmeras dificuldades que passei para concluir esse desafio pessoal e profissional.

À Professora Doutora Jane Shirley Escodro Ferretti, uma profissional exemplar e com quem nunca deixei de apreender e aprender com as vicissitudes da vida.

À Professora Doutora Sonia Barros - fosse por suas palavras, fosse pelo seu silêncio, foi impossível não percorrer os caminhos da reflexão e da ação.

Aos Professores das disciplinas cursadas no transcorrer da Pós-Graduação e Professores convidados:

Professor Doutor Pedro Gabriel Godinho Delgado

Professora Doutora Ana Lúcia Machado

Professora Doutora Ana Luisa Aranha e Silva

Professora Doutora Elisabete Ferreira Mângia

Professora Doutora Fabíola Zioni

Professora Doutora Fernanda Nicácio

Professora Doutora Isília Aparecida Silva

Professora Doutora Magda Andrade Rezende

Professora Doutora Maria Helena de Souza Patto

Professora Doutora Maria Rita Bertolozzi

Professora Doutora Neide de Souza Praça

Professora Doutora Renata Ferreira Takahashi

Professora Doutora Rosa Maria Godoy Serpa da Fonseca

Aos funcionários da Secretaria de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP): Deise, Ieda, Tieko e Val

Ao pessoal da Secretaria do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP): Marcello, Rafael, Livia e Ana Tereza

Aos funcionários do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo: Dinah, Edvaldo e Gildete

Aos colegas do Curso: Carol, Deborah, Elda, Luzimar, Mara, Oswaldo e Renata

Ao pessoal das Bibliotecas da Escola de Enfermagem, Faculdade de Educação, Faculdade de Saúde Pública e Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP)

Aos funcionários de apoio [recepção, administrativo, portaria, segurança e refeitório] e aos prestadores de serviços [xerox, lanchonete] da Escola de Enfermagem, Faculdade de Saúde Pública e da Cidade Universitária da Universidade de São Paulo (USP)

Às mães que colaboraram com seus depoimentos

À Professora Ivone Borelli, por dar vida às minhas palavras

Aos profissionais da Secretaria Municipal de Educação de Indaiatuba (SEME): Aninha, Carlon, Deize, Elaine, Eleni, Eliane, Elias, Elizanita, Evani, Ivana, Jeanete, Maria Helena, Rosemeire, Jacimara, Kelly, Luli Salla, Silvane, Tânia Cataldi, Tânia Castanho, Vilian, Yara e a todos os demais que compõem esta referência educacional

À Diretora de Unidade Escolar Professora Andréia Aparecida Reis da Silva Guaiume e à Coordenadora de Unidade Escolar Professora Maria Cristina Roma de Jesus

Aos profissionais da Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) “Professora Yolanda Steffen” e do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE): Angela, Edna, Eliane Calonga Ferreira, Gilberto e Silvana

À Professora Renata Guimarães Brandão Anadão (*in memoriam*), da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Indaiatuba/Educacional (APAE)

Ao Professor Doutor Pedro Ganzeli

Ao Professor Romeu Kazumi Sassaki

Ao Didi e Cleusa Apolinário

À Vera Lúcia Lorenzetti Canali

Às alunas da Turma 3 (2002-2004) do Curso Normal a Distância (CND)/Instituto de Estudos Sociais e Desenvolvimento Educacional (IESDE)

A meus bisavós Jacinto Agudo e Sebastiana Roman (*in memoriam*), que deixando o saudoso povoado de Bañobárez (Salamanca, Espanha), há cem anos, foram os pioneiros da história de nossa família no Brasil (1905-2005)

Em nome de minha avó Felipa, tia Darci, meus irmãos José Luís, Cleonice, Paulo Roberto e Mariana, minha sobrinha, agradeço a todos os familiares

Ao Gê, que desejou outro caminho e partiu, em busca de aventura e felicidade, antes do nascer do sol.

Ao Márcio, com quem tenho compartilhado o sonho de uma sociedade inclusiva.

“...o mais importante e bonito, do mundo, é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas – mas que elas vão sempre mudando.

Afinam ou desafinam. Verdade maior. É o que a vida me ensinou.

Isso que me alegra, montão” (p.20-21).

Fala de Riobaldo, personagem de Grande Sertão: veredas de João Guimarães Rosa (1908-1967).

Sanches ACG. Contextos Educacionais e o aluno com necessidade especial [Transtorno Mental], um desafio interdisciplinar marcado pela dialética exclusão/inclusão. Dissertação (Mestrado). São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2005.

RESUMO

O movimento da Educação Inclusiva, em alguns países, busca um enfoque que atenda aos alunos com necessidades especiais dentro do sistema educativo geral, por outro lado, internacionalmente, tem se entendido a educação inclusiva enquanto uma reforma que possa responder a diversidade entre todos os estudantes. Este estudo, no entanto, possui seu enfoque nas representações sociais da família do aluno com necessidade especial e, especificamente, no aluno com diagnóstico de Transtorno Mental e em tratamento psiquiátrico frente à perspectiva de sua inclusão na rede regular de ensino. Esses alunos estavam regularmente matriculados no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) no município de Indaiatuba que buscava trabalhar em seu objetivo central, a política sócio-pedagógica da Inclusão. Frente aos aspectos particulares que envolviam o tipo de estudo proposto, a pesquisa qualitativa foi a melhor opção, considerando a natureza do tema e sua configuração empírica. Dois Estudos de Caso de caráter qualitativo, de natureza descritiva foram realizados, baseados em entrevistas semi-estruturadas e gravadas com duas mães de alunos. Ao se situar, as proposições da Educação Inclusiva em um contexto sócio-histórico, deve-se entender que em seu bojo apresenta-se uma nova forma de olhar e, portanto, entender a pessoa com necessidade especial, não cabendo mais, as concepções segregacionistas e os ideais integracionistas de outrora. Neste sentido, ao diferente, constituía-se uma rede paralela que o incluía, pela exclusão, demarcando-se, assim, um sistema de exclusão. Com as proposições da Educação Inclusiva, faz-se necessário a quebra de paradigmas e a assunção de que o lugar escolar implica um espaço de diversidade no qual a segregação de alunos e, entre outras questões, o distanciamento mútuo entre família e escola não é mais possível. Ainda, há uma necessidade premente de ações intersetoriais e de complementaridade de ações, ampliando, os contextos sociais inclusivos, especialmente, se considerar que as políticas intersetoriais [educação x saúde x social] precisam ser revistas e ampliadas.

Palavras-chave: Educação Inclusiva; Educação Especial; Transtorno Mental; Saúde Mental; Saúde; Educação.

Sanches ACG. Educational context and the student with special needs (Mental Disorder), an interdisciplinary challenge marked by the dialectic exclusion/inclusion. Dissertation (Master Thesis). São Paulo: Nursing School of the São Paulo University, 2005.

ABSTRACT

The movement of Inclusive Education, in some countries, searches for a focus which could assist students with special needs within a general educational system and, on the other hand, internationally, it has been understood as inclusive education, the reconstruction able to attend the diversity among the students. However, this study has its focus on the social representations of the student's family with special needs, and, specifically, aiming the student with mental disorder and under psychiatric treatment when dealing with its inclusion into the current network of teaching. These students are regularly enrolled in the Support Program for Special Education (SPSE) in the city of Indaiatuba objecting to work the social pedagogical policies of Inclusion. When facing the special aspects involving the type of proposed study, the qualitative research was the best option considering nature of the theme and its empirical delineation. Two qualitative descriptive case studies were performed, based on semi-structured and recorded interviews with two student's mothers. When inserting the proposals of the Inclusive Education in a social-historic context we must understand that its content presents a new way to conceive and, thus, to understand the individual with special needs, not allowing segregationist conceptions and the integrationist ideals of yesterday. Therefore, a parallel network existed for the different individual, to include him/her, by exclusion, delimiting an exclusion system. With the new proposition of the Inclusive Education, there is a need to break paradigms and to realize that school place involves a diversity space in which student segregation, and among other questions, the mutual distance between the school and the family, are no longer possible. There is still a need of intersectorial actions and complementary actions, extending social inclusion contexts, specially considering intersectorial policies (education x health x social) that must be reviewed and extended.

Keywords: Inclusive Education; Special Education; Mental Disorder; Mental Health; Health and Education

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	13
2. INTRODUÇÃO.....	16
2.1 Objeto e Problema da Pesquisa.....	16
3. REVISÃO DE LITERATURA.....	22
3.1 A construção social da Doença Mental: história, práticas e representações.....	23
3.2 Educação Especial no Brasil.....	35
3.3 Educação Inclusiva.....	60
3.4 Família e Doença Mental.....	74
4. OBJETIVO.....	81
5. INSTRUMENTOS LÓGICO-CONCEITUAIS [Referenciais teóricos].....	82
5.1 As Representações Sociais e a dialética Exclusão/Inclusão.....	82
6. FONTES, PROCEDIMENTOS E ETAPAS.....	91
6.1 Procedimentos Teórico-Metodológicos.....	91
6.2 Contexto da Pesquisa.....	95
6.2.1 Caracterização do Campo de Investigação.....	95
6.2.1.1 O Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) em Indaiatuba.....	95
6.2.1.2 Caracterização dos serviços de Saúde Mental no município de Indaiatuba.....	102
6.2.2 Fases do Trabalho de Campo.....	106
6.2.3 Diretrizes e Normas Éticas.....	108
7. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	110
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	159
9. REFERÊNCIAS.....	165
10. ANEXOS.....	176

10.1 ANEXO 1 – Roteiro de Entrevista com pais.....	176
10.2 ANEXO 2 – Classificação de Transtorno Mentais e de Comportamento da CID-10 – F84 Transtornos invasivos do comportamento.....	177
10.3 ANEXO 3 – Classificação de Transtorno Mentais e de Comportamento da CID-10 – F20 Esquizofrenia.....	178
10.4 ANEXO 4 – Parecer do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP).....	180
10.5 ANEXO 5 – Pedido de Autorização Institucional.....	181
10.6 ANEXO 6 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	182
10.7 ANEXO 7 – Classificação de Transtorno Mentais e de Comportamento da CID-10 – F42 Transtorno Obsessivo-compulsivo.....	183
10.8 ANEXO 8 – Categorias de Análise dos dados.....	184

1 APRESENTAÇÃO

*Trago dentro do meu coração,
Como num cofre que se não pode fechar de cheio,
Todos os lugares onde estive,
Todos os portos a que cheguei,
Todas as paisagens que vi através de janelas ou vigias,
Ou de tombadilhos, sonhando,
E tudo isso, que é tanto, é pouco para o que eu quero.*

Passagem das Horas [22 maio, 1916], Fernando Pessoa.

Minha formação em Psicologia (1992) e, posteriormente, meu percurso profissional na esfera pública municipal em Indaiatuba foi pontuado por experiências setoriais marcadas por diversas formas de atuação que, em seus diferentes contextos, acabavam por indicar a escolha para a orientação e enfrentamento dos desafios que se apresentavam, fosse em resposta às prioridades das políticas públicas, fosse motivado por razões de viabilidade técnica.

No entanto, penso que, de outro prisma, minha formação intelectual e práticas, também, comprometidas com a ética profissional, o compromisso social e minha relativa autonomia pessoal foram ainda marcadas pelo ecletismo e, como consequência, resultaram em uma complexa aquisição de saberes, referenciais teóricos e instrumentos de atuação. Dessa forma, de um lado tal quadro favoreceu o entendimento de interdependência da dinâmica e dos fenômenos sociais, de outro, revelou a submissão aos parâmetros das políticas públicas em seus diferentes níveis.

Entender para superar esse aparente desalinho, com suas possíveis ambigüidades e contradições, não foi das tarefas a mais fácil, entretanto, após realizar inúmeras reflexões e buscar nessa trama de saberes e práticas uma organização e ponto comum, acabei por desvelar uma problemática transversal às minhas experiências profissionais e formação intelectual, a dialética exclusão/inclusão em que vivem os diferentes grupos sociais.

Para ampliar e melhor situar essas reflexões a respeito de minhas experiências profissionais, destaco algumas, como: na Secretaria Municipal de Assistência e do Bem-Estar Social (1993-1995), as questões e a problemática dos moradores de rua e dos adolescentes infratores; na Secretaria Municipal de Saúde (1995-2000), a clínica terapêutica com as crianças e adolescentes vítimas da violência sociofamiliar; a gerência do Ambulatório de Saúde Mental e a articulação da saúde mental no município e, por fim, na Secretaria Municipal de Educação (desde 2001), minha participação em sua instância executiva, no Grupo de Apoio Pedagógico (GAP)¹ e membro organizador da Proposta Pedagógica Global da Rede Municipal de Ensino.

Desse lugar que ocupo na Secretaria Municipal de Educação, como Psicólogo referência para a Educação Infantil e membro do Grupo de Apoio Pedagógico (GAP) que, somada a minha experiência anterior como articulador municipal de saúde mental, emergiu a problemática em relação ao aluno com diagnóstico de Transtorno Mental.

Nesse sentido, no transcorrer de minhas práticas atuais, em diferentes momentos, manifestou-se o questionamento perplexo a respeito da presença do aluno doente mental no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), no município de Indaiatuba, e sempre, com a interrogativa de que seria ou não de competência da educação especial ou regular a atenção ao aluno marcado com um diagnóstico de transtorno mental. Esta questão, somada às minhas práticas cotidianas, despertaram-me para a necessidade de entender esse e outros questionamentos, como: o fracasso da criança psicótica na classe comum; as dificuldades estruturais e de condução da instituição escolar para incluir os alunos

¹ Grupo de Apoio Pedagógico (GAP) – seu objetivo geral é “[...] I – Desenvolver programas de trabalhos que contribuam para gestão pedagógica da Secretaria Municipal de Educação” (Indaiatuba, 2005) e é composto por duas instâncias, uma Deliberativa (Secretário, Secretário Adjunto da Educação e Diretores de Departamento) e outra, Executiva (Supervisores de Ensino, Orientadores Pedagógicos, Professores Capacitadores e Psicólogos).

com necessidades especiais, sobretudo, o transtorno mental. No contexto educacional atual, problemáticas como estas são ampliadas e colocadas em discussões baseadas nas proposições da Educação Inclusiva.

Assim, se fez premente a promoção de um engajamento em relação ao qual não se pode protelar que, entre outras questões e diagnósticos de deficiências, faço um recorte para promover um estudo e discussão sobre a presença do indivíduo com diagnóstico de transtorno mental na instituição escolar.

Considerando que a comunidade escolar é composta por inúmeros segmentos – alunos, familiares, professores, funcionários, coordenadores, diretores, supervisores, orientadores pedagógicos, psicólogos, entre outros, entendi que nesse momento, ouvir os familiares do aluno do Programa de Apoio à Educação especial (PAEE) com diagnóstico de Transtorno Mental, seria uma premissa de fundamental importância. Percebe-se que o grupo familiar é a primeira e importante vinculação afetiva e social da criança, seguida em importância, de sua entrada no ambiente socioeducacional da escola. Portanto, conhecer as representações sociais dos familiares de alunos matriculados no Programa, a respeito da perspectiva de possível inclusão educacional em classes comuns da rede regular de ensino, contribuirá para a compreensão da possibilidade e, talvez, do tempo necessário para a organização e execução das proposições da Educação Inclusiva.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Objeto e Problema da Pesquisa

No município de Indaiatuba, o Ensino Fundamental Especial, é oferecido:

Por intermédio do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), sediado em uma Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF). Trata-se de uma modalidade de ensino voltada às crianças, adolescentes e adultos com necessidades educacionais especiais. O programa envolve ações para alunos portadores de deficiências físicas mentais e sensoriais, bem como alunos que apresentam defasagens e ou dificuldades de aprendizagem. O objetivo central desse Programa é trabalhar a política sociopedagógica da Inclusão (Indaiatuba, 2004a, p. 30).

Segundo a Proposta Pedagógica Global da Rede Municipal de Ensino de Indaiatuba (Indaiatuba, 2004a, p. 31-32), o Programa é estruturado com base nas ações e serviços como:

Classes de Apoio – são classes indicadas para portadores de deficiência física associadas à deficiência mental, deficiência mental e auditiva, em que são oferecidos serviços especializados com Professores habilitados e materiais adequados que possibilitam apoio pedagógico mais intenso com adaptações ao currículo escolar comum. O trabalho realizado com esses alunos visa a alavancar o processo de aprendizagem com o objetivo de incluí-los na rede regular de ensino em uma próxima etapa. O trabalho aí realizado desenvolve-se em caráter de integração com a Escola Municipal de Ensino Fundamental “Professora Yolanda Steffen” onde o Programa encontra-se sediado.

Oficina Pedagógica – ambiente que se destina a desenvolver aptidões e habilidades de jovens e adultos, Portadores de Necessidades Educativas Especiais (exclusivamente, Deficiência Mental), por intermédio de atividades laborativas, de vida diária e prática orientadas por profissionais habilitados e ou especializados, em que estão disponíveis diferentes tipos de equipamentos e materiais para o ensino e aprendizagem em culinária, artesanato e horta. Os alunos aqui atendidos não são alfabetizados e participam, exclusivamente, desse serviço, após terem sido praticadas inúmeras possibilidades educativas na escola comum ou nas próprias Classes de Apoio.

Salas de Recursos – este serviço oferece três tipos de ambientes estruturados e adaptados para atenderem a portadores de Deficiência Visual ou Deficiência Mental ou Deficiência da Audiocomunicação. O atendimento é individual ou em pequenos grupos e ocorre de uma a duas vezes por semana, em horário oposto ao do ensino regular freqüentado pelo aluno com Professor habilitado e ou especializado. Este serviço visa a respaldar a Inclusão escolar oferecendo, ainda, orientações pedagógicas e intercâmbio de informações com a equipe escolar da Unidade

Escolar de origem, assim como com o grupo familiar de suporte e com outras instituições e ou profissionais que assistem o aluno. Nessas salas, o atendimento é oferecido, preferencialmente, ao corpo discente da Rede Municipal de Ensino ou Escolas Conveniadas à Secretaria Municipal de Educação (SEME).

Orientações Pedagógicas em Caráter Itinerante – são orientações específicas fornecidas pelos Profissionais especializados do Programa às Equipes das Unidades Escolares, preferencialmente, da Rede Municipal de Ensino com o objetivo de respaldar e ampliar a compreensão da Inclusão, por meio da articulação de experiências e conhecimentos, necessidades e possibilidades surgidas na relação pedagógica. Estas orientações ocorrem em Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo (HTPCs), Reuniões de Pais e Reuniões multiprofissionais. Em relação às orientações prestadas às Equipes Escolares, predominam os contatos com as Unidades Escolares que já trabalham com alunos atendidos pelo Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), porém, também, existem orientações a outras Unidades Escolares que, em geral, solicitam ajuda no entendimento e ou encaminhamento de novos casos incluídos no ensino regular comum.

Portanto, o objeto deste estudo foi o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e o problema foi que o mesmo possui como objetivo central, a perspectiva da inclusão educacional dos alunos em classes comuns da rede regular de ensino ou, em outras palavras, busca “trabalhar a política sociopedagógica da Inclusão” (Indaiatuba, 2004a, p. 30). Entretanto, ainda que um Programa de caráter e características educacionais, possui em sua estrutura ações e serviços (Classes de Apoio e Oficinas Pedagógicas) que, sob o ponto de vista da Educação Inclusiva, mantém o aluno deficiente excluído de um contexto socioeducacional regular. Por outro lado, as Salas de Recursos e as Orientações Pedagógicas em Caráter Itinerante do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), têm a qualidade de complementar o ensino regular em seus níveis de escolarização, promovendo e auxiliando, assim, no processo de inclusão.

Entre todos os alunos matriculados no Programa - deficientes físicos, mentais, auditivos, visuais e com dificuldades acentuadas de aprendizagem, fiz a opção de apoiado no *Estudo de Caso*, realizar entrevista semi-estruturada com a

família do aluno com diagnóstico de Transtorno Mental e com acompanhamento psiquiátrico.

Por tratar-se de uma *unidade de análise* [família] de fundamental importância na vida do indivíduo, pois o grupo familiar é a primeira e importante vinculação afetiva e social da criança, seguida da sua entrada no ambiente socioeducacional da escola. Portanto, nesse contexto, o papel da família é essencial no desenvolvimento da vida escolar do aluno. Dentro dessa unidade de análise – *família*, destaquei o aluno em tratamento psiquiátrico e com diagnóstico de *Transtorno² Mental*, terminologia [transtorno] que optei em razão de ser de uso técnico e atual; no entanto, frente à utilização corrente de termos como: doença mental e loucura, encontrados na literatura também os utilizei para me manter fiel às revisões literárias realizadas e ao socialmente representado. A opção pelo diagnóstico de Transtorno Mental e, em tratamento psiquiátrico, deve-se ao fato de o tema ser um desafio à Educação, suscitando controvérsias na maioria das vezes e, ainda, entender que a própria nosografia psiquiátrica em relação ao doente mental é excludente e responsiva a um processo dialético histórico-estrutural de construção da doença mental.

Por outro lado, é necessária uma consideração, pois, encontramos diagnóstico de Transtorno Mental em Deficientes Mentais. Dessa forma, é importante ressaltar que, a Deficiência Mental pode ocorrer com ou sem qualquer transtorno mental, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) na Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da Classificação Internacional de Doenças-10 [CID-10], que utiliza a terminologia “Retardo Mental” (p. 221-226) para referir-se ao Deficiente Mental, encontramos “[...] indivíduos mentalmente retardados podem apresentar a série completa de transtornos mentais

² Segundo a Organização Mundial de Saúde, “O termo ‘transtorno’ é usado [...] de forma a evitar problemas ainda maiores inerentes ao uso de termos tais como ‘doença’ ou ‘enfermidade’. ‘Transtorno’ não é um termo exato, porém é usado [...] para indicar a existência de um conjunto de sintomas ou comportamentos clinicamente reconhecível associado, na maioria dos casos, a sofrimento e interferência com funções pessoais” (Organização Mundial de Saúde [OMS], 1993, p. 5).

e a prevalência destes é pelo menos três a quatro vezes maior nessa população do que na população em geral” (Organização Mundial de Saúde [OMS], 1993, p. 221).

Por conseguinte, a **unidade de análise** que foi parte do objeto de estudo: a família do *aluno com diagnóstico de Transtorno Mental* referiu-se exclusivamente ao aluno com diagnóstico médico inicial nesta categoria e, em tratamento psiquiátrico.

No entanto, podemos entender que, de uma forma geral, na terminologia *Deficiência*, contempla-se e enquadra-se o Transtorno Mental, como encontramos na Declaração da Guatemala em que:

O termo “deficiência” significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social (Brasil, 2004a, p. 281).

O Decreto n.º 3.298 de 20 de dezembro de 1999 (Brasil; 2004a), define – “[...] I – deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; ...” (p. 249). No Dicionário Houaiss (2001, p. 296), encontramos, “Deficiência *s.f.* 1 MED insuficiência ou ausência de funcionamento de um órgão <*d.glandular*> 2 PSIQ insuficiência de uma função psíquica ou intelectual <*d.mental*><*d.sensorial*>.

É importante, ainda, registrar que, com frequência, verificamos na literatura o termo *Portador*, no entanto, alguns autores questionam essa terminologia, em razão de entender que a palavra “[...] traz implícita a idéia de carregar algo que, por ser ‘especial’, não cabe no ‘lugar-comum’”. Pode reforçar a idéia de excluir o diferente ao pressupor uma ‘falta’ que, talvez, exceda muito sua própria dimensão” (Minto, 2002, p. 20).

Com a Portaria GM/MS n.º 1.060 de 5 de junho de 2002 (Brasil, 2005a), o governo federal aprovou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de

Deficiência e, em seu texto, encontramos, “[...] A situação da assistência à pessoa portadora de deficiência no Brasil ainda apresenta um perfil de fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações nas esferas pública e privada”.

Nesse sentido, o Estudo de Caso proposto, em sua especificidade, poderá mostrar que a viabilidade das proposições da Educação Inclusiva só dará certo se ocorrer quebra de paradigma em torno do doente mental.

Portanto, em razão de minhas experiências profissionais, nas quais destaco meu contato com famílias e alunos, foram levantadas algumas questões para estudo acabaram por emergir:

1. Qual a representação dos familiares a respeito do diagnóstico de Transtorno Mental do filho?
2. O que levou familiar a matricular o filho no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)?
3. Qual a representação dos familiares sobre a experiência de seu filho inserido no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)?
4. Como foi aceitar este tratamento escolar diferenciado?
5. Como tem sido a participação da família no contexto educacional e os encaminhamentos do desenvolvimento escolar do filho?
6. Como o familiar entende a perspectiva de retorno do filho ao ensino regular comum?
7. O aluno, representado por seu familiar, recebe algum tipo de benefício social?

Assim, com a análise da entrevista com o familiar, fundamentada com o conceito das Representações Sociais, sob a perspectiva da Psicologia Social Crítica e com base no enfoque histórico-estrutural da dialética Exclusão/Inclusão, entendi que haveria a necessidade de se buscar uma resposta à seguinte questão:

Como são as representações sociais da família do aluno com diagnóstico de Transtorno Mental matriculado no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) no município de Indaiatuba frente à perspectiva de sua inclusão educacional?

Segundo Jovchelovitch, as representações sociais:

[...] representam, por excelência, o espaço do sujeito social, lutando para dar sentido, interpretar e construir o mundo em que ele se encontra. Para mais além das estruturas dadas da vida social, elas oferecem a possibilidade da novidade, da autonomia, daquilo que ainda não existe, mas poderia existir (Jovchelovitch, 2000, p. 41).

Por outro lado, segundo Sá (1998, p. 23), “a construção do objeto de pesquisa é um processo pelo qual o fenômeno de Representação Social é simplificado e tornado compreensível pela teoria, para a finalidade da pesquisa”.

Portanto, espera-se com esse estudo que a Unidade Escolar frente à organização e execução das proposições da Educação Inclusiva, além de buscar ou ampliar sua articulação com a família do aluno com Necessidade Especial, venha a contribuir para um trabalho produtivo com as diferenças, conflitos, desentendimentos e desestabilizações que implicam as relações com a diferença, especialmente, se considerarmos que as políticas intersetoriais [educação x saúde x social] precisam ser revistas e ampliadas.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A contribuição e relevância deste estudo deve-se ao fato de que as questões que envolvem a construção da doença mental têm sofrido modificações ao longo da história humana em um processo histórico-estrutural de Exclusão/Inclusão, portanto, com verdades historicamente produzidas e variadas.

Na revisão de literatura, constatei, em especial, na Educação Especial que as referências ao doente mental não são explicitamente tratadas ou tratadas em conjunto e definidas no bojo da Deficiência Mental, permanecendo nas entrelinhas, ou até mesmo, ocultas. Pareceu-me que existe uma idéia subjacente de que a loucura não é parte da esfera ou de competência, também, das proposições do processo ensino e ou aprendizagem regular ou especial e, ainda, servindo para fortalecimento de paradigmas que estabelecem uma linha divisória entre “normal” e “anormal”.

Com a Educação Inclusiva, é necessário romper com paradigmas, a fim de estabelecer um novo lugar escolar implicado na diversidade e que a segregação de alunos e o distanciamento mútuo entre família e escola, não são mais possíveis. Ainda, há uma necessidade premente de ações intersetoriais e de complementaridade de ações.

Em síntese, justifico a importância e a perenidade deste estudo em razão de que, historicamente, sempre houve uma tendência da instituição escolar de homogeneizar seus alunos, sendo a Educação Inclusiva, antes de tudo, uma provocação que propõe uma educação para todos, sem exceção. As propostas político-pedagógicas, assim como o cotidiano escolar em seus processos pedagógicos e de avaliação do desenvolvimento do aluno, segundo as concepções da Educação Inclusiva, também, devem ser submetidas a um novo olhar e distintas práticas.

Assim, na especificidade deste estudo considerando um dos objetivos centrais do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) que pressupõe a inclusão do aluno no ensino regular comum, entendo que, ao analisar as representações sociais construídas pela família do aluno em torno do Transtorno Mental (Doença Mental) e do processo de sua exclusão/inclusão no sistema de ensino regular, possam contribuir para viabilizar a implementação de ações inclusivas e intersetoriais [educação, saúde e social].

3.1 A construção social da Doença Mental: história, práticas e representações

“E o ser do homem não somente não pode ser compreendido sem a loucura, mas ele não seria o ser do homem se não levasse em si a loucura, como limite de sua liberdade”.

Jacques Lacan. Escritos; 1966.

Na Antigüidade, segundo Pessotti, a loucura é apresentada, comentada e até explicada em diversas obras e por diversos personagens, sem interesse de expor ou formular um conceito. Entretanto, para o autor citado, os textos poéticos de Homero, Ésquilo, Eurípides, Hipócrates e Galeno,

[...] retratam uma concepção dramatizada da natureza humana e de seus desvios; e, por isso, são textos que representam, no mínimo, concepções de loucura que se apresentavam publicamente e que, portanto, faziam parte do ideário popular das respectivas épocas (Pessotti, 1994, p. 8).

Bisseret (1979), cita que a natureza humana concebida no Antigo Regime (até meados do século XVIII), foi disposta, segundo a vontade divina, como um “conjunto das leis que o criador fixou e que, numa harmonia pré-estabelecida, rege tão bem a matéria quanto o espírito” (p. 33). Nesse sentido, as deficiências físicas

ou mentais seriam conseqüências do pecado e da transgressão de uma proibição divina; no entanto, não eram irreversíveis, pois dependiam da graça divina.

Portanto, a concepção de doença em seu aspecto geral, em diferentes épocas e em algumas sociedades foi vista como possessão demoníaca (Idade Média - séculos XV e XVI), já em outros períodos e espaços sociais (Idade Moderna - séculos XVII e XVIII), caracterizadas pelo enfoque médico da alienação mental, e na Idade Contemporânea (século XIX), por meio de estudos da psicopatologia humana, que visavam à cura (Pessotti, 1994; Bueno, 1997; Brasil, 2003a).

Na segunda metade do século XVIII, com o domínio progressivo do homem sobre a natureza, modificou-se a relação dos homens com o mundo; pois, não se esperava mais uma intervenção divina no curso dos acontecimentos. Entendeu-se, então, que “o mundo físico e humano obedece a leis próprias, que a ciência deve descobrir” (Bisseret, 1979, p. 34). Assim, no século XIX, os fenômenos psicológicos e culturais são considerados, como expressão de diferenças físicas.

Conforme Bueno,

[...] o conceito de anormalidade social não vai, historicamente apenas se refinando ou se tornando cada vez mais preciso, mas vai se modificando, na medida em que as condições sociais vão sendo transformadas pela própria ação do homem e que geram novas necessidades na relação indivíduo-meio social (Bueno, 1997, p. 162).

As doenças, já não podem mais ser apreendidas “apenas na perspectiva das suas manifestações internas e pessoais, mas somente através da íntima relação indivíduo-meio social” (Bueno, 1997, p. 163). Dessa forma, as instituições – os hospícios e os locais para deficientes têm a função básica de isolar a parcela da população que, por características singulares da sua anormalidade, não tinham possibilidade de serem curadas.

Entretanto,

Os hospícios surgiram praticamente um século antes que as instituições para deficientes e tinham como característica fundamental o isolamento como forma de proteção social do meio social de manifestações individuais que interferiam na nova ordem social, isolamento este decorrente da visão de irreversibilidade dessa conduta anormal (Bueno, 1997, p. 165).

Pessotti (1994), relatou que a teoria da loucura no final do século XIX refletiu o “conflito entre um modelo organicista clássico e um modelo médico-biológico, por vezes, médico-psicológico, e no qual o fulcro da etiologia não são as paixões [...], mas lesões à necessidade biológica do prazer” (p. 201), portanto, a loucura torna-se uma questão médica e vista como uma doença que poderia e deveria ser tratada.

No século XIX, na realidade brasileira, havia uma estrutura para a assistência e tratamento dos alienados³, que a princípio, foi centralizada no Rio de Janeiro (Distrito Federal) - no Hospital Nacional e, posteriormente, nos Hospitais Colônias que já se espalhavam pelo Brasil. Em 1841, criou-se o primeiro hospital psiquiátrico - Hospício de Pedro II, inaugurado somente em 1852, no Rio de Janeiro.

No início do século XX, os Hospitais Colônias estavam superlotados, o que se manteve na década que se seguiu. Entre o final do século XIX e início do século XX, foram inúmeros os impasses da assistência psiquiátrica e, muitas propostas, eram fundamentadas no Tratamento Moral recomendado por Philippe Pinel, precursor da psiquiatria e seu discípulo Esquirol, que integrou com Auguste Morel e Édouard Séguin a Escola dos Alienistas Franceses. Posteriormente, com a corrente organicista alemã, representada por Emil Kraepelin, que implementada, favoreceu para que, em 1912, a Psiquiatria tornasse especialidade médica autônoma. Com Freud, já no século XX, criador da psicanálise, impõe-se um marco no campo da

³ Alienados – Alienação. *Adj.* 6. Aquele que se acha no estado de alienação. **Alienação.** *S.f.* 7. **Alienação mental.** *Psíqu.* Qualquer forma de perturbação mental que incapacita o indivíduo para agir segundo as normas legais e convencionais do seu meio social. [*Tb. Se diz apenas alienação*] (Ferreira, 1985, p. 85).

doença mental (Schwarcz, 1993; Amarante, 1994; Brasil, 1998; Barros, Egry, 2001; Brasil, 2003a).

Nas primeiras décadas do século XX, a assistência médica só era acessível aos que possuíam condições econômicas de acesso aos serviços dos profissionais liberais, portanto, aos pobres e indigentes, a assistência era realizada por meio das Santas Casas de Misericórdia, sendo que a primeira Santa Casa foi fundada em Santos, em 1543. As ações de saúde pública foram, em 1923, vinculadas ao Ministério da Justiça e, em 1930, foi anexada ao Ministério da Educação, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública. Nessa década de 1930, “surgiram inúmeros sanatórios para tratamentos de doenças, como a tuberculose e a hanseníase, associando-se aos manicômios públicos já existentes, caracterizando a inclusão do modelo hospitalar de assistência médica” (Almeida, Chioro, Zioni, 2001, p. 22).

Nas Colônias do Engenho Dentro e Jacarepaguá (1927), foi criado o Serviço de Assistência a Psicopatas (SAP) e, em 1937, no Rio de Janeiro, criada a Divisão de Assistência a Psicopatas (DAP) que foram incorporados ao Serviço Nacional de Doentes Mentais (SNDM), em 1941, após inquéritos (Foucault, 1997)⁴ realizados para conhecer o funcionamento da assistência psiquiátrica nos Estados brasileiros.

A partir de 1950, fez-se presente as ações do Governo Federal em todo o país, ainda que, fundamentado em um discurso organicista de planejar as ações em psiquiatria, quando, as terapias biológicas, como eletroconvulsoterapia (ECT), as psicocirurgias e os psicofármacos são adotados como princípios terapêuticos. Até esse período, na assistência psiquiátrica, o discurso predominante foi o

⁴ Para Foucault (1997, p. 18-23) – O inquérito é uma forma de “poder-saber”. “[...] meio de constatar ou de restituir fatos, os acontecimentos, os atos, as propriedades, os direitos; mas, também matriz dos saberes empíricos e das ciências da natureza” (p. 20). O inquérito esteve ligado à instalação de um poder político e a uma função centralizadora.

preventivista, preconizando a higiene e profilaxia mentais e a eugenia (Schwarcz, 1993; Brasil, 1998; Brasil, 2003a).

Em relação à assistência psiquiátrica brasileira, no início da década de cinquenta (1953), foram acentuadas as influências dos movimentos da Inglaterra, por meio da Comunidade Terapêutica (Maxwel Jones) e da França, com a Psiquiatria de Setor e a Psicoterapia Institucional de Tosquelles. Já nos anos de 1960, em nível mundial, foram significativas as reformas na psiquiatria ocorridas nos Estados Unidos (Psiquiatria Comunitária, Kaplan), na Inglaterra (Antipsiquiatria, Laing e Cooper) e na Itália (Psiquiatria Democrática Italiana, Franco Basaglia), influenciando, também, a assistência ao doente mental no Brasil (Amarante, 1995; Brasil, 1998; Barros, Egry, 2001; Brasil, 2003a).

Em 1964, com o Golpe Militar, emergiram a medicina previdenciária e a assistência psiquiátrica que, hospitalocêntrica, acabou por ampliar seu atendimento, iniciando um período conhecido como “psiquiatria de massa”.

Em 1967, pelo Decreto n.º 60.252, de 21 de fevereiro, foi instituída a Campanha Nacional de Saúde Mental (CNSM), com o objetivo de

[...] intensificar e coordenar em todo o território nacional, as atividades públicas e particulares de prevenção e *combate* (grifo meu), inclusive de tratamento e recuperação, relativamente a doenças mentais em geral, em todos os seus aspectos, graus e variedades, com a finalidade de reduzir-lhes a incidência, bem como a dos estados mórbidos correlatos (Brasil, 1967).

No final da década de 1970, as ações em saúde mental foram marcadas por uma série de movimentos (do Centro Brasileiro de Estudos da Saúde [CEBES]; do Movimento dos Trabalhadores da Saúde Mental [MTSM]; da Reforma Psiquiátrica), que acabou por influenciar e provocar uma série de propostas para mudanças na assistência, como: a regionalização e integração dos recursos de saúde públicos e privados (Amarante, 1997).

A política de assistência em saúde mental, nos anos e contexto da década de 1980, passou por redefinição de diretrizes, quando, então, o Estado para traçar uma política de atenção, procurou convergir esforços de diversas instituições responsáveis pela área. Em 1981, o Conselho Consultivo da Administração da Saúde Previdenciária (CONASP), instituído nesse período de crise previdenciária, elaborou o Programa de Reorientação Psiquiátrica, onde, a precariedade nas condições de vida da população era reconhecida como fator de tensão e de maior demanda por atenção psiquiátrica. Nesse sentido, alguns objetivos foram traçados naquele documento, entre outros, o de regionalizar e integrar os recursos de saúde (públicos e privados), com ênfase na atenção primária (Barros, Egry, 2001).

No final da década 1980, foram realizadas algumas experiências isoladas de serviços substitutivos de atenção à saúde mental que tinham como premissa o modelo da Reabilitação Psicossocial que buscava opor-se ao modelo hospitalocêntrico, dando suporte aos usuários, considerando as possibilidades de reinserção social e de recursos da comunidade. Desses serviços, destaca-se, por exemplo, a inauguração em 1987, do primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Professor Luís da Rocha Cerqueira, na cidade de São Paulo (Amarante, 1997; Brasil, 1998).

A Reabilitação Psicossocial pode ser assim entendida, segundo Pitta, em uma definição clássica de 1985, da International Association of Psychosocial Rehabilitation Services (IAPRS),

[...] o processo de facilitar ao indivíduo com limitações, a restauração, no melhor nível possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade (...) o processo enfatizaria as partes mais sadias e a totalidade de potenciais do indivíduo, mediante uma abordagem compreensiva e um suporte vocacional, residencial, social, recreacional, educacional, ajustados as demandas singulares de cada indivíduo e cada situação de modo personalizado (Pitta, 2004, p. 19-20).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Reabilitação Psicossocial:

[...] seria o conjunto de atividades capazes de maximizar oportunidades de recuperação de indivíduos e minimizar os efeitos desabilitantes da cronificação das doenças através do desenvolvimento de insumos individuais, familiares e comunitários (Organização Mundial da Saúde [OMS] *apud* Pitta, 2001, p. 21)

Assim, para Saraceno (2001, p. 16), o desenvolvimento e facilitação desses suportes ou insumos, consolidam o espaço da Reabilitação Psicossocial, entendendo-se que “o processo de reabilitação seria, então, um processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania, e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: habitat, rede social e trabalho com valor social”.

Pitta (2001, p. 21), ao ampliar o sentido da Reabilitação Psicossocial, entende que a mesma seria “[...] uma atitude estratégica, uma vontade política, uma modalidade compreensiva, complexa e delicada de cuidados para pessoas vulneráveis aos modos de sociabilidade habituais que necessitam cuidados igualmente complexos e delicados”.

A I Conferência de Saúde Mental ocorreu, em 1987, como desdobramento da VIII Conferência Nacional de Saúde, surgindo, nesse momento, mobilizações dos trabalhadores da saúde mental, que culminaram com o II Encontro de Trabalhadores de Saúde Mental, realizado em Bauru e que propôs a mudança das premissas teóricas e éticas da assistência psiquiátrica (Amarante, 1997).

É importante ressaltar que, a década de 1980 e o início da década de 1990, foram marcadas pelo surgimento de várias experiências inovadoras na assistência em saúde mental, onde:

[...] amparadas por leis estaduais – e, às vezes, independente delas – estão em andamento experiências de assistência à saúde mental que buscam resgatar a singularidade e a complexidade do adoecer psíquico. São serviços novos ou em reformulação, que oferecem amparo e tratamento, sem associá-los à opressão ou exclusão (Brasil, 1998).

Para Amarante, nesse sentido as últimas décadas do século XX e com o movimento denominado de Reforma Psiquiátrica (movimento que se iniciou no final

dos anos de 1970, e ampliado a partir da década de 1990), foi entendido por ele, como “...Um *processo permanente* (grifo do autor) de construção de reflexões e transformações que ocorrem a um só tempo, nos campos assistencial, cultural, e conceitual”, cujo principal objetivo,

[...] seria poder transformar as relações que a sociedade, os sujeitos e as instituições estabeleceram com a loucura, com o louco e com a doença mental, conduzindo tais relações no sentido da superação do estigma, da segregação, da desqualificação dos sujeitos ou, ainda, no sentido de estabelecer com a loucura uma relação de coexistência, de troca, de solidariedade, de positividade e de cuidados (Amarante, 1997, p. 165).

Para Amarante, a Reforma Psiquiátrica é um processo complexo em que quatro dimensões simultâneas articulam-se e se retroalimentam,

Por um lado, pela dimensão epistemológica que opera uma revisão e reconstrução no campo teórico da ciência, da psiquiatria e da saúde mental. Por outro, na construção e invenção de novas estratégias e dispositivos de assistência e cuidado, tais como os centros de convivência, os núcleos e centros de atenção psicossocial, as cooperativas de trabalho, dentre outras. Na dimensão jurídica-política, temos a revisão de conceitos fundamentais na legislação civil, penal e sanitária (irresponsabilidade civil, periculosidade, etc), e a transformação, na prática social e política, de conceitos como cidadania, direitos civis, sociais e humanos. Finalmente, na dimensão cultural, um conjunto muito amplo de iniciativas vai estimulando as pessoas a repensarem seus princípios, preconceitos e suas opiniões formadas (com a ajuda da psiquiatria) sobre a loucura (Amarante, 2003a; 2003b, p. 46-47).

Com a Declaração de Caracas (Brasil, 2002a, p. 11-12), o documento da Conferência ocorrida em 14 de novembro de 1990, do qual o Brasil é signatário, orientou-se para que, “promovam a Reestruturação da Assistência Psiquiátrica e a vigilância e defesa dos direitos humanos dos doentes mentais, de acordo com as legislações nacionais e respectivos compromissos internacionais” (Item 6). Dessa forma, essa Conferência tornou-se um dos eventos norteadores das políticas públicas voltadas à área da saúde mental no país.

Em 1992, ocorreu II Conferência Nacional de Saúde Mental (Brasil, 1994), cuja organização partiu de movimentos organizados na sociedade e dos familiares do doente mental, e teve como temas principais: a rede de atenção em saúde mental, a transformação e o cumprimento das leis, o direito a atenção e o direito à cidadania. Ainda, as premissas dessa Conferência trouxeram a reflexão das diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), a desinstitucionalização e o direito à cidadania, a obrigatoriedade da informação à comunidade, a necessidade do planejamento das ações e a garantia de participação da população no controle social das ações e políticas em saúde mental. Em relação ao processo saúde-doença, entendeu-se que o mesmo acontece com base em uma perspectiva contextualizada, nas quais, a qualidade e o modo de vida são determinantes para a compreensão do sujeito, sendo de importância fundamental vincular o conceito de saúde ao exercício da cidadania, respeitando-se as diferenças.

Reiterou-se, ainda, ser imperativo efetuar a desinstitucionalização de todas as instâncias de caráter manicomial, visto que o modelo hospitalocêntrico é ineficiente e ineficaz. Preconizou-se a necessidade da transformação das relações cotidianas entre trabalhadores de saúde mental, usuários, famílias e comunidade, bem como a humanização das relações no campo da saúde mental e, ainda, recomendou-se à implementação de ações de vigilância a saúde com as instituições psiquiátricas.

Em relação às ações integradas e, especialmente, em relação a intersetorialidade com a Educação, encontramos no Relatório da II Conferência Nacional de Saúde Mental, em seu Capítulo 1 – Da Atenção Integral, “As ações de saúde mental devem integrar-se às outras políticas sociais, como educação, cultura, esporte e lazer, seguridade social e habitação, tendo definido o seu alcance preventivo e intersetorial”. Há, ainda, um posicionamento em relação à educação e aos centros de atendimento – “Deve ser proibida a existência de escolas especiais e de centros de atendimento exclusivo para deficientes, abrindo-se os já existentes

para a comunidade em geral, considerando-se fundamental a desinstitucionalização e enfrentamento da segregação” (Brasil, 1994, p. 14).

Em consideração, ainda, ao relatório da II Conferência Nacional de Saúde Mental de 1992, o Conselho Nacional de Saúde resolveu por meio da Resolução n.º 93, de 2 de dezembro de 1993 (Brasil, 2002a, p. 159), constituir na Comissão Nacional de Reforma Psiquiátrica, uma comissão específica, composta de representantes de usuários, familiares, gestores, prestadores de serviços e associações de profissionais da saúde para assessorar na Reforma Psiquiátrica do país.

Surgiu, ainda, com a municipalização, especialmente, no final da década de 1990, a figura do articulador de saúde mental que passou a desempenhar o papel de um dos protagonistas para a reestruturação da rede de assistência em saúde mental em seu município e região. Atuando, ainda, na articulação política com as divisões regionais de saúde, visando ou tentando a garantir a implementação ou redimensionamento da rede de atenção, como, a implantação de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS); Oficinas Terapêuticas; Hospital-Dia, etc.

Com a Lei n.º 9.867, de 10 de novembro de 1999, por meio das Cooperativas Sociais, orientou-se, para a integração social dos cidadãos e, dispõe:

Art. 1º As Cooperativas Sociais, constituídas com a finalidade de inserir as pessoas em desvantagens no mercado econômico, por meio do trabalho, fundamentam-se no interesse geral da comunidade em promover a pessoa humana e a integração social dos cidadãos.... (Brasil, 2002, p. 13-14)

Esta Lei viabiliza os programas de trabalho assistido e inclui o doente mental em acompanhamento nos serviços comunitários, pois possibilita sua inserção na dinâmica da vida diária em seus aspectos econômicos e sociais.

É importante ressaltar que, a conjuntura econômica-política nacional, na década de 1990, foi marcada por um enfraquecimento da função do Estado,

diminuição de seu papel redistributivo, privatização e o foco das políticas voltou-se para grupos da população excluída e carente, entretanto, de acordo com Almeida, Chioro e Zioni (2001, p. 38), “frágeis do ponto de vista de sua capacidade de organização e pressão sobre o próprio Estado”.

Ao final do século XX, um marco na administração da economia pública foi a Lei complementar n.º 101, de 4 de maio de 2000 (Brasil, 2000), conhecida por Lei de Responsabilidade Fiscal, pois estabeleceu normas de finanças públicas voltadas à responsabilidade na gestão fiscal nos diferentes níveis da administração política.

Por outro lado, só no início do século XXI, em última instância, foi aprovado o texto da Lei n.º 10.216, de 6 de abril de 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Esta Lei teve como base o Projeto original do Deputado Paulo Delgado e a versão final foi modificada do Substitutivo do Senador Sebastião Rocha, “redireciona o modelo da assistência psiquiátrica, regulamenta cuidado especial com a clientela internada por longos anos e prevê possibilidade de punição para a internação arbitrária e ou desnecessária” (Brasil, 2002a, p. 18).

No ano de 2001, ocorreu a III Conferência Nacional de Saúde Mental que reafirmou a saúde como direito de todos e dever do Estado, reiterando os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). No Relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental, destaco de seu texto, entre as ações integradas e intersetoriais possíveis, uma das que nos remete diretamente à Educação Inclusiva, que está assim deliberada:

11. Intersetorialidade

[...]

162. Garantir a implementação da Lei de Diretrizes e Bases (LDB), que prevê o acesso à educação aos portadores de transtornos mentais, nas escolas públicas e privadas, por meio da realização de parcerias entre as Secretarias de Saúde, Educação e Ação Social, visando a capacitação continuada de todos os profissionais da rede de ensino sobre a educação inclusiva e a questão da Saúde Mental. Desenvolver, também, ações intersetoriais nas escolas e realizar eventos sobre a temática Saúde Mental... (Brasil, 2002b, p. 56).

Especificamente, na área da saúde mental, com o Programa de “Volta para Casa” - Lei n.º 10.708, de 31 de julho de 2003 (Brasil, 2003b), o Governo Federal instituiu o auxílio reabilitação psicossocial para assistência, acompanhamento e integração social para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações, cuja situação clínica e social não justifique sua permanência em ambiente hospitalar e, tecnicamente, possibilite sua inclusão em programa de reintegração social e a necessidade de auxílio financeiro.

Em dezembro de 2003, ocorreu a XII Conferência Nacional de Saúde – Conferência Sérgio Arouca (Brasil, 2004a), no qual nas deliberações relativas à Saúde Mental, ressaltou-se e reiterou-se a necessidade de efetivação dos princípios da Reforma Psiquiátrica, pela

[...] implementação de uma política de saúde mental que garanta a aplicação da legislação nacional de saúde mental e das portarias ministeriais que determinam a criação de uma rede de cuidados [...], baseada no território, no controle social com a participação da população (usuários, familiares, trabalhadores e gestores), de acordo com a 3ª Conferência Nacional de Saúde Mental, dentro dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), e o acesso aos medicamentos psicotrópicos de uso contínuo nos grupos de saúde e nos Centros de Reabilitação Psicossocial (CAPS)... (Brasil, 2004b, p. 30).

No relatório preliminar da referida Conferência, no Eixo Temático III – A Intersetorialidade das Ações de Saúde em seu item Deliberações sobre as diretrizes gerais para as políticas públicas, consta o seguinte texto:

1. Ampliar a compreensão da saúde no sentido de qualidade de vida, garantindo o seu tratamento de forma intersetorial e como política de governo para a inclusão social e a construção da cidadania, nos planos individual e coletivo, com ações convergentes, implementadas pelos governos dos municípios, dos estados e da União e pelas instâncias representativas do controle social.

[...]

3. Romper com a prática de políticas setoriais isoladas, garantindo a construção de agendas intersetoriais baseadas nas diretrizes das Conferências Nacionais (da Assistência Social, da Saúde, da Educação, da Cultura, do Meio ambiente, das Cidades e outras) e desenvolvendo ações conjuntas, evitando a sobreposição de

iniciativas e recursos, permitindo agilidade e otimização nas práticas das políticas sociais.
[...] (Brasil, 2004, p. 10).

No entanto, para Frayze-Pereira,

[...] numa sociedade que tem horror ao diferente, que reprime a diversidade do real à uniformidade da ordem racional-científica, que funciona pelo princípio da equivalência abstrata entre seres que não têm denominador comum, a loucura é uma ameaça sempre presente. O que a história da loucura nos revela, pondo em questão toda a cultura ocidental moderna, é que o louco é excluído porque insiste no direito à singularidade e, portanto, à interioridade (Frayze-Pereira, 2002, p. 102).

Nesse sentido, segundo Costa-Rosa, Luzio, Yasui,

O lugar da Saúde Mental é um lugar de conflito, confronto e contradição. Talvez esteja aí uma certa característica ontológico-social, pois isso é expressão e resultante das relações e situações sociais concretas. Por qualquer perspectiva que se olhe, tratar-se-á sempre de um eterno confronto: pulsações de vida/pulsações mortíferas; inclusão/exclusão; tolerância/intolerância (Costa-rosa, Luzio, Yasui, 2003, p. 29).

3.2 Educação Especial no Brasil

Este capítulo busca contextualizar, historicamente, a estrutura e o funcionamento da educação especial brasileira; qual foi o espaço reservado ao doente mental nos diferentes períodos, e qual seu lugar nas propostas políticas educacionais.

Romanelli, em seus estudos constatou três questões, que segundo ela, interferem nas políticas públicas da educação:

1ª [...] a forma como evolui a economia interfere na evolução da organização do ensino, já que o sistema econômico pode ou não criar uma demanda de recursos humanos que devem ser preparadas pela escola.

2ª [...] relaciona-se com a evolução da cultura, sobretudo da cultura letrada. A herança cultural influi sobre os valores e as escolhas da população que procura a escola. Os objetivos perseguidos na escola por essa demanda social de educação estão diretamente relacionados com o conteúdo que a escola passa a oferecer.

3ª [...] tem implicações com o sistema político. A forma como se organiza o poder também se relaciona diretamente com a

organização do ensino, em princípio porque o legislador é sempre o representante dos interesses políticos da camada ou facção responsável por sua eleição ou nomeação e atua, naquela organização, segundo esses interesses ou valores da camada que ele representa (Romanelli, 2001, p. 14)

Portanto, “[...] pensar a educação num contexto é pensar esse contexto mesmo: a ação educativa processa-se de acordo com a compreensão que se tem da realidade social em que se está imerso” (Romanelli, 2001, p. 23).

Nesse sentido, até o final da década de 1920, as políticas públicas de educação serviam aos interesses de uma classe social dominante, que buscava sedimentar e calcar seus interesses e valores. Em todo o país, o ensino era organizado de forma fragmentária e considerado o modelo proposto de educação, tido como ideal.

Com a mobilidade sócioeconômica dos indivíduos, além dos latifúndios, o toque aristocrático e o caráter de classe que o acesso à educação conferia,

[...] não só concorriam para manter o *status*, pela natural distância social que ajudava a promover, como também serviam de instrumento de ascensão social aos estratos que, embora privados da propriedade de terra, se achavam em condições de assumir posições mais elevadas (Romanelli, 2001, p. 30).

Em relação aos deficientes, Mazzotta situa que

Buscando na história da educação informações significativas sobre o atendimento educacional dos portadores de deficiência, pode-se constatar que, até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas a misticismo e ocultismo, não havendo base científica para o desenvolvimento de noções realísticas. O conceito das diferenças individuais não era compreendido ou avaliado (Mazzotta, 1996, p. 16).

Por outro lado, para Jannuzzi (1992, p. 15), qualquer terminologia que fosse “significava sempre a ‘falta’, a ‘exclusão’, o ‘atraso’ em alguns atributos humanos considerados importantes na sociedade historicamente situada”.

Neste sentido, Mazzotta, observou que durante o século XIX, havia um consenso social pessimista,

[...] fundamentado essencialmente na idéia de que a condição de 'incapacitado', 'deficiente', 'invalido' é uma condição imutável, levou à completa omissão da sociedade em relação à organização de serviços para atender às necessidades individuais específicas dessa população (Mazzotta, 1996, p. 16).

Para compreender os aspectos acima, ampliar e contextualizar os diferentes momentos da educação brasileira encontramos em Ribeiro (2001) uma proposta de periodização, entre 1549-1808, em que houve a consolidação de um modelo agrário-exportador dependente, por meio da agricultura tradicional – cana, tabaco e algodão e da mineração. Naquele período, os jesuítas, que formavam a Sociedade de Jesus ou Companhia de Jesus, ordem religiosa fundada por Ignácio de Loyola (1491-1556), com seus Colégios, foram o instrumento de formação da elite colonial, quando, então, os instruídos foram os descendentes dos colonizadores e aos índios, cabia apenas a catequese.

Do ponto de vista econômico, significou ser interessante para ambos - ao colonizador e aos Jesuítas, pois, conforme o índio tornava-se mais dócil, mais fácil terá utilizá-lo como mão-de-obra; assim como, pela convivência com negros ou mestiços que formavam a maioria colonial, realizou-se uma educação profissional elementar e rudimentar de trabalho manual (Ribeiro, 2001, p. 23-24).

Ressalta-se que a formação intelectual oferecida pelos jesuítas, e, conseqüentemente, a formação da elite colonial e da família patriarcal foi marcada pela rigidez na forma de pensar e interpretar a realidade. A educação feminina restringia-se a boas maneiras e prendas domésticas (Romanelli, 2001; Ribeiro, 2001).

Por outro lado, a estrutura social do Brasil-Colônia é caracterizada e organizada com base nas relações predominantemente de submissão, fosse externa, em relação à metrópole, fosse interna em relação à maioria negra ou mestiça (escrava ou semi-escrava) pela minoria “branca” (colonizadores).

Em relação à amplitude e magnitude dessa formação educacional Romanelli, nos aponta:

[...] a educação dada pelos jesuítas, transformada em educação de classe, com as características que tão bem distinguiram a aristocracia rural brasileira, que atravessou todo o período colonial e imperial e atingiu o período republicano, sem ter sofrido, em suas bases, qualquer modificação estrutural, mesmo quando a demanda social de educação começou a aumentar, atingindo as camadas mais baixas da população e obrigando a sociedade a ampliar sua oferta escolar (Romanelli, 2001, p. 35).

Com a expulsão dos jesuítas, em 1759, ocorreu um desmantelamento da estrutura administrativa de ensino. A uniformidade da ação pedagógica que havia, com uma transição (graduação) de um nível escolar para outro, foi substituída pela diversificação das disciplinas isoladas; leigos começaram a ensinar e o Estado assumiu, pela primeira vez, os encargos da educação (Romanelli, 2001, p. 36).

No período que foi, entre 1808-1859, e baseada na crise do modelo agrário-exportador dependente, e o início da estruturação do modelo agrário-comercial exportador dependente (Ribeiro, 2001), surgiu no Brasil uma estratificação social mais complexa que a do período colonial.

Uma camada intermediária, acentuada com a mineração, fez-se cada vez mais visível e radicou-se, em especial, na zona urbana. Sua participação na vida social passou, então, a ser mais ativa, não tanto pelas atividades a que estava ligada – o artesanato, o pequeno comércio, a burocracia – mas, sobretudo, pelo comprometimento político. Desta camada intermediária, emergiram os indivíduos voltados ao jornalismo, às letras e, sobretudo, à política (Romanelli, 2001, p. 37).

Para Ribeiro,

Na contradição fundamental entre submissão e emancipação, o elemento inicialmente predominante (submissão) vai vagarosamente atingido pelo outro. Acompanhando-se este processo de manifestação de descontentamento, verifica-se que o elemento novo (emancipação) vai se desenvolvendo a partir de reação aos reflexos internos de tal contradição; escravos negros ou indígenas *versus* senhores de escravos, por exemplo, e daí se desenvolve em direção ao traço externo de tal contradição. Ribeiro (2001, p.38-39).

No início do século XIX foram criados os primeiros cursos superiores, não-teológicos, na Colônia que organizados em aulas avulsas, tinham um sentido profissional prático. Entre 1808 e 1809, foi criado o curso de Cirurgia (Bahia), que se instalou no Hospital-Militar, e os cursos de Cirurgia, Anatomia e Medicina, no Rio, que visavam a formar médicos e cirurgiões para o Exército e a Marinha (Schwarcz, 1993; Ribeiro, 2001; Romanelli, 2001).

Segundo Romanelli (2001), a criação do ensino superior foi propulsora de uma revolução cultural lenta, mas, que culminou na introdução de hábitos de pensamento e ação que vigoraram na Europa do século XIX, acabando por compor a ideologia da burguesia brasileira em ascensão, no final do século.

Em 1822, o Brasil torna-se nação e ocorre a passagem de uma sociedade exportadora com base rural-agrícola para urbano-agrícola-comercial, com predomínio da lavoura cafeeira.

Para Ribeiro (2001, p. 53), “com relação à educação, a década de 1850 é apontada como uma época de férteis realizações, no entanto, restritas em sua maioria ao município da Corte, por força da lei em vigor” e, ainda, o analfabetismo passou a se constituir um problema, porque as técnicas de leitura e escrita vão se tornando instrumentos necessários à integração em um novo contexto urbano-comercial.

Embora a Constituição de 1824, a primeira do Brasil, promettesse “a instrução primária e gratuita a todos”, como um direito civil e político do cidadão; no entanto, a sociedade de então já se protegia juridicamente do adulto deficiente naquele texto constitucional (Título II, Art. 8º, item 1º), privando do direito político o incapacitado físico ou moral, ainda que, o atendimento escolar iniciou-se com o deficiente físico na irmandade da Santa Casa de Misericórdia em São Paulo, no ano de 1600, ainda no Brasil-Colônia (Jannuzzi, 1992, p. 20-21).

Jannuzzi (2004, p. 10), aponta que, as Santas Casas recebiam, também, as crianças “mais prejudicadas” [termo da autora] que permaneciam com os doentes e os alienados, “embora o costume da época julgasse que a loucura era mais caso de polícia do que de hospital”.

A partir de 1854, implantaram-se estabelecimentos de amparo às pessoas com deficiência mental, físicas e sensoriais a exemplo do Imperial Instituto dos Meninos Cegos⁵. Entre 1856/1857, foi fundado também no Rio de Janeiro, o *Imperial Instituto dos Surdos-Mudos*, mais tarde Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES). Nesses Institutos, após suas inaugurações, instalaram-se oficinas para aprendizagem de ofícios, como: oficinas de tipografia e encadernação para os meninos cegos; oficina de tricô para as meninas; oficinas de sapataria, encadernação, pautação e douração para os meninos surdos (Jannuzzi, 1992; Mazzotta, 1996).

É importante ressaltar que, dessa época até os dias atuais, o cenário da educação especial brasileira foi se alicerçando por meio de padrões vinculados ao assistencialismo e sob o aspecto da marginalização e, ainda, segmentando as deficiências, contribuindo, assim, para que o desenvolvimento escolar e a socialização das crianças e jovens com deficiência ocorressem destituídos de qualquer sentido de realidade.

Nesse período, Jannuzzi (1992) cita que a educação popular e menos ainda, a dos “deficientes mentais”, não foram motivos de preocupações, pois a sociedade voltada ao setor rural e pouco urbanizada, não os considerava “deficientes”, pois havia lugar e alguma tarefa que pudesse executar.

⁵ Imperial Instituto dos Meninos Cegos, fundado por D. Pedro II, na cidade do Rio de Janeiro, em 12 de setembro de 1854, pelo Decreto Imperial n.º 1428, que em 1890 mudou o nome para *Instituto Nacional dos Cegos*, com novo regulamento e em 1891, na República, passou a denominar-se *Instituto Benjamin Constant*.

Em Mazzotta (1996), Jannuzzi (1992; 2004), observa-se que, ainda no segundo Império, ocorreram ações voltadas ao atendimento pedagógico ou médico-pedagógico aos deficientes. Em 1874 o hospital Estadual de Salvador, na Bahia, hoje denominado *Hospital Juliano Moreira*, que surgiu décadas após a inauguração, em 1852, do primeiro hospital psiquiátrico no Brasil, o Hospício de Pedro II construído na Praia Vermelha, no Rio de Janeiro, iniciando, assim, a assistência aos deficientes mentais.

Sobre o tipo de assistência prestada, há, no entanto, informações insuficientes para sua caracterização como educacional. Poderia tratar-se de assistência médica a crianças deficientes mentais e não propriamente atendimento educacional; ou ainda, atendimento médico-pedagógico (Mazzotta, 1996, p. 30).

Por outro lado, Jannuzzi (1992) menciona que nesse mesmo período que na Bahia surgiu o estabelecimento de ensino Juliano Moreira para deficientes mentais, foi criado também o Asilo São João de Deus para alienados, o que para a autora havia a suposição de uma sensibilidade para separação de crianças de adultos com comprometimentos mentais mais graves;

No entanto, é provável que tais instituições tenham surgido para atender casos mais graves de anomalias, isto é, de **deficientes mentais** que, devido a comprometimentos orgânicos e mentais globais, fossem, sobretudo, ou mais acentuadamente, problemas médicos, percebidos claramente pela família e pela comunidade, porque bem fora das expectativas sociais (Jannuzzi, 1992, p. 23).

A autora nos remete ainda à idéia de que o interesse dos médicos no campo educacional pode ser visto não só por conta de uma demanda clínica dos casos mais graves e com um quadro patológico geral, mas também porque constataram que esses deficientes encontravam-se misturados aos adultos em sanatórios psiquiátricos.

Na organização escolar, no período de 1870-1894, percebemos a influência positivista que foi a forma de tentar implantar e difundir tais idéias por meio da

educação escolarizada. Assim, o contexto da crise do modelo agrário-comercial exportador dependente e da tentativa de incentivo à industrialização, foram marcados pelas idéias dos liberais e cientificistas positivistas que estabeleceram pontos em comuns em seus programas de ação, como: a abolição dos privilégios aristocráticos, a separação da Igreja do Estado, a instituição do casamento e do registro civil, a secularização dos cemitérios, a abolição da escravidão, a “libertação da mulher para, através da instrução, desempenhar seu papel de esposa e mãe, e a crença na educação, chave dos problemas fundamentais do país” (Ribeiro, 2001, p. 65).

Com a Constituição da República de 1891, foi instituído o sistema federativo de governo, o que consagrou, também, a dualidade de sistemas que, segundo Romanelli (2001), na prática gerou o seguinte funcionamento: à União, coube criar e controlar a instrução superior; o ensino secundário acadêmico e a instrução em todos os níveis do Distrito Federal e, aos Estados, cabia criar e controlar os ensinos primário e profissional que compreendiam as escolas normais (de nível médio) para moças e as técnicas para rapazes. Foi também, “uma forma de oficialização da distância que mostrava, na prática, entre a educação da classe dominante (escolas secundárias acadêmicas e escolas superiores) e a educação do povo (escola primária e escola profissional)” (Romanelli, 2001, p. 41).

Em relação aos deficientes, no início da República são ainda os cegos e os surdos que têm suas instituições privilegiadas. No entanto, até o final do século XIX, as expressões mais comuns usadas para referir-se ao atendimento educacional aos deficientes foram: Pedagogia de Anormais, Pedagogia Teratológica, Pedagogia Curativa ou Terapêutica, Pedagogia da Assistência Social, Pedagogia Emendativa (Mazzotta, 1996).

De 1894 a 1920, a organização escolar deu-se, ainda, no contexto do modelo agrário-comercial exportador dependente e, desde o Império, o Serviço de Higiene e

Saúde Pública teve grande repercussão na educação do deficiente mental. Em São Paulo, esse “setor deu origem à inspeção médico-escolar que, em 1911, foi a responsável pela criação de classes especiais e formação de pessoal para trabalhar com esta clientela” (Jannuzzi, 1992, p. 32).

A organização dos médicos em torno da Higiene Mental começara em 1909, com a criação do Comitê Nacional de Higiene Mental. Posteriormente houve a formação da Liga Brasileira de Higiene Mental por Gustavo Riedl, seu primeiro dirigente. Em 1925, a Reforma João Luís Alves criou o Curso Especial de Higiene e Saúde Pública, anexa à Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro [...]. Mas a sua influência junto às escolas deu-se a partir da organização da Seção de Ortofrenia e Higiene mental no Instituto de Pesquisas Educacionais em 1933, por Anísio Teixeira. Esta seção fora fruto da Reforma do Ensino Municipal do Distrito federal. Em janeiro de 1924 instalaram-se clínicas de higiene mental nas escolas experimentais, articuladas com a tarefa pedagógica (Jannuzzi, 1992, p. 63).

No período, foram acentuados os pronunciamentos sobre a eugenia, divulgando-se a “regeneração física e a psíquica” e, assim, estabelecia-se a preocupação em relação à saúde, referindo-se aos problemas causadores de degenerescência e taras, como a sífilis, tuberculose, doenças venéreas, quando, então, todos esses aspectos passam a fazer parte dos discursos sobre a deficiência mental. A partir dos preceitos de higiene, tomaram-se medidas disciplinadoras, sobretudo nos centros urbanos, pois ali a pobreza e a falta de higiene estavam mais acentuadas (Jannuzzi, 2004; Schwarcz, 1993).

Por outro lado, nesse período, ampliou-se a relação estabelecida entre a psiquiatria e a educação, como é observada no seguinte relato:

[...] os médicos também perceberam a importância da pedagogia, à medida que criaram instituições escolares ligadas a hospitais psiquiátricos, congregando crianças bem comprometidas em seu quadro geral e segregadas socialmente com adultos **loucos** (Jannuzzi, 1992, p. 34).

Assim, entre outras, as instituições escolares foram: em 1905, Dr. Juliano Moreira e Dr. Fernando Figueira fundaram o Pavilhão Bourneville no Rio de Janeiro

anexo ao Hospício da Praia Vermelha; em 1920, em Petrópolis, com Dr Leitão da Cunha e, em 1921, o Dr. Franco da Rocha, construiu um pavilhão para crianças no Hospício Juqueri (São Paulo), que recebeu, em 1929, uma escola denominada “Pacheco e Silva”, ficando sob a coordenação do professor primário que, desde 1917, trabalhava com os retardados, Prof. Norberto Souza Pinto, de Campinas (Jannuzzi, 1992; 2004), ainda a experiência educacional de Ulisses Pernambucano, que frisava a necessidade de atendimento médico-pedagógico. Em 1929, Ulisses Pernambucano organizou a primeira equipe multidisciplinar, composta por psiquiatra, pedagogo e psicólogo. Na década de 1930, Helena Antipoff pesquisadora das questões que envolviam os deficientes mentais, foi a fundadora da Sociedade Pestalozzi em Minas Gerais (Jannuzzi, 2004; Oliveira, 2001).

Percebo esses pavilhões anexos aos hospitais psiquiátricos, nascidos sob a preocupação médico-pedagógica, como mantendo a segregação desses **deficientes**, continuando, pois a patentear, a institucionalizar a segregação social, mas não só fazendo isso. Há a apresentação de algo esperançoso, de algo diferente, alguma tentativa de não limitar o auxílio a essas crianças apenas no campo médico, à aplicação de fórmulas químicas ou outros tratamentos mais drásticos. Já era a percepção da importância da educação; era já o desafio trazido ao campo pedagógico, em sistematizar conhecimentos que fizessem dessas crianças participantes de alguma forma na vida do grupo social de então. Daí as viabilizações possíveis desde a formação de hábitos de higiene, de alimentação, de tentar se vestir, etc., necessários ao convívio social. Elas colocam de forma dramática o que vai se estabelecendo na educação do “deficiente”: a segregação versus integração na prática social mais ampla (Jannuzzi, 1992, p. 35).

Para Mannoni (1985, p. 220), “cuando una sociedad sueña con establecer una organización de ‘cuidados’, funda esta organización em um sistema de protección que significa ante todo rechazo de la locura”.

De forma geral, a I República apresentou uma demanda educacional que caracterizava as necessidades da população e, segundo Romanelli, até certo, ponto,

[...] representou as exigências educacionais de uma sociedade cujo índice de urbanização e de industrialização ainda era baixo. A permanência, portanto, da velha educação acadêmica e aristocrática e a pouca importância dada à educação popular fundavam-se na estrutura e organização da sociedade. Foi somente quando essa estrutura começou a dar sinais de ruptura que a situação educacional principiou a tomar rumos diferentes. De um lado, no campo das idéias, as coisas começaram a mudar-se com movimentos culturais e pedagógicos em favor de reformas mais profundas; de outro, no campo das aspirações sociais, as mudanças vieram com o aumento da demanda escolar impulsionada pelo ritmo mais acelerado do processo de urbanização ocasionado pelo impulso dado à industrialização após a I Guerra e acentuado depois de 1930 (Romanelli, 2001, p. 45).

Se houve, alguma defesa para a educação dos anormais, esta foi em razão da economia dos cofres públicos e dos bolsos dos particulares, pois, assim, seriam evitados manicômios, asilos, penitenciárias, incorporando-os ao trabalho; e, também, um discurso centrado na necessidade de segurança e no acatamento à ordem estabelecida.

Aponta-nos Jannuzzi, “[...] isso redundaria em benefício dos **normais** [grifos da autora], pois que o desenvolvimento de métodos e processos com os menos favorecidos agilizaria a educação daqueles cuja natureza não se tratava de corrigir, mas de encaminhar” (p. 43). Nesse sentido, segundo a autora, os **anormais completos** ficariam diretamente sob cuidados médicos e, se necessário, auxiliados pelo pedagogo, e esse, sob a responsabilidade do médico;

[...] e os **incompletos**, além do médico, sob a responsabilidade do neurologista, do pedagogo preparado para tal: o médico combatendo os defeitos orgânicos e o pedagogo as **taras mentais**, até que as crianças pudessem voltar às classes normais. Sempre o papel preponderante seria o do médico... (Jannuzzi, 1992, p. 48).

No período compreendido entre 1920 e 1937, houve uma organização escolar no contexto de um modelo vigente, até então, e o início de estruturação de um modelo nacional-desenvolvimentista, com base na industrialização. Em 1924, foi criada a Associação Brasileira de Educação (ABE) por um grupo de educadores

brasileiros com idéias renovadoras sobre o ensino que resultavam da influência das concepções vigentes nos Estados Unidos e na Europa e, muitas vezes, consolidadas de maneira imprópria e apresentadas sob o nome de “Movimento de Escolas Novas” e analisando a educação sob aspectos, também, novos: os aspectos psicológico e sociológico (Romanelli, 2001).

Com a “Revolução de 30”, que assumiu a forma de uma luta de classes, a expansão da educação obedeceu às normas da instabilidade própria de uma sociedade heterogênea e passou a sofrer, de um lado, a pressão social de educação e, de outro lado, o controle das elites mantidas no poder.

Em 1930, o Ministério da Educação e Saúde Pública foi criado e ficou sob a responsabilidade de Francisco Campos, que era ligado ao movimento de reformas educacionais, antes de 1930. No mesmo ano da criação do Conselho Nacional de Educação, em 1932, Fernando Azevedo e numerosos educadores lançaram um programa educacional extraído do Manifesto dos Pioneiros da Educação Nova, onde:

[...] VIII. *Desenvolvimento das instituições de educação e de assistência física e psíquica à criança na idade pré-escolar (creches, escolas maternas e jardins de infância) e de todas as instituições complementares pré-escolares e pós-escolares:*

a) para a defesa da saúde dos escolares, como os serviços médicos e dentários escolares (com função preventiva, educativa ou formadora de hábitos sanitários, e clínicas escolares, colônias de férias e escola para débeis), e para a prática de educação física (praça de jogos para crianças, praça de esportes, piscinas e estádios);

b) para a criação de um meio escolar natural e social e o desenvolvimento do espírito de solidariedade e cooperação social (como as caixas escolares, cooperativas escolares etc.);

[...]

X. *Reconstrução do sistema educacional em bases que possam contribuir para a interpenetração das classes sociais e formação de uma sociedade humana mais justa e que tenha por objetivo a organização da escola unificada, desde o Jardim da Infância à Universidade, ‘em vista da seleção dos melhores’, e, portanto, o máximo desenvolvimento dos normais (escola comum), como o tratamento especial dos anormais, subnormais (classes diferenciais e escolas especiais) [Azevedo apud Ribeiro, 2001, p.109-10].*

Pois, bem, todo esse ideário assimilado pela Escola Nova, inclusive, a ênfase nas diferenças individuais, quando foi difundido no Brasil, já fazia parte do Movimento da Escola Nova, na Inglaterra, em 1889, com Cecil Reddie; em 1910, na Alemanha, quando atingiu o sistema público; em 1917, na Rússia, após a Revolução; na Áustria e Itália em 1923, entre outros.

Em relação aos deficientes, a referência brasileira foi a França, pois o discurso para a educação dos anormais começara em 1800, com os médicos Jean Gaspard Itard (1775-1838), médico-chefe do Instituto de Surdos-Mudos e Edouard Séguin (1812-1880), que trabalhou com jovens anormais de inteligência do Hospício dos Incuráveis de Bicêtre e continuara o trabalho de Itard, procurando em especial acentuar a atividade do aluno. Os nomes mais citados pelos pedagogos da Escola Nova no Brasil, Ovídio Decroly (1871-1932) e Maria Montessori (1870-1952) haviam desenvolvido todo um trabalho com esses anormais, quando foram convidados a atuar com os normais. Por outro lado, a preocupação com os testes de inteligência foi ampliada a partir de 1920, com o trabalho de Binet, Simon (1929) traduzido por Lourenço Filho e que, não se tratava de preocupação com o anormal, mas, sim, pensado em função do normal (Jannuzzi, 1992).

Segundo Ribeiro (2001), inúmeros congressos e conferências foram realizados, onde foram debatidos os princípios fundamentais que deveriam orientar a educação nacional. Nestes debates, duas orientações conflitavam-se. De um lado, a ala representada pelos educadores católicos, defendendo a educação subordinada à doutrina religiosa (católica) e diferenciada para homens e mulheres; o ensino particular; a responsabilidade da família quanto à educação, entre outros, e de outro, representada pelos educadores influenciados pelas “idéias novas”, que defendiam a laicidade, a co-educação, a gratuidade, a responsabilidade pública em educação e outros (Ribeiro, 2001; Romanelli, 2001).

A Constituição Brasileira de 1934, ainda que traga pontos contraditórios ao atender reivindicações, sobretudo de reformadores e católicos, acaba por dar ênfase à educação, procurando intensificar o processo de democratização ao reconhecer na educação “um direito de todos”.

No período de 1920-35, encontramos, ainda, a educação do deficiente mental muito ligada às duas vertentes já anteriormente citadas:

- I. A Médico-pedagógica - subordinado ao médico, não só na determinação do diagnóstico, mas também no âmbito das práticas escolares;
- II. A Psicopedagógica - que não independe do médico, mas, com mais ênfase nos princípios psicológicos.

Nesse momento, conforme explicita Jannuzzi, apesar de alguma hesitação, insegurança e mesmo contradição, as conceituações de deficiência mental explicitadas pelos educadores:

[...] incorporaram expectativas sociais existentes no momento histórico em que surgiram. Não se apercebendo disso, os pedagogos agruparam muitas vezes como **deficientes mentais** os abandonados, os irrequietos, de aprendizagem lenta, etc., juntamente com os que tinham lesões orgânicas, distúrbios mentais mais graves, enfim, todos os problemas considerados **anormais**. A concepção de **deficiência mental** englobou diversas e variadas crianças, com comportamento divergentes das ‘normas sociais’ estabelecidas pela sociedade e veiculadas nos padrões escolares (Jannuzzi, 1996, p. 100).

Conforme Jannuzzi (2004, p.103), desde a criação das classes anexas a hospitais e com o crescimento do atendimento em instituições filantrópicas e, sobretudo a partir da década de 1950, surgiram inúmeros serviços, clínicas e centros de reabilitação, inclusive, com atendimento educacional. A autora supõe que tenha havido “troca de informações entre os profissionais da saúde e da educação, imbricando várias teorias”.

Entre 1937 e 1955, a organização escolar ocorreu no contexto do modelo nacional-desenvolvimentista com base na industrialização sendo marcada pela

Segunda Guerra Mundial e o “Estado Novo” (1937-1945), que instituiu um regime totalitário e de tendência fascista.

A Reforma Capanema ocorreu de 1942 a 1946, quando, então, foram decretadas as Leis Orgânicas do Ensino, ficando reafirmada a discriminação, já constatada no texto constitucional de 1937, entre favorecidos e desfavorecidos. Esta Reforma vigorou até a aprovação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, em 1961.

Nesse período, uma série de órgãos foram criados, como: o Instituto Nacional de Pesquisas Pedagógicas (INEP; 1938), Serviço Nacional de Radiodifusão Educativa (1939), Instituto Nacional do Cinema Educativo (1937), Serviço do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (1937), Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (SENAI; 1942), Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC; 1946), Conselho Nacional de Pesquisa (CNP; 1951), Campanha Nacional de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Universitário (CAPES; 1951), Campanha de Aperfeiçoamento e Difusão do Ensino Secundário (CADES; 1954), Centro Brasileiro de Pesquisas Educacionais e Centros Regionais de Pesquisas Educacionais (1955), além de muitos outros de caráter suplementar e provisório, de iniciativa oficial ou particular (Ribeiro, 2001; Romanelli, 2001).

Os anos entre 1956 e 1961, constituíram o período “áureo” do desenvolvimento econômico, aumentando as possibilidades de emprego, mas, concentrando os lucros marcadamente em setores minoritários internos e mais que tudo externos.

Nesse contexto, a atenção educacional aos excepcionais foi assumida pelo governo federal em nível nacional, com a criação de *Campanhas* especificamente voltadas para este fim, como: a Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro (CESB) em 1957; a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes da Visão em 1958, que sofreu algumas mudanças estruturais em 1960, e passou a

denominar-se Campanha Nacional de Educação de Cegos (CNEC); a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais (CADEME), em 1960, que foi influenciada pelos movimentos liderados pela Sociedade Pestalozzi e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, ambas do Rio de Janeiro, com o objetivo de promover, no território nacional, a educação, treinamento, reabilitação e assistência educacional às crianças retardadas e outros deficientes mentais de qualquer idade ou sexo (Mazzotta, 1996, p. 49-53). Nesta fase, destaca-se a Lei n.º 4.024/61 que dedicou um capítulo à Educação dos Excepcionais.

Por outro lado, ocorreram os movimentos de educação popular, que surgiram na primeira metade dos anos de 1960, cujo objetivo mais amplo era que a população adulta tomasse parte ativa na vida política do país, para tanto, novos métodos de alfabetização precisavam ser criados. Nesse momento, o educador Paulo Freire ganha destaque com suas concepções e método de ensino.

Com o Golpe Militar de 1964, as atitudes do novo governo não poderiam se resumir a inviabilização do que vinha sendo tentado, até então. Assim, são incentivadas as atividades de vários grupos de especialistas brasileiros e norte-americanos, resultando nos acordos entre o Ministério da Educação e Cultura e a United Agency International Development (MEC/USAID). Naquele momento, em primeiro lugar, destacou-se a criação do Movimento Brasileiro de Alfabetização (MOBRAL) em 15 de dezembro de 1967 (Lei n.º 5.370) com suas atividades regularmente iniciadas apenas em setembro de 1970; em segundo lugar, a aprovação da Lei n.º 5.540 de 28 de novembro de 1968 que fixou normas de organização e funcionamento do ensino superior e sua articulação com a escola média e deu outras providências; em terceiro lugar, a aprovação da Lei n.º 5.692, de 11 de agosto de 1971, que fixou diretrizes e bases para o ensino de 1º e 2º graus e deu outras providências (Ribeiro, 2001).

O texto da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) - n.º 4.024/61 – expressou a força de uma tendência pedagógica articulada a uma posição política de natureza conservador-reacionária.

Segundo Ribeiro,

Revela-se assim a ênfase na quantidade e não na qualidade, nos métodos (técnicas) e não nos fins (ideais), na adaptação e não na autonomia, nas necessidades sociais e não nas aspirações individuais, na formação profissional em detrimento da cultura geral (Ribeiro, 2001, p. 195).

O Ato Institucional n.º 5, de 13 de dezembro de 1968, tirou do cidadão brasileiro todas as suas garantias individuais – públicas e privadas, assim como concedeu ao Presidente da República plenos poderes para atuar como executivo e legislativo.

Em 2 de maio de 1972, foi constituído pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC) o Grupo Tarefa de Educação Especial, surgindo, nessa época, a primeira proposta de consolidação da educação especial brasileira com a criação de um órgão central, implantado no próprio Ministério da Educação e Cultura (MEC), designado Centro Nacional de Educação Especial [CENESP] (Jannuzzi, 2004; Ribeiro, 2001; Mazzotta, 1996).

A Portaria Interministerial n.º 477, de 11 de agosto de 1977, os Ministérios da Educação e Cultura e da Previdência e Assistência Social estabeleceram diretrizes básicas para a ação integrada dos órgãos a eles subordinados, no atendimento aos excepcionais, essa Portaria foi regulamentada pela Portaria Interministerial n.º 186, de 10 de março de 1978. No entanto, segundo Mazzotta (1996), tais diretrizes patentearam

[...] um posicionamento que atribui um *sentido clínico e/ou terapêutico* à educação especial, na medida em que o atendimento educacional assume o caráter *preventivo/corretivo*. Não há aí uma característica de educação escolar propriamente dita. Mesmo o encaminhamento dos excepcionais ao “sistema educacional” fica condicionado a um diagnóstico a ser realizado, sempre que possível, em serviços especializados da Legião Brasileira de Assistência

(LBA)/Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS)... (p. 73).

Com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei n.º 4.024/61, houve uma garantia do direito dos “alunos excepcionais” à educação constituído em seu Artigo 88, enunciado que para integrá-los na comunidade esses educandos deveriam enquadrar-se, dentro do admissível, no sistema geral de educação. Com o parecer de 10 de agosto de 1972, o Conselho Federal de Educação abrangeu a “educação de excepcionais”, como sendo um contorno de escolarização, como educação escolar. Mas, na realidade, o que ocorreu foi um enfoque clínico de prestação de serviços às pessoas com deficiência e opção pelo feito repreensivo e preventivo dessas atuações, sem nenhuma finalidade de se gerar a educação escolar apregoada pelo Parecer do Conselho Federal de Educação de 1972. O padrão utilizado era o modelo médico-pedagógico e não modelo-educacional escolar. O objetivo da inserção total e incondicional de todos os alunos, em uma escola aberta às diferenças, foi substituído pelo padrão médico-pedagógico com assistência terapêutica em prejuízo da educacional.

Em 1986, na Portaria CENESP/MEC n.º 69 houve uma mudança na nomenclatura de “alunos excepcionais”, para “alunos portadores de necessidades educacionais especiais”, entretanto, a nova expressão surgiu mais como eufemismo do que, propriamente, como fruto de uma nova compreensão da clientela da educação especial (Ribeiro, 2001; Mazzotta, 1996).

O órgão Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), em 1986, foi transformado na Secretaria de Educação Especial (SEESP) e transferida do Rio de Janeiro para Brasília; no entanto, com a reestruturação do Ministério da Educação, em 1990, esta Secretaria foi extinta. As atribuições relativas à Educação Especial passaram a ser da *Secretaria Nacional de Educação Básica (SENEB)* que contou

com o *Departamento de Educação Supletiva e Especial (DESE)*, com competências específicas com relação à Educação Especial (Mazzotta, 1996).

Com a promulgação, em 5 de outubro de 1988, da Nova Constituição Brasileira (Brasil; 2001a), o texto constitucional estabeleceu:

No Título VIII, Da Ordem Social, Capítulo II, Da Seguridade Social, Seção IV, Da Assistência Social.

- Artigo 203 - dispõe que independente de contribuição à seguridade social será prestada a quem dela necessitar.

Dentre seus objetivos, inclui no:

- Inciso IV - “a habilitação e reabilitação de pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”;
- no Inciso V - “a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei”.

No capítulo III, da Educação, da Cultura e do Desporto, no:

- Artigo 205 - “A educação é direito de todos e dever do Estado e da família. Será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”;
- no Art. 208 - “O dever do estado com a Educação será efetivado mediante a garantia de:
 - I – ensino fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para os que a este não tiverem acesso na idade própria;
 - II – progressiva extensão da obrigatoriedade e gratuidade ao ensino médio;
 - III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino...;
 - [...]
 - VII – atendimento ao educando, no ensino fundamental, através de programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde”,
- Art. 213: “Os recursos públicos serão destinados às escolas públicas, podendo ser dirigidos a escolas comunitárias, confessionais ou filantrópicas definidas em lei...”

Ainda, no Título VIII, Da Ordem Social, Capítulo VII, da Família, da Criança, do Adolescente e do Idoso,

- Artigo 227 – a educação figura como um dos direitos da criança e do adolescente, que deve ser assegurado pela família, sociedade e Estado com absoluta prioridade.
- No parágrafo 1º desse artigo, está definido que o Estado, admitida a participação de entidades não-governamentais, promoverá programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente, segundo determinados princípios. Dentre eles, o de que (...) serão criados programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração do adolescente portador de deficiência mediante o treinamento para

o trabalho e a convivência e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos.

Segundo Mazzotta, no texto constitucional pode estar presente:

[...] uma *visão dinâmica ou não-linear* da relação entre o portador de deficiência e a educação escolar (comum ou especial). Pode-se, por outro lado, representar uma *visão estática*, com a perseverança do legislador em estabelecer uma relação direta entre atendimento educacional especializado (educação especial) e portador de deficiência. Na medida em que se entender que as várias alternativas são extensivas ao atendimento educacional dos portadores de deficiência, estará sendo aplicado ao primeiro tipo de visão [...], que denomino *visão por unidade* (do educando e/ou do atendimento educacional) ou *dinâmica*, por conter as noções de tempo, mudança e flutuação. No caso da vinculação do portador de deficiência à educação especializada, terá prevalecido o segundo tipo de visão [...], isto é, por *dicotomia* (do educando e/ou da educação) ou *estática*. Nesta última circunstância, a relação definida será: *educando portador de deficiência* necessariamente *educação especial* e *educando normal* necessariamente *educação comum ou regular* (p. 78).

[...] percebe-se uma continuidade do compromisso, ou comprometimento, do poder público com a iniciativa privada, na medida em que este poderá destinar recursos públicos a *escolas comunitárias, confessionais ou filantrópicas*. Se em relação ao ensino comum esta alternativa pode significar entraves à melhoria da qualidade do ensino na escola pública, na educação especial suas conseqüências negativas tendem a se acentuar, haja vista que, historicamente, os recursos públicos destinados à educação especial têm sido canalizados, em elevadas parcelas, para a iniciativa privada, ainda que de cunho assistencial (Mazzotta, 1996, p. 79-80).

A Lei n.º 7.853 de 25 de outubro de 1989 (regulamentada pelo Decreto 3.289/99), estabeleceu “normas gerais para o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência e sua efetiva integração social”, e em seus Artigos: 2º - Inciso I; 10 e 11, reestruturou a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), que foi criada em 1985/1986.

Na década de 1980 e início de 1990, as pessoas com deficiência participaram de movimentos, na luta pelos direitos que conquistaram e pelo respeito que reivindicam em suas necessidades básicas de convivência com as demais pessoas e sua inserção na sociedade, fazendo valer sua cidadania.

Em 1990, com a extinção da Secretaria de Educação Especial (SEESP), suas atribuições foram absorvidas pela Secretaria Nacional de Educação Básica (SENEB), assim, pelo Decreto n.º 99.678, de 8 de novembro de 1990, a educação especial e a educação básica passam a ser de competência da Secretaria Nacional de Educação Básica (SENEB). Considerando, agora, a existência da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) e da Secretaria Nacional de Educação Básica (SENEB), Mazzotta, problematizou da seguinte forma:

[...] pode-se indagar até que ponto, órgãos federais com as atribuições relativas a portadores de deficiências ou de necessidades especiais, compatibilizam suas competências ou entram em conflito na definição da estrutura do poder político nesta área. Pode-se entender, também, que isto decorre da ausência de Política Social (incluindo aí a educacional) consistente para o atendimento dos chamados portadores de necessidades especiais (Mazzotta, 1996, p. 82).

Na cronologia das legislações relativas à Educação Especial, em 1991, foi editada a Resolução n.º 01/91, pelo Fundo Nacional para Desenvolvimento da Educação (FNDE), que condicionou o repasse do salário-educação à aplicação pelos Estados e Municípios de, pelo menos, 8% dos recursos educacionais no ensino especial.

O autor citado fez os seguintes comentários em relação às reestruturações ocorridas:

Quanto à posição do órgão específico de educação especial na estrutura administrativa do Ministério da Educação e Cultura (MEC), fica patenteada uma oscilação muito importante, no breve espaço de dois anos (1990-1992). Tais alterações refletem, sem dúvida, opções políticas diferentes que, por sua vez, criam desdobramentos nos campos financeiro, administrativo e pedagógico (Mazzotta, 1996, p. 61-62).

[...]

Outro aspecto relevante para análise seria confrontar as propostas e ações do Ministério da Educação e Cultura (MEC) com as da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), na medida em que, como órgão federal, esta mantém estreita interface com a educação especial. Identificar, igualmente, as vinculações das lideranças deste órgão (CORDE),

desde sua criação, com os grupos da sociedade civil, contribuiria para consolidar o quadro delineado a partir da ação governamental no âmbito do Ministério da Educação e Cultura [MEC] (Mazzotta, 1996, p. 62).

É importante registrar que, em 1992, com o *impeachment* do Presidente, houve uma reorganização dos Ministérios e na nova estrutura reapareceu a *Secretaria de Educação Especial (SEESP)*.

O *Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)*, estabelecido pela Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990, foi mais um documento que firmou a necessidade e obrigatoriedade de atenção e assistência às crianças e adolescentes deficientes, onde:

- Artigo 11. É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.
§ 1º A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.
§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativo ao tratamento, habilitação e ou reabilitação (Brasil, 2003c, p. 15-16).
- Artigo 54. É dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente:
[...]
III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;
[...] (p.24).

Para Mazzotta (1996), as políticas governamentais apareceram na realidade brasileira em momentos populistas (1955-1964) e, citando Comparato:

Os *chefes populistas* têm como idéia fundamental, como diretriz básica, nunca afrontar os movimentos populares. Eles vão se aproveitando das idéias que medram no povo, vão se utilizando os movimentos populares para benefício pessoal, mas *nunca se manifestam claramente contra* [Grifos do autor] (apud Mazzotta, 1996, p. 62-3. Comparato, FK. Educação, Estado e Poder. São Paulo: Brasiliense, 1987, p. 65).

Nesse sentido, é importante situar que, historicamente, a organização dos pais de deficientes tem sido uma importante força para as mudanças no atendimento aos deficientes, seja para obtenção de serviços, seja para os recursos, particularmente, aos deficientes mentais e auditivos.

Em 20 de dezembro de 1996, a Lei n.º 9.394 (Brasil, 1997), estabeleceu as Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), que destacamos:

Artigo 2º - A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Artigo 3º - O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios:

I – Igualdade de condições de acesso e permanência na escola;

[...]

II – respeito à liberdade e apreço à tolerância

Para Oliveira (1999, p. 32), com a legislação de 1996, houve “...mudanças significativas para o ensino brasileiro, direcionando sua oferta, financiamento, gestão e interferindo na sala de aula”, pois, essa legislação, segundo o autor induz claramente ao processo de municipalização; pela ênfase no ensino fundamental e a criação do Fundo de Manutenção e Desenvolvimento do Ensino Fundamental e de Valorização do Magistério (FUNDEF) estabeleceu-se o custo-aluno, obrigando o município a um disciplinamento orçamentário. O Fundo, também, reconheceu a especificidade da educação especial, pois previu recurso diferenciado para esses estabelecimentos, como dito anteriormente (Jannuzzi, 2004).

Na análise de Prieto, considerou-se que, após 1995, a municipalização do ensino fundamental foi:

[...] o eixo central da política educacional brasileira. Nessa direção, a Secretaria de Educação Especial (SEESP) do Ministério da Educação e do Desporto (MEC) defende que o atendimento a alunos com necessidades educacionais especiais deve ser assumido pelas prefeituras, as quais deverão investir para que suas escolas contemplem a diversidade humana, inclusive organizando recursos educacionais especiais que garantam a aprendizagem e o desenvolvimento de toda a demanda escolar dependente da educação especial (Prieto, 2002, p. 45).

Com a criação do Fundo de Manutenção e Desenvolvimento do Ensino Fundamental e de Valorização do Magistério (FUNDEF)⁶, obrigou-se, ainda, a existência do Conselho de Acompanhamento e Controle Social do Fundo, o que foi positivo, pois, os municípios não são acostumados a trabalhar com colegiados nem possuem tradição de participação efetiva da sociedade, portanto, a implementação de Conselhos nas diferentes instâncias da educação, acaba por propiciar uma gestão democrática da educação (Oliveira, 1999).

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE), foi criado em 1999, assim como os Conselhos Estaduais e Municipais, garantidos pela Constituição Federal de 1988 (Brasil, 2001a), com a intenção de facilitar as gestões descentralizadas, realizar interfaces entre a sociedade civil e o Estado e, ainda, o acompanhamento do planejamento e da avaliação de políticas setoriais nas áreas da educação, saúde, assistência social, política urbana e outras relativas à pessoa portadora de deficiência (Jannuzzi, 2004).

Em relação ao Plano Nacional de Educação (Proposta do Executivo ao Congresso Nacional, Plano Nacional de Educação [PNE]/Ministério da Educação e Cultura [MEC]), segundo Minto, ele:

[...] corrobora as diretrizes e as bases expressas na Lei de Diretrizes e Bases (LDB), reafirmando a intenção do governo não só de consolidar a política adotada para a área, mas também de aprofundá-la. [...] enfim, prevalece a ênfase na desresponsabilização do Estado e a tentativa de “amenizar” ou “naturalizar” os problemas detectados. Tal quadro é alinhavado pela inexistência de uma previsão de financiamento condizente com a atenção exigida por essa complexa modalidade educativa (Minto, 2002, p. 37).

Por outro lado, para esse autor, o Plano Nacional de Educação (Proposta da Sociedade Brasileira [PSB]), mostrou que, quantitativa e qualitativamente, a

⁶ Em 2005, encontra-se em trâmite uma Proposta de Emenda Constitucional (PEC), para a criação de um novo fundo de financiamento próprio, denominado de Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação (Fundeb). Este Fundo alcançaria toda a educação básica – compreendendo a educação infantil, o ensino fundamental e o ensino médio em todas as suas modalidades.

educação especial também foi atingida pela crise educacional, nesse Plano, "...a educação especial é concebida com os mesmos objetivos da educação geral e incluída em todos os níveis e modalidades de ensino da educação regular" (p. 37).

Em sua análise sobre a Educação Especial no Brasil, Mazzotta nos aponta:

[...] a *Educação Especial* é conceituada sob uma "visão estática", compreendendo uma relação direta e necessária entre o portador de deficiência, condutas típicas ou de altas habilidades e a educação especial. Nesse sentido, supõe que todas as pessoas nestas condições requerem a educação especial. Tal postura é inteiramente contrária à proposta de integração, tão decantada nos textos oficiais federais (Mazzotta, 1996, p. 117).

Mantoan corrobora esta idéia e cita que, em relação aos textos oficiais:

O caráter dúbio da educação especial é acentuado pela imprecisão dos textos legais que fundamentam nossos planos e nossas propostas educacionais e, ainda hoje, fica patente a dificuldade de se distinguir o modelo médico-pedagógico do modelo educacional-escolar dessa modalidade de ensino. Essa falta de clareza faz retroceder todas as iniciativas que visam à adoção de posições inovadoras para a educação de alunos com deficiência (Mantoan, 2003, p.35).

A autora citada menciona que o texto constitucional admite que o atendimento educacional especializado poderá ser oferecido fora da rede regular de ensino, em qualquer instituição, com caráter complementar, e não um substitutivo do ensino ministrado na rede regular para todos os alunos. No entanto, Mantoan, segue:

[...] Mas na LDB (art. 58 e seguintes), consta que a substituição do ensino regular pelo ensino especial é possível.

[...]

Segundo a opinião de juristas brasileiros ligados ao Ministério Público Federal (Fávero, Ramos), essa substituição não está de acordo com a constituição, que prevê atendimento educacional especializado, e não educação especial, e somente prevê esse atendimento para os portadores de deficiência, justamente por este atendimento referir-se ao oferecimento de instrumentos de acessibilidade à educação (Mantoan, 2003, p. 39).

Nesse sentido, para a autora, se as práticas escolares que contemplam as mais diversas necessidades dos estudantes e suas eventuais necessidades especiais, “devem ser regra no ensino regular e nas demais modalidades de ensino (...), não se justificando a manutenção de um ensino especial, apartado” (Mantoan, 2003, p.39).

Para Mazzotta (1996), até 1990, “as políticas de educação especial refletiram, explicitamente, o sentido assistencial e terapêutico atribuído à educação especial pelo Ministério da Educação e Cultura [MEC]” (p.200), entretanto, a partir de 1990, houve uma busca de interpretação da Educação Especial como modalidade de ensino, dessa forma, o autor salienta que “as principais propostas e planos mantêm-se numa abordagem reducionista, interpretando a Educação Especial como questão meramente metodológica ou de procedimentos didáticos”.

Por fim, segundo o Ministério Público Federal,

[...] está correto o entendimento de que a Educação Especial perpassa os diversos níveis de escolarização, mas ela não constitui um sistema paralelo de ensino, com seus níveis e etapas próprias. A Educação Especial é um instrumento, um complemento que deve estar sempre presente na Educação Básica e Superior para os alunos com deficiência que dela necessitem [...] suas escolas não podem substituir, mas complementar as escolas comuns em todos os seus níveis de ensino (Brasil, 2004c, p. 14).

3.3 Educação Inclusiva

O movimento denominado de Educação Inclusiva iniciou-se, mundialmente, no final da década de 1970, fortaleceu-se a partir de 1980 e ganhou ímpeto no início de 1990 (Satinback, Stainback, 1999; Mittler, 2003; Sasssaki, 2003a). Foi ampliado por meio da Declaração Mundial sobre a Educação para Todos, ocorrida em Jomtien em 1990 (UNESCO, 1990), sendo corroborado com a Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na Área das Necessidades Educativas Especiais em junho de 1994 (UNESCO, 1994).

Na Europa, a implantação de classes e de escolas inclusivas, ocorreu nos países escandinavos, que foram exemplos nos anos da década de 1970. Na Itália, ocorreram movimentos mais radicais, entretanto, na Espanha o processo foi mais gradual. Outros países como: Alemanha, Holanda, Luxemburgo e França acabaram por criar experiências isoladas de prática inclusiva. Nos Estados Unidos e Canadá, inicialmente, ocorreram alguns poucos movimentos para a Educação Inclusiva (Mittler, 2003; Sasaki, 2003a).

Para Sasaki (2003a), parte da literatura que diz respeito às práticas da educação inclusiva começou a surgir na década de 1990 que relatava, basicamente, as experiências que ocorreram a partir do final dos anos de 1980 aos dias de hoje.

Pela análise de Ainscow (2005), em alguns países o movimento da educação inclusiva busca um enfoque que atenda aos alunos com necessidades especiais dentro do sistema educativo geral, por outro lado, internacionalmente, tem se entendido a educação inclusiva como uma reforma que possa responder a diversidade entre todos os estudantes.

Na realidade brasileira, ainda que, a partir do início da década de 1990, o movimento para a inclusão educacional e as discussões fossem ampliadas, verificamos pouco ou nenhum avanço no sentido de efetivar a construção de contextos educacionais inclusivos (Prieto, 2005).

No entanto, especialmente, a partir de 2003, o Ministério da Educação (MEC), por meio da Secretaria de Educação Especial [SEESP] (Brasil, 2004d), assumiu o compromisso de fomentar e disseminar a política de construção de sistemas educacionais inclusivos, com o propósito de garantir o acesso e a permanência de todas as crianças, jovens e adultos, com necessidades educacionais especiais, no sistema regular de ensino.

Para tanto, iniciou a implantação do “Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade”, produziu e divulgou uma série de documentos norteadores da prática

educacional para alunos com necessidades educacionais especiais, como: “Saberes e Práticas da Inclusão na Educação Infantil” (2003); “Saberes e Práticas da Inclusão no Ensino Fundamental” (2003); “Educação Profissional – indicações para a ação: a interface educação profissional / educação especial”; “Direito à Educação – Subsídios para a Gestão dos Sistemas Educacionais” (Brasil, 2004a), entre outros.

Com o Decreto n.º 3.956 de 09 de outubro de 2001 (Brasil, 2004a, p. 278), o Brasil promulgou o texto da Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência - Declaração da Guatemala de 1999, portanto, após a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) de 1996 (Brasil, 1997), ficou ainda mais clara a impossibilidade de diferenciação com base na deficiência, pois impede:

[...] toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou o propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais (Art. 1º, n.º 2 “a”).

Nesta mesma Convenção foi esclarecido que não se constitui discriminação:

[...] a diferenciação ou preferência adotada para promover a integração social ou o desenvolvimento pessoal dos portadores de deficiência, desde que a diferenciação ou preferência não limite em si mesma o direito à igualdade dessas pessoas e que elas não sejam obrigadas a aceitar tal diferenciação ou preferência (Art. 1º, n.º 2 “b”).

No entanto, essa norma não se coaduna com a Lei de Diretrizes e Bases (LDB), que diferenciou “a educação com base em condições pessoais do ser humano – no caso, a deficiência -, admitindo a substituição do direito de acesso à educação pelo atendimento ministrado apenas em ambientes ‘especiais’” e, ainda, “[...] não contempla o direito de opção das pessoas com deficiência e de seus pais ou responsáveis, limitando-se a prever as situações em que se dará a educação

especial, normalmente, na prática por imposição da escola ou da rede de ensino” (Mantoan, 2003, p. 41-42).

A autora citada problematiza, ainda, as questões que envolvem e diferenciam os conceitos de Integração e Inclusão, em que:

Pela integração escolar, o aluno tem acesso às escolas por meio de um leque de possibilidades educacionais, que vai da inserção às salas de aula do ensino regular ao ensino em escolas especiais. O processo de integração ocorre dentro de uma estrutura educacional que oferece ao aluno a oportunidade de transitar no sistema escolar – da classe regular ao ensino especial – em todos os seus tipos de atendimento: escolas especiais, classes especiais em escolas comuns, ensino itinerante, salas de recursos, classes hospitalares, ensino domiciliar e outros. Trata-se de uma concepção de inserção parcial, porque o sistema prevê serviços educacionais segregados (Mantoan, 2003, p. 22-23).

Nesse sentido, pela análise de Sassaki (2003a, p. 32), na década de 1960, foi com o movimento pela integração social e a criação de instituições especializadas que as pessoas deficientes, ao final daquela década, começaram a circular nos sistemas sociais, como: a educação, o trabalho, a família e o lazer. Naquele momento, havia a idéia de um Princípio da Normalização que, conforme o autor, buscou “criar, para pessoas atendidas em instituições ou segregadas de algum outro modo, ambientes o mais parecido possível com os vivenciados pela população em geral”; entretanto, a partir da década de 1970 evidenciou-se ainda mais a criação de um mundo separado, mas, muito parecido com aquele em que vivia a maioria das pessoas em seus espaços de moradia, escola, trabalho, lazer, entre outros.

Na década de 1980, o trânsito das pessoas com deficiência dava-se entre os serviços educacionais disponíveis, que pode ser definido, como o Princípio de *Mainstreaming*. Esta prática corresponderia ao que hoje podemos considerar como a integração de crianças e adolescentes que conseguem acompanhar as aulas comuns; no entanto, sem qualquer atitude inclusiva por parte da escola, pois o aluno deveria estar previamente capacitado para superar as barreiras físicas,

programáticas e atitudinais existentes. Sassaki (2003a, p. 32-33); entende que “de certa forma, essa prática estava associada ao movimento de desinstitucionalização”, no entanto, não exigindo da sociedade uma mudança de práticas sociais, espaços físicos, atitudes e objetos.

Para Mittler (2003, p. 34), nesse processo de integração é o aluno que deve se adaptar à escola, não havendo uma perspectiva de que a escola realize mudanças para a convivência de uma diversidade cada vez maior de alunos. Nesse sentido, para o autor, a integração significaria a mudança das escolas regulares em escolas especiais com transposição “das melhores práticas, dos melhores professores e dos melhores equipamentos das escolas especiais para o sistema regular de ensino, mesmo quando eles parecem não ser necessários”.

Por outro lado, esta problemática amplia-se, quando encontramos o que se chama de “inclusão ao contrário”, que seria,

[...] um artifício para que o atendimento escolar se mantenha nas instituições especializadas. Estas se propõem a abrir e/ou transformar esse atendimento já existente para alunos com deficiência e/com problemas de aprendizagem também para alunos sem deficiências e mesmo sem dificuldades de acompanhar/cursar as escolas comuns (Brasil, 2004c, p. 17).

Portanto, na integração, é a pessoa com deficiência que deve se adaptar à sociedade, situação essa que se contrapõe ao movimento de inclusão, quando, então, em um esforço bilateral, a sociedade deve criar condições para evitar e impedir que a exclusão ocorra.

Nesse sentido, após a análise do processo de transição entre Integração e Escola Inclusiva na Espanha, Lecuona, Hernández, Sánchez, alertam para:

[...] o fato de que a escola acolha escolares com capacidades e motivações diferentes não implica que esteja atendendo eficazmente esta diversidade. Se não se deram os requisitos necessários, por meio do desenvolvimento do programa, para alcançar uma boa integração dos alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE), falar em inclusão hoje não supõe que estejamos impregnados, repentinamente, desses princípios; só significa que se

produziu uma mera substituição terminológica (Lecuona, Hernández, Sánchez, 2000, p. 30).

Jannuzzi (2004), entende a Inclusão “como um avanço em relação à integração, porquanto implica uma reestruturação do sistema comum de ensino”, pois, “a ênfase é colocada na ação da escola, da educação, como transformadora da realidade”. A autora defende a idéia de que hoje,

[...] o contexto social é outro: efetivamente diminuiu a atuação do Estado, de uma certa maneira desprestigiou-se a sua atuação enfatizando-se o setor privado e as organizações não-governamentais que em muitos casos suprem a obrigatoriedade estatal em relação à educação e à saúde (Jannuzzi, 2004, p. 188).

Assim visto, o papel da escola vai além de reproduzir a sociedade, podendo ajudar na transformação dela, pois é construída pelos homens que a compõem. Para Jannuzzi (2004, p. 192), “[...] escola e sociedade influenciam-se reciprocamente, mas não são dotadas da mesma força. Como no capitalismo o primado é da economia, há relativa subordinação das outras forças sociais”. Nesse sentido,

[...] a escola deve aumentar a competência técnica e teórica do trabalhador, socializar o saber, propiciar a possibilidade de compreender de maneira menos mística e mágica a natureza da sociedade, desenvolver as capacidades intelectivas, afetivas, as possibilidades de cada ser humano, que se tem mostrado capaz de grandes criações (Jannuzzi, 2004, p. 192).

Para Mittler, a Educação Inclusiva implicaria:

[...] uma reforma radical nas escolas em termos de currículo, avaliação, pedagogia e formas de agrupamento dos alunos nas atividades de sala de aula. Ela é baseada em um sistema de valores que faz com que todos se sintam bem-vindos e celebra a diversidade que tem como base o gênero, a nacionalidade, a raça, a linguagem de origem, o *background* social, o nível de aquisição educacional ou a deficiência (Mittler, 2003, p. 34).

Em Stainback e Stainback (1999, p. 21), encontramos que “[...] o ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos – independente de seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural – em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas”.

Mendes amplia esse conceito, pois entende que a educação inclusiva é uma aplicação prática de um movimento mundial denominado de *inclusão social*, que propõe um novo paradigma e implica em processo bilateral, das pessoas excluídas e da sociedade, na construção de uma parceria que busca efetivar a equiparação de oportunidades. Nesse sentido, a autora entende, que embora:

[...] o debate sobre a educação inclusiva não tenha nascido no contexto da educação especial, se aplica também a ela, na medida em que sua clientela também faz parte daquela população historicamente excluída da escola e da sociedade (Mendes, 2002, p. 61).

Assim, há necessidade de uma reestruturação do sistema educacional, pois se o movimento inclusivo estabelece que as diferenças humanas são normais, também, reconhece que a escola tem provocado ou acentuado desigualdades associadas à existência de diferenças de origem pessoal, social, cultural e política, portanto, “uma educação ou uma escola verdadeiramente inclusiva estão por se construir na prática” (Mendes, 2002, p. 68).

Por outro lado,

A Inclusão questiona não somente as políticas e organização da educação especial e da regular, mas também o próprio conceito de integração.

[...]

As escolas inclusivas propõem um modo de organização do sistema educacional que considera as necessidades de todos os alunos e que é estruturado em função dessas necessidades (Mendes, 2002, p. 24).

Para Sassaki, o modelo médico de deficiência foi, em parte, o responsável pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e

atitudes e, assim, incluir as pessoas portadoras de deficiência e ou de outras condições atípicas. A sociedade sempre foi, segundo o autor, "de um modo geral, levada a acreditar que, sendo a deficiência um problema existente exclusivamente na pessoa deficiente, bastaria prover-lhe algum tipo de serviço para solucioná-lo" (p. 29). Assim, o autor propõe a utilização de alguns conceitos inclusivistas, como:

1. Autonomia – seria a condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade e dignidade da pessoa que a exerce;
2. Independência – seria a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: membros da família ou profissionais especializados;
3. Empowerment – o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas usa o seu poder pessoal inerente à sua condição – por exemplo: deficiência, gênero, idade, cor – para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo, assim, o controle de sua vida (Sassaki, 2003, p. 36-38).

Cabe à sociedade eliminar as barreiras físicas, programáticas e atitudinais, para que as pessoas com necessidades especiais acessem os serviços, lugares, informações e bens necessários a seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional (Sassaki, 2003a).

Para Mittler, baseado nas experiências com a Educação Inclusiva na Inglaterra, entendeu que as escolas e o sistema educacional não funcionam isoladamente, pois:

[...] O que acontece nas escolas é um reflexo da sociedade em que elas funcionam. Os valores, as crenças e as prioridades da sociedade permearão a vida e o trabalho nas escolas e não pararão nos seus portões. Aqueles que trabalham nas instituições de ensino são cidadãos da sua sociedade e da comunidade local; portanto, possuem a mesma gama de crenças e atitudes com qualquer outro grupo de pessoas; também o são aqueles que administram o sistema educacional como um todo, incluindo os que são designados para o posto, os membros eleitos do governo local, os diretores de escola e os administradores (Mittler, 2003, p. 24)

Nesse sentido, a inclusão implicaria uma mudança de perspectiva educacional, pois “não atingiria apenas alunos com deficiência e os que apresentam dificuldades de aprender, mas todos os demais, para que obtenham sucesso na corrente educativa geral” (Mantoan, 2003, p. 24).

Segundo Mazzotta, Sousa (2000), na Educação Inclusiva o histórico da deficiência perderia seu sentido, uma vez que a Inclusão Escolar deverá produzir uma prática diferente, novos olhares e uma escuta mais atenta de todos os alunos, sem distinção.

Para tanto, o movimento da Educação Inclusiva propõe que a mudança na escola é, muitas vezes, enfrentar diferentes frentes de trabalho, para isso, segundo Mantoan (2003), a Inclusão implica:

1. Recriar o modelo educativo escolar, tendo como eixo o ensino para todos – Uma escola se distingue por um ensino de qualidade capaz de formar pessoas nos padrões requeridos por uma sociedade mais evoluída e humanitária, quando consegue aproximar os alunos entre si; tratar as disciplinas como meios de conhecer o mundo e as pessoas que nos rodeiam; e ter como parcerias as famílias e a comunidade na elaboração e no cumprimento do projeto escolar (p. 62).
2. Reorganizar pedagogicamente as escolas, abrindo espaços para que a cooperação, o diálogo, a solidariedade, a criatividade e o espírito crítico sejam exercitados nas escolas por professores, administradores, funcionários e alunos, porque são habilidades mínimas para o exercício da verdadeira cidadania (p. 65).
3. Garantir aos alunos tempo e liberdade para aprender, bem como um ensino que não segrega e que reprova a repetência – O sucesso da aprendizagem está em explorar talentos, atualizar possibilidades, desenvolver predisposições naturais de cada aluno. As dificuldades e limitações são reconhecidas, mas não conduzem nem restringem o processo de ensino, como comumente se deixa que aconteça (p. 70)
4. Formar, aprimorar continuamente e valorizar o professor, para que tenha condições e estímulo para ensinar a turma toda, sem exclusões e exceções (p. 76), pois, o exercício constante e sistemático de compartilhamento de idéias, sentimentos e ações entre professores, diretores e coordenadores da escola é um dos pontos-chave do aprimoramento em serviço. Este exercício é feito sobre as experiências concretas, os problemas reais, as situações do dia-a-dia que desequilibram o trabalho nas salas de aula – esta é a matéria-prima das mudanças pretendidas pela formação (p. 83) – A formação de grupos de estudos nas

escolas, para a discussão e a compreensão dos problemas educacionais, à luz do conhecimento científico e interdisciplinarmente, se possível (p. 84), assim como, grupos que se formam entre professores de diversas escolas que estejam interessados em um mesmo tema de estudo, como por exemplo, a indisciplina, a sexualidade, a ética e a violência, a avaliação e outros assuntos pertinentes (p. 85) – A equipe responsável pela coordenação da formação nas escolas é constituída por professores, coordenadores sediados nas redes de ensino e por parceiros das Secretarias afins: Saúde, Esporte, Cultura e outras (p. 85).

A inclusão é a transformação do sistema de ensino, pois atua sobre um sistema e não uma modalidade, portanto, exige uma transformação escolar e pedagógica dos sistemas de ensino, assim como de toda uma reestruturação da cultura de financiamento da educação.

Stainback e Stainback (1999); Mendes (2002) advertem que, aceitando as proposições da inclusão escolar, não implicaria modificação do que existe, como o cancelamento de serviços existentes, sem antes ocorrer a implementação de uma reestruturação do sistema educacional. Assim, a inclusão não seria nem se tornaria uma justificativa de cortes orçamentários que poderiam colocar em risco a manutenção e necessidade de serviços essenciais e complementares, visto que, o principal objetivo do ensino inclusivo é possibilitar um atendimento adequado e de qualidade a todos os alunos e não de economia de dinheiro.

Stainback e Stainback (1999, p. 21-22), propõem três componentes práticos interdependentes no ensino inclusivo:

- 1) Criação de uma rede de apoio – seria o *componente organizacional* que envolve a coordenação de equipes e de indivíduos que apóiam uns aos outros por meio de conexões formais e informais;
- 2) Consulta cooperativa e o trabalho em equipe, seria o *componente do procedimento*, que envolve indivíduos de várias especialidades trabalhando juntos para planejar e implementar programas para diferentes alunos em ambientes integrados;

- 3) Aprendizagem cooperativa, o *componente do ensino*, que está relacionado à criação de uma atmosfera de aprendizagem em sala de aula, onde alunos com vários interesses e habilidades podem atingir seu potencial.

Os componentes acima descritos implicam, em sua totalidade, a necessidade e a importância de um trabalho em grupo, assim como um propósito de não cotidianidade. Nesse sentido, para Patto (1996, p. 32) deve-se “[...] criar condições para que a revolta e a insatisfação latentes sejam nomeadas, compreendidas em sua dimensão histórica e, desta forma, possam redimensionar as relações de força aí existentes”, pois, ao se estabelecer parcerias, nesta relação deverão estar implícitos o respeito mútuo, a disposição de aprender com o outro e o entendimento das possibilidades individuais. Desta maneira, possibilita-se a construção de um propósito comum, um compartilhamento de informações e porque não, de sentimentos (Mittler, 2003).

Em relação ao processo dialético ensino-aprendizagem,

[...] cabe ao educando individualizar a sua aprendizagem e isso ocorre quando o ambiente escolar e as atividades e intervenções do professor o liberam, o emancipam, dando-lhe espaço para pensar, decidir e realizar suas tarefas, segundo seus interesses e possibilidades. Já o ensino individualizado, adaptado pelo professor, rompe com essa lógica emancipadora e implica em escolhas e intervenções do professor que passa controlar de fora o processo de aprendizagem. [...] que as intervenções do professor sejam direcionadas para desequilibrar, apresentar desafios e apoiar o aluno nas suas descobertas, sem lhe retirar a condução do seu próprio processo avaliativo (Brasil, 2004c, p. 34-35).

Acreditamos que não é possível individualizar o ensino, visto que não podemos controlar de fora o processo de compreensão de outra pessoa. Nesse sentido, a aprendizagem seria algo individual, portanto, intransferível; pertencente e própria do aprendiz, não deveria ser ditada, tão pouco comandada, definida ou adaptada por alguém de fora, a não ser pelo sujeito do conhecimento, no caso, o aluno. Ao professor, caberia ensinar, disponibilizando e possibilitando, o

conhecimento de forma aberta, ampla e flexível, para que o aluno possa assimilar livremente e de maneira original. Assim, o aluno seria regulado por seus interesses e possibilidades de adaptação (Brasil, 2004c).

Uma escola com um ensino de qualidade consegue aproximar os alunos entre si, cujos conteúdos acadêmicos são tratados, como meios de conhecer e apreender o mundo, as pessoas que compõem seu grupo social e, ainda, estabelecer parcerias com as famílias e a comunidade na elaboração e no cumprimento do projeto escolar (Brasil, 2004c; Brasil, 2004e).

A família exerce um papel de fundamental importância na implementação da Educação Inclusiva, já que, segundo Aiello escutá-los, é entender suas queixas que,

[...] vão desde os problemas com os horários e a duração das reuniões e a falta de transporte até os de comunicação entre escola e pais (uso de linguagem técnica), sentimentos de inferioridade por parte dos pais quando interagem com profissionais e incertezas sobre a deficiência de seu filho e suas conseqüências e sobre como eles e a escola podem se ajudar (Aiello, 2002, p. 87).

O autor citado entende, de uma forma geral, que as famílias têm buscado participar das tomadas de decisões que dizem respeito ao ensino, procedimentos e condutas que são adotadas no processo do desenvolvimento escolar de seus filhos; por outro lado, segundo a autora, “[...] os profissionais, freqüentemente, buscam atender à dificuldade do aluno em vez de explorar sua potencialidade” (p. 88).

Mittler, apoiado na experiência inglesa, nos revela que,

[...] muitos pais tiveram pouca experiência direta sobre tais mudanças e obtiveram muito das informações que possuem através da mídia e de encontros casuais com vizinhos. Pais de crianças com necessidades especiais têm uma grande necessidade de relações de trabalho com professores baseadas no entendimento e na confiança (Mittler, 2003, p. 206).

A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) contribuiu para expandir a importância da participação da família no contexto educacional, assim como

colaborou para ampliar o quanto é significativa e valiosa a colaboração dos pais, para tanto, em diferentes momentos, indicou em seu texto:

- Encorajar e facilitar a participação dos pais, comunidades e organizações de pessoas com deficiência no planejamento e na tomada de decisões sobre os serviços na área das necessidades educativas especiais (p. ix);
- Todas as pessoas com deficiência têm o direito de expressar os seus desejos em relação à educação. Os pais têm o direito inerente de ser consultado sobre a forma de educação que melhor se adapte às necessidades, circunstâncias e aspirações dos seus filhos (p. 6);
- A educação das crianças com necessidades educativas especiais é uma tarefa compartilhada com pais e por profissionais. Uma atitude positiva por parte dos primeiros favorece a integração social e escolar, mas eles precisam de apoio para assumir as funções de progenitores duma criança com necessidades especiais. O papel das famílias e dos pais pode ser valorizado se lhes forem transmitidos os esclarecimentos necessários numa linguagem simples e clara, pelo que responder às necessidades de informação e de treino das suas capacidades educativas é tarefa de especial importância, principalmente nos ambientes culturais que carecem duma tradição escolar. Tanto os pais como os educadores podem precisar de apoio e encorajamento para aprenderem a trabalhar em conjunto, como parceiros (p. 37);
- Os pais são parceiros privilegiados, no que diz respeito às necessidades educativas especiais dos seus filhos e, na medida do possível, deve-lhes ser dada a escolha sobre o tipo de resposta educativa que pretendem para eles (p. 38);
- Deve ser desenvolvida uma colaboração cooperativa e de ajuda entre autoridades escolares, professores e pais. Estes devem ser encorajados a participar nas atividades educativas em casa e na escola (onde podem observar técnicas eficazes e aprender como organizar atividades extra-escolares), assim como a orientar e apoiar o progresso escolar dos seus filhos (p. 38);
- Os governos devem tomar a iniciativa de promover a cooperação com os pais, através do estabelecimento de medidas em caráter político e da publicação de legislação relativa aos respectivos direitos. Deve estimular-se o desenvolvimento das associações de pais e os seus representantes ser chamados a pronunciar-se sobre a elaboração e implementação de programas destinados a promover a educação dos filhos. Deverão ser ouvidas, para este fim, as organizações de pessoas com deficiência (p. 38).

Considerando que, a família é uma das articulações possível e significativa no processo inclusivo, deve-se, também, entender que a intersetorialidade é outro fator determinante para o sucesso da implementação de uma educação inclusiva. A criação de estratégias articuladas e de parcerias entre as áreas de educação, saúde e assistência social é de fundamental importância à realização de programas que

promovam o desenvolvimento integral de criança com necessidades educacionais especiais. Dessa forma, esperamos que a escola, abrindo suas portas para os alunos, possa, ainda, articular-se em um momento de trocas, informações e orientações com outros profissionais, desvelando as especificidades e quais seriam os instrumentos adequados, para que cada aluno encontre um ambiente escolar adequado, sem discriminação, proporcionando um maior e melhor aprendizado possível (Brasil, 2001b; Brasil, 2004c).

Assim, frente a esse desafio interdisciplinar e buscando entender a marca que o aluno carrega, encontramos em Mendes, a seguinte colocação:

[...] a grande maioria dos alunos com necessidades educacionais especiais está fora de qualquer tipo de escola, enquanto alguns poucos estão inseridos em classes especiais, ou se encontram ao acaso nas classes comuns das escolas públicas. Tal quadro indica muito mais uma exclusão escolar generalizada dos indivíduos com necessidades educativas especiais na realidade brasileira, apesar do fato de a retórica da integração escolar e, mais, recentemente, da educação inclusiva serem recorrentes no país (Mendes, 2002, p. 67).

Para Mazzotta, Sousa,

O processo de exclusão, no entanto, concretiza-se de diversas maneiras e com diferentes intensidades, não só em relação ao tempo e espaço em que ocorre, mas também em relação aos segmentos e pessoas envolvidas. Assim, não devemos abstrair dos mecanismos específicos de discriminação ou marginalização dos deficientes, sob o risco de, em nome de uma educação para todos, manter, temporariamente, dados alunos na escola sem que lhes sejam garantidas condições de aprendizagem (Mazzotta, Sousa, 2000, p. 97).

Em um momento de transição, Mazzotta, Sousa (2000) entendem que, para se voltar à diversidade dos educandos, é necessário que o sistema de ensino possa contar, também, com a Educação Especial em sua estrutura de serviços educacionais escolares, enquanto a educação comum não seja transformada em educação inclusiva.

Por outro lado, Mittler, percebe que a dialética Inclusão/Exclusão começa na sala de aula, pois não importa o grau de comprometimento de um governo em

relação à inclusão, pois serão as experiências cotidianas das crianças em sala de aula que definirão a qualidade de sua participação, assim como as possibilidades oferecidas de aprendizagem oferecidas em uma escola. As interações e as relações sociais estabelecidas e ampliadas entre as crianças e com os outros membros da comunidade escolar, também, serão indicativos importantes de uma escola inclusiva. Nesse sentido, “[...] as formas através das quais as escolas promovem a inclusão e previnem a exclusão constituem o cerne da qualidade de viver e aprender experimentado por todas as crianças” (Mittler, 2003, p. 139), pois o autor, “as crianças que se sentem educacionalmente excluídas têm maior probabilidade de se sentirem socialmente isoladas” (p. 140), vivenciando, assim, a perda de confiança em si próprias como estudantes e, ainda, como indivíduos.

Dessa maneira, o enfrentamento dos desafios trazidos pela inclusão escolar implica um posicionamento de não fugir das causas do fracasso escolar e da exclusão, entretanto faz-se necessário estar atento, pois as medidas indicadas para combater a exclusão não promovem mudanças. Ao contrário, acabam por neutralizar os desequilíbrios que emergem da heterogeneidade das turmas, até que se tornem insustentáveis, forçando as escolas a buscarem novos caminhos pedagógicos que atendam à pluralidade dos alunos (Brasil, 2004c).

Por fim, Sasaki em sua experiência com a Educação Inclusiva no Estado de Goiás, nos relata sua experiência entre 1999/2002, da seguinte maneira:

Contribuíram para o sucesso do Programa alguns fatores subjetivos: a sólida crença no paradigma da inclusão, a compreensão de que era chegada a hora da reestruturação do sistema de ensino, a confiança na capacidade de todos os alunos independentemente de suas condições pessoais, a autoconfiança dos professores e demais profissionais da educação para enfrentarem o desafio da inclusão escolar, a vontade de fazer e de fazer acontecer, o desejo de construir um mundo melhor através das escolas inclusivas, entre outros (Sasaki, 2003b).

3.4 Família e Doença Mental

Nesse momento, sinteticamente, procuramos estabelecer uma relação da importância do entendimento da estruturação familiar e sua vivência com a doença mental. Nossa concepção e compreensão atual sobre a estrutura da família nuclear no mundo ocidental, que segundo Melman (2001), é “centrada na afeição e na intensificação das relações entre pais e filhos na privacidade de suas casas”, começou a se ampliar na Europa, a partir do século XVII, nesse sentido, Neder (2002) amplia e problematiza a concepção de família, pois, para ela, não existiria:

[...] histórica e antropológicamente falando, um modelo-padrão de organização familiar; não existe a **família regular**. Menos ainda que o padrão europeu de família patriarcal, do qual deriva a família nuclear burguesa (que a moral vitoriana da sociedade inglesa no século XIX atualizou historicamente para os tempos modernos), seja a única possibilidade histórica de organização familiar a orientar a vida cotidiana no caminho do progresso e da modernidade. Pensar as **famílias** de forma plural pode significar uma construção democrática baseada na **tolerância** com as diferenças, com o **Outro** [grifos da autora] (Neder, 2002, p. 28).

Portanto, é nessa idéia das inúmeras possibilidades de formatação de grupos familiares que implicam aceitação, tolerância e, não raro na solidariedade com a singularidade que a presença da diferença nos remete e, nesse contexto, coloco a doença mental. Observa Melman (2001), “[...] os significados e representações sobre os transtornos mentais podem não ser compartilhados igualmente por todas as pessoas que vivem numa mesma casa, o que resulta em diferentes atitudes e vivências ante os problemas (p. 38)”, pois, as subjetividades e objetividades de cada componente do grupo familiar que possuem representações e valores diferenciados a respeito do doente mental, são determinadas historicamente, e ainda, esse olhar recebe a influência e os reflexos de outros contextos, como a religiosidade, o fator socioeconômico, a cultura e outros. Dessa forma:

O adoecimento de um membro da família representa, em geral, um forte abalo. Para a maioria das pessoas a enfermidade significa uma grande ruptura na trajetória existencial. A vivência de catástrofe desestrutura as formas habituais de lidar com situações do cotidiano. Muitos familiares não estão preparados para enfrentar os problemas, não sabem como agir. Encarando as dificuldades, tentando explicar

o aparecimento da doença, essas pessoas mergulham na turbulência de suas dúvidas e conflitos (Melman, 2001, p. 19-20).

Winnicott (1993), entende que os pais sentir-se-iam culpados pela condição psíquica do filho, no entanto, não conseguiam explicar o porquê, pois seriam incapazes de desvincular a condição da criança de sua própria expectativa e retribuição. O autor cita que, “os pais adotivos não têm esse tipo de problema, e têm mais liberdade para aceitar a criança como um ser rude, diferente, retardado, incontinente e dependente” (p. 95).

No entanto, a convivência com a doença e o adoecer, seja física ou psiquiátrica, acaba por representar uma dificuldade e um desgaste ao grupo familiar, isso tudo, podendo ser ampliado se este adoecer for longo, com manifestações agudas e, sobretudo, for vivido, como incapacitante e estigmatizador (Cavalheri, 2003). Ao nos remetermos às singularidades da doença mental, segundo a Organização Pan-Americana de Saúde [OPAS]/Organização Mundial de Saúde [OMS] (2001), encontramos:

Os transtornos mentais e comportamentais exercem considerável impacto sobre os indivíduos, as famílias e as comunidades. Os indivíduos não só apresentam sintomas inquietadores de seu distúrbio como sofrem também por estarem incapacitados de participar em atividades de trabalho e lazer, muitas vezes em virtude da discriminação. Eles se preocupam pelo fato de não poderem arcar com suas responsabilidades para com a família e os amigos, e temem ser um fardo para os outros (p. 51).

A situação acaba por sobrecarregar as rotinas familiares, implicando mudanças das atividades diárias desse grupo, como os cuidados com a casa, o trabalho, a escola e os cuidados pessoais. A isso, soma-se o quadro de sintomas que o indivíduo poderá apresentar, o que significará cuidados intensivos por parte da família, para acompanhamento em consultas, com a higiene, alimentação, sono, medicação e outros (Cavalheri, 2003). Por outro lado, Berenstein entende que,

O aparecimento do distúrbio mental em integrantes de uma família representa, não somente uma pergunta para a qual temos que

procurar respostas, mas também, uma resposta para uma pergunta que nos é desconhecida. O problema sobre o que perguntar, não esgota o interrogante. Temos também que nos colocar o problema de como nos perguntar sobre o distúrbio mental (Berenstein, 1988, p. 79).

Assim, a sociedade frente à doença mental e todo o movimento de crítica, desospitalização e afluência da reforma psiquiátrica na atualidade, acabaram, segundo Melman, por configurar:

[...] uma nova realidade na qual um número cada vez maior de pessoas passaram a ser assistidas em serviços extra-hospitalares. Esses fenômenos introduziram novos elementos no campo de negociação entre famílias e o campo da saúde mental, obrigando as partes implicadas a rediscutir as bases de uma nova relação (Melman, 2001, p. 61).

Nesse sentido, há de se considerar que a real possibilidade de reinserção social do indivíduo com transtorno mental implica envolvimento e comprometimento do grupo familiar e isto, independe da forma como a família se constitui, pois ela continua representando a garantia de sobrevivência e proteção de seus membros (Cavalheri, 2003).

Dessa forma,

Não é difícil perceber que o processo de inclusão começa na família, pois ela precisa se dar conta da importância de uma pessoa com deficiência ter estreitas e íntimas com as outras, participando da vida normal, integrando-se em grupos sociais diversos. Nesse caso, a aceitação por parte dos pais será o fator fundamental para o desenvolvimento da criança ao longo da vida, estimulando a convivência com os demais membros da sociedade, as atividades culturais, esportivas, de lazer e outros (Fundação Getúlio Vargas [FGV]/Instituto Brasileiro de Economia [IBE]/Centro de Políticas Sociais [CPS], 2004, p. 44).

Para Neder (2002), a importância da valorização das famílias, como um espaço de produção de identidade social básica para qualquer criança, portanto, um lugar de formação de uma cidadania ativa, cuja construção desta identidade seja em

seu aspecto individual ou coletivo, deve, também, passar pela tolerância com a diversidade humana.

Ariès considera que,

Podemos imaginar a sociedade moderna sem amor, mas a preocupação com a criança e a necessidade de sua presença estão enraizadas nela. A civilização medieval havia esquecido a *Paidéia* dos antigos, e ainda ignorava educação dos modernos. Este é o fato essencial: ela não tinha idéia da educação. Hoje, nossa sociedade depende e sabe que depende do sucesso de seu sistema educacional (Ariès, 1981, p. 276)

Portanto, frente à problemática do indivíduo com transtorno mental, a valorização da diversidade poderá ampliar-se por intermédio do envolvimento e de uma relação dialética entre outros segmentos da sociedade, das famílias, da educação, da rede de atenção em saúde e das organizações de apoio sociofamiliar, que podem e devem aprender uns com os outros (Organização Pan-Americana de Saúde [OPAS]/Organização Mundial de Saúde [OMS]; 2001). Pois, por meio de contatos regulares podemos aprender com as famílias quais os conhecimentos, as atitudes e as aptidões serão necessários para permitir um trabalho em conjunto e de forma efetiva, pois “existem fortes evidências de que uma rede social estável, forte e solidária protege a pessoa contra doenças, aumenta a sobrevida e acelera os processos de cura” (Melman, 2001, p. 86).

Nesse sentido, Colvero, afirma que,

No processo dialético, ao mesmo tempo em que os saberes sociais emergem como produto da experiência existencial retornam a ela, incorporando novos elementos dos saberes definidos pelo grupo social a cada momento histórico que, por conseguinte, re-orientam as ações desses familiares nessa convivência com o familiar portador do sofrimento psíquico (Colvero, 2002, p. 94).

Para a família, a construção de conhecimentos sobre as necessidades especiais de um membro é fundamental e necessário, pois só, dessa forma, poderá desenvolver competências para lidar com o conjunto dessas necessidades e

potencialidades (Brasil, 2004e). Por outro lado, tem-se observado que a mãe tem desenvolvido um papel muito importante frente aos cuidados do filho com deficiência, além da organização e manutenção das outras tarefas familiares; gerando com isso, uma sobrecarga à própria mãe e, conseqüentemente, ao grupo familiar e, não raro, o pai acaba se afastando da convivência familiar. No entanto, esta realidade poderá ser transformada, “[...] se a família contar com um suporte terapêutico, onde deve ser trabalhado os sentimentos de cada segmento familiar e os padrões de relacionamento entre eles” (Brasil, 2004e, p. 14).

Por outro lado, com o aparecimento de um transtorno mental emerge uma situação problema, seja à família, ao sujeito e à rede social colocando, assim, em movimento um complexo movimento social (Reinaldo, 2003) que, entre seus segmentos, a educação exerce um papel de fundamental importância na vida dos sujeitos. São poucas as pesquisas realizadas com o tema que envolvem o transtorno mental e escolaridade, entretanto, encontramos estudos como os realizados pela Fundação Getúlio Vargas [FGV]/Instituto Brasileiro de Economia [IBR]/Centro de Políticas Sociais [CPS], que revelam:

[...] é grande a dificuldade que um jovem com deficiência enfrenta para avançar no seu grau de instrução. Pessoas com deficiência e aquelas com percepção de incapacidade concluem com menor frequência as séries em idade hábil, e interrompem o processo educacional, especialmente na fase de alfabetização (Fundação Getúlio Vargas [FGV]/Instituto Brasileiro de Economia [IBR]/Centro de Políticas Sociais [CPS], 2004, p. 6).

Na pesquisa de Guanaes (2000, p. 65), com pacientes psiquiátricos, verificou-se na categorização do nível de escolaridade que a maioria dos sujeitos apresentava baixo grau de instrução (1º grau incompleto) e suas vinculações de trabalho verificavam-se, com predominância, nos serviços domésticos.

Reinaldo (2003), realizou um com a história oral de vida de um sujeito com Transtorno Mental [inclusive, com depoimentos de seus pais], encontramos no

depoimento de Hades [nome fictício dado ao entrevistado] a descrição do percurso de seu transtorno mental e suas frustrações em torno da sua vivência escolar, dificuldades essas, que começaram a emergir no contexto de sua vivência escolar na Educação Infantil e, posteriormente, segue todo um quadro de encontros e desencontros em sua vida escolar e em seu itinerário terapêutico.

Finalizando, é importante ressaltar que “[...] toda pessoa é passível de adquirir alguma deficiência física ou mental ao longo do seu ciclo de vida, em particular durante a velhice quando metade das pessoas apresentam alguma deficiência” (FGV/IBR/CPS, 2004, p. 9).

4 OBJETIVO

Na busca de apreender a realidade investigada, este estudo tem como objetivo:

Identificar e analisar as representações sociais da família do aluno com diagnóstico de transtorno mental e, em tratamento psiquiátrico, matriculado no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) do município de Indaiatuba, a respeito da perspectiva de sua inclusão educacional no sistema de ensino regular.

Assim, compreender e descrever os fatores que levaram os familiares desse aluno matriculá-lo no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e suas expectativas frente às proposições da Educação Inclusiva. Possibilitando, então, uma melhor compreensão do processo histórico-estrutural da Exclusão/Inclusão da pessoa com transtorno mental no sistema socioeducacional e colaborar com a implementação das proposições da Educação Inclusiva.

5 INSTRUMENTOS LÓGICO-CONCEITUAIS [Referenciais Teóricos]

5.1 As Representações Sociais e a dialética Exclusão/Inclusão

Para Jovchelovitch,

[...] a teoria das representações sociais é uma teoria sobre a produção dos saberes sociais. Ela se centra sobre a análise da construção e transformação do conhecimento social, e tenta elucidar como que o saber e o pensar se interligam na trama do tecido social [...] saberes que se produzem no cotidiano... (Jovchelovitch, 1988, p. 55).

Portanto,

[...] estudar representações sociais, (...), significa estudar a forma como um grupo humano constrói um conjunto de saberes; esses saberes são capazes de expressar de uma só vez a identidade de um grupo social, as representações que ele detém sobre uma variedade imensa de objetos tanto próximos, como remotos e; principalmente, o conjunto dos códigos culturais que definem em cada momento histórico o modo de vida de uma comunidade (Jovchelovitch, 1988, p. 62).

A autora discute, ainda, as representações sociais por meio das principais correntes de pensamento/quadros teóricos que caracterizam sua herança intelectual – ressaltando que, a teoria surge no final dos anos 50 do século XX, com um estudo conduzido por *Moscovici* sobre a Psicanálise na França. Este estudo levou *Moscovici* a entender que “muitos dos pressupostos que haviam guiado outros pensadores precisavam ser recuperados, ou transformados” (p. 56), para que ele pudesse dar conta da resposta que lhe pareceu óbvia, a de que o saber se transforma, “[...] muda, na mesma medida em que vai mudando os sujeitos que o apropriam” (p. 56).

Para tanto, na Sociologia, *Moscovici* voltou-se para *Durkheim*; na Antropologia, para *Lévy-Bhrul*; na Psicanálise, para *Freud* e para *Piaget* e *Vigotsky*, na Psicologia do desenvolvimento das estruturas cognitivas.

Para esses pensadores, segundo a autora, foi comum a:

tentativa de entender os universos significativos que dão forma ao material da experiência humana, desde o banal até o mais extraordinário (...) eles aproximaram seu objeto com a firme intenção de escutá-los e com a melhor maneira da pesquisa comprometida, deixaram-se guiar pelo que escutaram (Jovchelovitch, 1998, p. 62).

Assim, nesses autores, “encontramos as fontes que orientam a teoria das representações sociais e a forma como ela conceitua a produção dos saberes sociais” (Jovchelovitch, 1998, p. 57).

Para a autora, este método de identificação das gêneses, permite que visualizemos as três categorias consideradas centrais ou a espinha dorsal das representações sociais, que nos levam a seu entendimento, assim como nos revelam o campo de críticas que se dirigem a ela. Estes elementos são:

1. As *noções de representação* que nos autorizam a uma discussão, tanto em relação à psicanálise como à psicologia cognitiva. Desta forma, a representação é uma construção, e a lógica da sua produção é a mesma lógica da construção do sujeito; na qual se destaca a importância da palavra, pois “a linguagem é fundamentalmente representação – o desejo da linguagem é representar, e na relação entre linguagem e fala, nós encontramos as categorias de um sistema representacional” (p. 59), e como tal, a linguagem é uma relação com o ausente e uma evocação do possível.
2. A *subjetividade*, ou melhor, o problema da subjetividade do social, que nos permite que dissipemos algumas confusões da relação entre objetividade e subjetividade; pois a subjetividade ou a expressão do sujeito no mundo passa pela produção da representação e a objetividade oferece à representação a matéria sobre, a qual ela trabalha (a estabilidade histórica). A subjetividade e a objetividade “são dois pólos de um mesmo

processo guiado pelas práticas comunicativas de uma sociedade e sua cultura” (p. 60);

- 3.** A *produção* um problema que pode ser designado, como os processos de emergência do primeiro e do segundo elementos – que nos revela como a representação e a subjetividade se produzem. Assim, é na análise da produção que as relações entre representação, subjetividade, linguagem, cultura, identidade e atos comunicativos podem ser clarificados.

Estes três elementos “só podem ser entendidos na relação que mantém entre si, nenhum deles existe sem a presença dos outros e o que os três expressam é a relação fundamental do ser humano como o tecido de seu mundo social” (p.60).

Como exemplo, entre outros, a autora cita a pesquisa de Jodelet,

A desinstitucionalização da loucura, que na Europa dos anos setenta abriu as portas do manicômio, permitiu ao sujeito da loucura, que por tanto tempo foi relegado à viver à margem, excluído e segregado, reaparecer, desta vez instalado no seio da comunidade. Mas o que se passou com as representações que fundamentavam seu confinamento? O estudo de Jodelet mostra que elas ainda estão entre nós, de outra forma, mas com uma substância que é fundamentalmente a mesma (Jovchelovitch, 1988, p. 63).

Na pesquisa desenvolvida por Oliveira sobre as representações do manicômio, encontramos,

Na realidade, o problema das instituições psiquiátricas releva uma questão das mais fundamentais: a impossibilidade, historicamente construída, de trato com a diferença e com os diferentes. No universo das igualdades, os loucos e todas as maiorias feitas minorias ganham identidades redutoras da complexidade de suas existências. Opera-se uma identificação entre diferença e exclusão no contexto das liberdades formais e, no caso da loucura, o dispositivo médico alia-se ao jurídico a fim de buscar leis e, assim, regulamentar e sancionar a tutela e a irresponsabilidade social (Oliveira, 2000, p. 186).

Nesse sentido, o estudo das representações sociais envolve:

- o estudo da lógica de produção dos saberes;

- o estudo dos conteúdos e daquilo que eles revelam;
- o estudo das práticas culturais;
- o entendimento de que a descoberta desses saberes significa (des) cobri-los para que possam se tornar objeto de reflexão.

Portanto, as representações sociais, o campo e argumento central de estudos, segundo a autora e, ainda, rebatendo seus críticos, é de que “a representação, longe de ser um espelhamento do mundo, expressa por meio de seu processo de produção, tanto a subjetividade dos atores sociais que a constituem como os códigos históricos e culturais dos contextos nos quais emerge” (p. 54). Nesse sentido, Jodelet (1988, p. 491) afirma que, “[...] el cambio cultural puede incidir sobre los modelos de pensamiento y de conducta que modifican de manera profunda las experiencias por mediación de las representaciones”.

Buscando agora, nos aprofundar um pouco mais sobre as Representações Sociais em seus núcleos estruturantes, Spink (1993) nos situa que, como formas de conhecimento prático, estas destacam diversas funções, como: a *social*, que orienta as condutas e comunicações; a *afetiva*, que protege e legitima essas identidades sociais e a *cognitiva*, que produz a familiarização com a novidade. No entanto, é na função cognitiva que se evidenciam os dois principais processos de elaboração das representações: a *ancoragem* e a *objetivação*.

A ancoragem, como processo é a inserção do que é estranho ao pensamento constituído ou em outras palavras ancora-se o desconhecido em representações já existentes, portanto, “a ancoragem é feita na realidade social vivida, não sendo, portanto, concebida como processo cognitivo intra-individual” (Spink, 1993, p. 306).

A objetivação, cujo processo é essencialmente de formador de imagens, implica três etapas: na primeira, ocorre a descontextualização da informação por meio de critérios normativos e culturais; em segundo, a formação de um núcleo figurativo – que é a formação de uma estrutura que reproduz figurativamente uma

estrutura conceitual e, por fim, a naturalização, a transformação destas imagens em elementos de realidade (Spink, 1993, p. 306).

Spink (1993), Jovchelovitch (1998), apontam que a representação social possibilita um caminho para a intervenção crítica no campo da psicologia social e amplia os debates das práticas sociais – que acabam por definir as representações sociais e são definidas por elas.

É frente a essas práticas sociais, produtoras de representações sociais, que buscarei, discorrer sobre a dialética exclusão/inclusão. Para Sawaia, a exclusão é um:

Conceito que permite usos retóricos de diferentes qualidades, desde a concepção de desigualdade como resultante de deficiência ou inaptidão individual, falta de qualquer coisa, um sinônimo do sufixo sem (less), até de injustiça e exploração social (Sawaia, 2004a, p. 7).

Dessa forma, a autora propõe um aprimoramento do conceito de exclusão, que implica entender que “a complexidade e contraditoriedade que constituem o processo de exclusão social, inclusive a sua transmutação em inclusão social” (Sawaia, 2004a, p. 7).

Nesse sentido, é preciso uma análise da ambigüidade que constitui a exclusão, que é captar “o enigma da coesão social sob a lógica da exclusão na versão social, subjetiva, física e mental” (Sawaia, 2004a, p. 7), assim, a exclusão social é processo sócio-histórico, configurado por recalques em todos níveis da vida social e vividos como necessidade do eu, expressos por intermédio de sentimentos, significados e ações.

Sawaia (2004a), aponta que:

[...] à contraditoriedade que o constitui: a qualidade de conter em si a sua negação e não existir sem ela, isto é, ser idêntico à inclusão (inserção social perversa). A sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão (Sawaia, 2004a, p. 8).

Portanto, a autora entende que, em lugar da exclusão, o que se tem é a “dialética exclusão/inclusão”, pois,

[...] a exclusão é processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É processo sutil e dialético, pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. Não tem uma única forma e não é uma falha do sistema, devendo ser combatida como algo que perturba a ordem social, ao contrário, ele é produto do funcionamento do sistema (Sawaia, 2004a, p. 9).

Nesse sentido, Sawaia (2004a; 2004b) defende uma segunda tese, onde “[...] o excluído não está à margem da sociedade, mas repõe e sustenta a ordem social, sofrendo muito neste processo de inclusão social” (Sawaia, 2004a; p. 12).

Jodelet (2004, p. 64), em seus estudos em relação ao espaço reservado aos doentes mentais na sociedade, mostrou que a “exclusão instaura e se mantém graças a uma construção da alteridade que se faz baseada nas representações sociais que a comunicação social e mediática contribui enormemente para difundir”.

Para Castel,

[...] a exclusão não é uma ausência de relação social, mas um conjunto de relações particulares da sociedade tomada como um todo. Não há ninguém fora da sociedade, mas um conjunto de posições cujas relações com seu centro são mais ou menos distendidas [...] Os “excluídos” são, na maioria das vezes, vulneráveis que estavam “por um fio” e que caíram (Castel, 1998, p. 568-569).

Castel (1998), prefere o emprego do termo *desfilhados*, por entender que esta qualificação é mais conveniente do que a de excluídos, pois “foram des-ligados, mas continuam dependendo do centro que, talvez, nunca foi tão onipresente para o conjunto da sociedade” (p. 569). Em outras palavras, haverá sempre alguma possibilidade de inserção ou de afiliação desse sujeito, seja em sua esfera individual ou coletiva, na dinâmica das categorias e dos sistemas sociais.

Em seus estudos, Castel, aborda os processos contemporâneos, como a vulnerabilidade em que se encontram os estáveis – “por um fio” que uma vez desestabilizados acabam por se instalarem na precariedade, como exemplo, longos períodos de desemprego ou recorrentes que somados à inexistência ou déficit dos lugares de trabalho na estrutura social, acabam por transformá-los em não-forças sociais e acabam perdendo sua identidade de trabalhadores e vivenciando o espectro da inutilidade social.

Por outro lado para Goffman,

Sem algo a que pertençamos, não temos um eu estável; apesar disso, o compromisso e a ligação totais com qualquer unidade social supõem uma espécie de ausência do eu. Nosso sentimento de ser uma pessoa pode decorrer do fato de estarmos colocados numa unidade social maior; nosso sentimento de ter um eu pode surgir através de pequenas formas de resistência a essa atração. Nosso *status* se apoia nas construções sólidas do mundo, enquanto nosso sentimento de identidade pessoal reside, freqüentemente, em suas fendas (Goffman, 1992, p. 259).

Entendo que a reflexão de Foucault (2003), em a História da Loucura, é uma referência teórica que nos auxilia ampliar a concepção de exclusão como processo dialético de inclusão, quando argumenta que a inclusão social é um processo que disciplina os excluídos, portanto, um processo de controle social e de manutenção da ordem na desigualdade social. Nesse sentido, para Santos (1999), Foucault teria razão, pois:

[...] ao denunciar o excesso de controle social produzido pelo poder disciplinar e pela normalização técnico-científica com que a modernidade domestica os corpos e regula as populações de modo a maximizar a sua utilidade social e a reduzir, ao mais baixo custo, o seu potencial político (Santos, 1999, p.235).

Por outro lado, Foucault (2003), tratou a questão da loucura com base nos valores sociais e os modos como o grupo social reagia em relação à conduta do louco, que fugia dos padrões vigentes. Nesse sentido, o louco passava a ter um papel social, portanto, havia valores associados à loucura. Historicamente, Foucault

constatou duas manifestações frente à loucura, uma nomeada de experiência trágica da loucura e a outra de experiência crítica da loucura.

Conforme Voltolini, na experiência trágica da loucura,

[...] haveria espaço para a palavra do louco, cuja inclusão social estava alicerçada no fato de que sua palavra não era amputada da dimensão de *verdade* e seu ato era tomado como obra. Neste estado de coisas o louco podia circular nos espaços sociais porque sua circulação nos discursos social não lhe prescrevia um lugar de exceção, de fora. A tragicidade de sua experiência não era feita de um material diferente da de todos (Voltolini, 2004 a).

A modernidade nasceu a experiência crítica da loucura, com o advento do predomínio da razão, ocorreu a exclusão da loucura do discurso social; desta forma, inscrita como desrazão. Foucault (1999, p. 237) evoca que “em nossas sociedades industrializadas modernas, os loucos são excluídos da sociedade comum por um sistema de exclusão isomorfo, e se vêem recebendo um caráter marginal”.

Na reconstituição resumida do trajeto da pesquisa histórica de Foucault, podemos compreender, segundo Muchail (1995, p. 41) que “a loucura não seja um ‘objeto’ uniforme, consubstanciado numa verdade essencial, cuja identidade é sempre a mesma, mas antes, um fato multifacetado, cujas verdades são produzidas e variadas”.

Para Santos, Foucault teria razão quando denunciou:

[...] o excesso de controle social produzido pelo poder disciplinar e pela normalização técnico-científica com que a modernidade domestica os corpos e regula as populações de modo a maximizar a sua utilidade social e a reduzir, ao mais baixo custo, o seu potencial político (Santos, 1999, p. 235)

No entanto, para o autor citado, Foucault exagerou ao inscrever o excesso de regulação na matriz do projeto da modernidade, visto que:

[...] o projecto da modernidade é caracterizado, em sua matriz, por um equilíbrio entre regulação e emancipação, convertida nos dois pilares sobre os quais se sustenta a transformação radical da sociedade pré-moderna. O pilar da regulação é constituído por três princípios: o princípio do Estado (Hobbes), o princípio de mercado

(Locke) e o princípio da comunidade (Rosseau)⁷. O pilar da emancipação é constituído pela articulação entre três dimensões da racionalização e secularização da vida colectiva: a racionalidade moral-prática do direito moderno; a racionalidade cognitivo-experimental da ciência e da técnica modernas; e a racionalidade estético-expressiva das artes e da literatura moderna. O equilíbrio pretendido entre a regulação e a emancipação obtém-se pelo desenvolvimento harmonioso de cada um dos pilares e das relações dinâmicas entre eles (Santos, 1999, p. 236).

Santos segue apontando que:

[...] o desequilíbrio entre regulação e emancipação e o conseqüente excesso de regulação em que veio a saldar-se resultou de desequilíbrios, tanto no seio do pilar da regulação, como no da emancipação. Por um lado, no pilar da emancipação, a racionalidade cognitivo-instrumental da ciência e da técnica desenvolveu-se em detrimento das demais racionalidades e acabou por colonizá-las, um processo com múltiplas manifestações, desde a redução à ciência-jurídica dogmática da riquíssima tradição de reflexão filosófica, sociológica e política sobre o direito, até às várias oficializações do modernismo nas artes... (Santos, 1999, p. 236).

Portanto, nestas condições, segundo Santos (1999, p. 277), a emancipação não seria mais que um conjunto de lutas processuais e sem fim definido, sendo distinguida de outros conjuntos de lutas por meio do “[...] sentido político da processualidade das lutas. Esse sentido é, para o campo social da emancipação, a ampliação e o aprofundamento das lutas democráticas em todos os espaços estruturais da prática social...”.

Santos (1999), defende a idéia de que a nova cidadania pode se constituir, tanto na obrigação política vertical entre os cidadãos e o Estado, como na obrigação política horizontal entre cidadãos.

⁷ É interessante ressaltar que, em comum entre esses pensadores existe a hipótese do homem em estado de natureza pois, para Hobbes, os homens viveriam em situação de guerra e egoísmo; para Locke, seriam livres, iguais e independentes e para Rosseau, que distinguiu os conceitos de soberano e governo, atribuiu ao povo a soberania inalienável. No entanto, em todos, entende-se o estado de natureza, enquanto o indivíduo antes de qualquer sociabilidade, quando desfrutaria de todas as coisas, realizaria todos os seus desejos e seria dono de um poder ilimitado, abandonando esse estado para se submeter ao Estado, que é legitimado com o poder nascido do contrato social, pois, apenas com um pacto torna legítimo o poder do Estado (Aranha, Martins. *Filosofando: introdução à filosofia*. São Paulo: Moderna; 1986).

Dessa forma, haveria uma revalorização do princípio da comunidade “e, com ele, a idéia da igualdade sem mesmidade, a idéia de autonomia e a idéia de solidariedade” (Santos, 1999, p. 277-278).

6 FONTES, PROCEDIMENTOS E ETAPAS

6.1 Procedimentos Teórico-Metodológicos

Retomando o objetivo desta investigação que foi identificar e analisar as representações sociais da família do aluno com diagnóstico de transtorno mental e em tratamento psiquiátrico, matriculado no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) do município de Indaiatuba, a respeito da perspectiva de sua inclusão educacional no sistema de ensino regular. Entendo que, frente aos aspectos particulares, que envolvem o tipo de estudo proposto, a pesquisa qualitativa foi a melhor opção, pois, segundo Minayo,

Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos... (Minayo, 1994, p. 21-2).

Por outro lado, para ampliar a complexidade de um processo de investigação, a autora nos alerta que, quando o caso em um conjunto de informações quantitativas e qualitativas, esses dados não se opõem. Na realidade, há uma complementaridade em razão de uma interação dinâmica, excluindo qualquer dicotomia. Esta idéia é ampliada por Oliveira (1984, p. 46), pois conforme ela, nas duas, há um grau de abstração e de subjetividade, pois “as quantidades são quantidades de qualidades”.

Portanto, considerando a natureza do tema e de sua configuração empírica, realizei um Estudo de Caso qualitativo, de natureza descritiva, pautado em entrevista semi-estruturada e gravada, com o familiar e ou responsável pelo aluno com diagnóstico de Transtorno Mental, em tratamento psiquiátrico e, regularmente, matriculado no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) de Indaiatuba.

Em relação à opção de Estudo de Caso, Triviños (1987), menciona que em uma categoria de pesquisa seu objeto é uma *unidade* que se analisa

profundamente, portando, “[...] a complexidade do Estudo de Caso está determinado pelos suportes teóricos que servem de orientação em seu trabalho ao investigador” e “[...] na qual se observa o fenômeno em sua evolução e suas relações estruturais fundamentais” (p. 134).

Assim, de acordo com o autor, o foco essencial deve ser o desejo do pesquisador conhecer uma comunidade, suas características, sua diversidade, seus problemas, entre outros, que objetivam o aprofundamento da descrição de dada realidade.

Para Yin (2005, p. 33), o Estudo de Caso como “[...] estratégia de pesquisa compreende um método que abrange tudo – tratando da lógica de planejamento, das técnicas de coleta de dados e das abordagens específicas à análise dos mesmos” e, ainda, permite uma investigação que visa preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real.

Na coleta de dados, utilizei a entrevista semi-estruturada, que segundo Triviños (1987), parte de questionamentos básicos e apoiados em teorias que dão apoio na condução do raciocínio do investigador, oferecendo “amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante” (p. 146).

Dessa forma, as perguntas são resultados da teoria que direciona a ação do investigador e também, de “toda a informação que ele já recolheu sobre o fenômeno social que interessa, não sendo menos importantes seus contatos, inclusive, realizados na escolha das pessoas que serão entrevistadas” (Triviños, 1987, p. 146).

A entrevista semi-estruturada valoriza a presença do investigador e, ainda, oferece perspectivas, para que o informante tenha a liberdade e a espontaneidade necessárias, o que acaba por enriquecer a investigação. Entretanto, com a análise e interpretação dos dados poderão ser necessário novos contatos com outras

peessoas ou a mesma, para aprofundar ou esclarecer o problema inicial do estudo (Triviños, 1987).

Para fundamentar e analisar o material coletado no trabalho de campo, utilizei o conceito das Representações Sociais, na perspectiva da Psicologia Social Crítica, considerando o processo histórico-estrutural da dialética Exclusão/Inclusão do aluno com diagnóstico de Transtorno Mental no sistema socioeducacional do ensino regular/especial.

Sá (1998, p. 24), afirma que “[...] a proposição teórica de que uma representação Social é sempre de alguém (o sujeito) e de alguma coisa (o objeto). Não podemos falar em representação de alguma coisa sem especificar o sujeito – a população ou conjunto social – que mantém tal representação”, portanto, devemos levar em conta o sujeito e o objeto da representação, simultaneamente, para assim, proceder uma simplificação do fenômeno.

Com a análise da entrevista do familiar foi possível realizar duas análises de representações sociais: a representação social da doença mental e outra, frente à perspectiva de inclusão do aluno, considerando-se que, em princípio, o objetivo central sócio-pedagógico de inclusão é do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE).

Nesse sentido, a pesquisa qualitativa de tipo histórico-estrutural, dialética, para Triviños,

Parte também da *descrição* que intenta captar não só a aparência do fenômeno, como também sua essência. Busca, porém, as causas da existência dele, procurando *explicar* sua origem, suas relações, suas mudanças e se esforça por *intuir* as conseqüências que terão para a vida humana (Triviños, 1987, p. 129).

O autor citado refere que o enfoque histórico-estrutural é válido para a realidade brasileira, pois ao se empregar o método dialético torna-se possível assinalar “as causas e as conseqüências dos problemas, suas contradições, suas

relações, suas qualidades, suas dimensões quantitativas, se existem, e realizar através da ação um processo de transformação da realidade que interessa” (p. 125).

O mesmo autor pontua que a pesquisa histórico-estrutural avalia o desenvolvimento do fenômeno em sua perspectiva atual, que marca o início da análise, mas que, se amplia ao penetrar em sua estrutura íntima e latente, aquela que não está visível ou observável, para assim, desvelar suas relações, avançando no conhecimento de seus aspectos evolutivos, buscando identificar, quais as forças foram decisivas para seu desenrolar característico.

Para a análise dos discursos dos entrevistados, foi utilizada a proposta de Análise de Conteúdo de Bardin (1994), definida por ela como um “conjunto de técnicas de análise de comunicações” (p. 31) que, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo dos dados coletados, se pode realizar a inferência de conhecimentos que se referem às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) das comunicações.

6.2 Contexto da Pesquisa

6.2.1 Caracterização do Campo de Investigação

6.2.1.1 O Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) da Rede Municipal de Ensino de Indaiatuba

Conforme a Proposta Pedagógica Global da Rede Municipal de Ensino de Indaiatuba (Indaiatuba, 2004a, p. 113-123), a atenção ao aluno com Necessidades Especiais é realizada por meio do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) que surgiu em 1997 (Indaiatuba, 2001; 2004b), em consonância às políticas públicas Municipais, Estaduais e Federais (Brasil, 2001a; 2001c).

O município de Indaiatuba faz parte da Região Metropolitana de Campinas, localiza-se a 22 km de Campinas e a 112 km de São Paulo. Pelo Censo 2000, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE] (Brasil, 2004f), possui uma população de 147.050 habitantes. O resultado final do Censo Escolar 2004 (Brasil, MEC/Inep/Seec, 2005b), registra 174 alunos matriculados no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), sendo 153 alunos no Ensino Fundamental Regular e 21 na Pré-Escola. Na Rede Municipal de Ensino, especificamente, na modalidade do Ensino Fundamental Regular (Educação Especial), totaliza 418 alunos incluídos com necessidades especiais.

O Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) é parte integrante da Divisão de Programas de Educação Especial, vinculado ao Departamento de Ensino Fundamental e articula-se com os demais Departamentos da Secretaria Municipal de Educação. Sua sede localiza-se no prédio da Escola Municipal de Educação Fundamental (EMEF) “Profª. Yolanda Steffen”, na Rua Alzira Barnabé, s/n.º no Jardim Tropical.

O trabalho pedagógico desenvolvido no Programa atende aos pressupostos da Proposta Pedagógica Global da Rede Municipal de Ensino (Indaiatuba, 2004a) e

encontra-se descrito no Plano Escolar realizado integradamente com a Escola Municipal de Educação Fundamental (EMEF) supra citada (Indaiatuba, 2004b).

Em conformidade com a Lei de Diretrizes e Bases (LDB) n.º 9.394/96, Artigos 58-60 (Brasil; 1997) e da Resolução CNE/CEB 02/01 (Brasil; 2001c), Artigo 5º, Incisos I, “a”, “b” e II, o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) atende, dentre os alunos, com Necessidades Especiais, os deficientes físicos, mentais, auditivos, visuais e com dificuldades acentuadas de aprendizagem, a partir dos quatro anos de idade. Conforme a Lei de Diretrizes e Bases, o ano escolar cumpre o período de 200 dias letivos, de acordo com o Calendário Escolar Unificado do Ensino Fundamental Regular, Supletivo e Especial.

Para ampliar a compreensão da proposta socioeducacional do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), é importante ressaltar que esse Programa visa a “dar atendimento educacional especializado a crianças, adolescentes e adultos portadores de necessidades especiais” (Indaiatuba, 2001); vinculado à Secretaria Municipal de Educação (SEME) e, conforme o disposto em Decreto Municipal n.º 7.299 de 13 de novembro de 2001 (Indaiatuba, 2001), “em situações que justifiquem a ação conjunta”, com o apoio da Secretaria Municipal de Saúde (SESAU) e da Secretaria Municipal de Assistência e do Bem-Estar Social (SABES).

Conforme o Artigo 2º do Decreto supracitado, o atendimento no programa será “às pessoas devidamente matriculadas na Rede Municipal de Ensino que apresentem necessidades educativas especiais, de acordo com o perfil estabelecido pelas normas internas do Programa”. Os efeitos do Decreto serão retroativos a 1 de fevereiro de 1997, “para convalidar atos escolares praticados”, conforme o disposto em seu Artigo 5º.

Segundo Guaiume, Jesus (2004), a intersetorialidade, os serviços oferecidos e os critérios utilizados para os alunos freqüentarem o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) são os seguintes:

- Para as Classes de Apoio e Oficinas Pedagógicas é obrigatória a apresentação de Laudo médico e ou de outros especialistas da área da saúde para comprovar o diagnóstico de necessidades especiais, indicando o grau e tipo de deficiência em questão, conforme diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS). Para os casos que chegam ao Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), encaminhados pelas Unidades Escolares (UEs), além do laudo médico com as características supracitadas, exige-se o Relatório Pedagógico do aluno com o histórico do respectivo processo escolar vivido até então.

As Classes de Apoio são indicadas para a deficiência física associada à deficiência mental, deficiência mental e auditiva, nas quais são oferecidos serviços especializados com Professores habilitados e materiais adequados que possibilitam apoio pedagógico mais intenso, com adaptações ao currículo escolar comum. O trabalho realizado com esses alunos visa a alavancar o processo de aprendizagem com o objetivo de incluí-los na rede regular de ensino, em uma próxima etapa. O trabalho aí realizado, como dito anteriormente, desenvolve-se em caráter de integração com a Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) “Professora Yolanda Steffen”, no qual o Programa encontra-se sediado.

As Oficinas Pedagógicas compõem um ambiente que se destina a desenvolver aptidões e habilidades dos jovens e adultos, alunos com Necessidades Especiais (exclusivamente, Deficiência Mental), por meio de atividades laborativas, da vida diária e prática, orientadas por profissionais habilitados e ou especializados, onde estão disponíveis diferentes tipos de equipamentos e materiais para ensino e aprendizagem em culinária, artesanato e horta. Os alunos aqui atendidos não são alfabetizados e participam, exclusivamente desse serviço, após terem sido

praticadas inúmeras possibilidades educativas na escola comum ou nas próprias Classes de Apoio.

- Para as Salas de Recursos, é aconselhável a apresentação de Laudo médico e ou de outros especialistas da área da saúde que comprove o diagnóstico de necessidades especiais, sendo obrigatório o Relatório Pedagógico em que conste minuciosamente a vida escolar do aluno.

A Sala de Recursos é um serviço que oferece três tipos de ambientes estruturados e adaptados para atenderem alunos com Deficiência Visual ou Deficiência Mental ou Deficiência da Audiocomunicação. O atendimento é individual ou em pequenos grupos e ocorre de uma a duas vezes semanais, em horário oposto ao do ensino regular freqüentado pelo aluno, com Professor habilitado e ou especializado. Este serviço visa a respaldar a Inclusão escolar oferecendo, ainda, orientações pedagógicas e intercâmbio de informações com a equipe escolar da Unidade Escolar de origem, assim como com o grupo familiar de suporte e com outras instituições e ou profissionais que assistem o aluno. Nestas salas, o atendimento é oferecido, preferencialmente, ao corpo discente da Rede Municipal de Ensino ou Escolas Conveniadas à Secretaria Municipal de Educação (SEME).

- Orientações Pedagógicas em Caráter Itinerante – são orientações específicas fornecidas pelos Profissionais especializados do Programa às Equipes das Unidades Escolares (UEs), preferencialmente da Rede Municipal de Ensino, com o objetivo de respaldar e ampliar a compreensão da Inclusão, através da articulação de experiências e conhecimentos, necessidades e possibilidades surgidas na relação pedagógica. Essas orientações ocorrem em Horário de Trabalho Pedagógico Coletivo (HTPCs), Reuniões de Pais e Reuniões multiprofissionais. Em relação às orientações prestadas as Equipes Escolares, predominam os contatos com as Unidades Escolares que já trabalham com alunos

atendidos pelo Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), porém, também ocorrem orientações à outras Unidades Escolares, que em geral solicitam ajuda no entendimento e/ou encaminhamento de novos casos incluídos no ensino regular comum.

Pela Inclusão, colaboram os serviços de Orientações Pedagógicas Itinerantes e os Cursos de Libras e braile oferecidos aos Professores da Rede Municipal de Ensino e realizados por representantes do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), na Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) “Profª. Yolanda Steffen”, visando a instrumentalizar as Equipes docentes em suas práticas com o aluno com necessidades especiais, ampliando, assim, o conhecimento a respeito do deficiente.

O Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) possui Conselho de Escola constituído em conjunto com a Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) “Professora Yolanda Steffen” e Associação de Pais e Mestres (APM) própria, ambos formados por professores, pais, alunos e funcionários. Ao Conselho de Escola compete ações deliberativas e à Associação de Pais e Mestres (APM), entre outras ações, à administração financeira de verbas, entre as quais se destaca a do Programa Dinheiro Direto na Escola (PDDE) repassada pelo Ministério da Educação e Cultura (MEC).

A gestão da Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) “Professora Yolanda Steffen” e do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) encontra-se sob a responsabilidade de uma Diretora de Unidade de Ensino (DUE) e, no caso específico do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE). Atualmente, as tarefas pedagógicas são divididas com uma Coordenadora de Unidade Escolar (CUE), que possui habilitação em Educação Especial. O corpo docente é composto por 15 Professores de Nível Universitário que respondem pelas diferentes habilidades – Deficiência Auditiva, Deficiência Visual e Deficiência Mental; dois

Professores de Educação Física, dois Professores substitutos e dois Professores que atuam no Projeto de Educação de Jovens e Adultos (EJA). A este quadro, soma-se: seis motoristas que transportam os alunos e três monitores que auxiliam o trabalho dos Professores. Os demais funcionários de apoio compreendem: uma Secretária de Escola, três Oficiais de Escola, uma Servente, sete Serventes Auxiliares e quatro Inspetores de Alunos que atendem integradamente aos Ensinos Regular e Especial.

Com uma proposta interdisciplinar, o Programa conta, ainda, com a atuação de uma Terapeuta Ocupacional que orienta os trabalhos na Oficina Pedagógica e realiza atividades conjunta nas Salas de Recursos para Deficiente Visual.

Todos esses funcionários participaram do Programa de Aperfeiçoamento Profissional promovido pela Secretaria Municipal de Educação, em especial, a Diretora e Coordenadora do Programa que participaram regularmente até 2004, do *Fórum Permanente de Educação Inclusiva* vinculado à Universidade Estadual de São Paulo (USP) com o objetivo de atualização das reflexões e das questões que envolviam a Educação Inclusiva no Estado de São Paulo.

O Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) intersecciona-se com todas as outras modalidades de ensino praticadas pela Secretaria Municipal de Educação e conta com a assessoria do Grupo de Apoio Pedagógico (GAP), em suas duas instâncias, deliberativa e executiva.

Para ampliar a atenção em saúde dos alunos do Programa, as Unidades de Saúde: Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM), Ambulatório de Saúde Mental (ASM), Ambulatório de Especialidades e o Ambulatório “Everaldo Esteves” da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) são referências para encaminhamentos, atendimentos e discussões multiprofissionais (Indaiatuba, 2004, p. 113-123).

No início de 2005, com a mudança do Chefe do Executivo no município e com um projeto político-administrativo voltado às questões sociais, a Secretaria Municipal de Educação de Indaiatuba (SEME) implementou algumas medidas, para que o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) iniciasse um processo de mudança em sua essência, questionando-se o modelo vigente, até então. Ainda que, na Proposta Pedagógica Global da Rede Municipal de Ensino (Indaiatuba; 2004a) apontasse um caminho que sinalizava:

[...] a tendência do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) é diminuir o atendimento em Classes de Apoio e ampliar as orientações em Sala de Recursos, assim como, assessorar os Professores e acompanhar os Alunos incluídos nas diferentes modalidades da Rede Municipal de Ensino (p. 118).

Nesse sentido, o Grupo de Apoio Pedagógico (GAP), representado em sua instância deliberativa pela Secretária e Secretária-Adjunta da Secretaria Municipal de Educação, apresentou à instância executiva desse Grupo uma análise e entendimento de que o Programa não alcançava as necessidades reais dos alunos matriculados; visto que a ênfase deveria extrapolar o contexto acadêmico e alcançar o aluno em sua magnitude psicossocial.

Assim, iniciou-se um processo de mudanças, no que se substituiu a Direção do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e efetivou-se a figura do Chefe de Divisão de Programa de Educação Especial; foram realizadas reuniões com pais e familiares dos alunos do Programa, assim como com os profissionais (Direção, Coordenação, Professores e Profissionais de apoio) vinculados a ele. Posteriormente, 34 alunos das Classes de Apoio do Programa (após avaliação de prontuários, do desenvolvimento escolar e reuniões com pais, realizada por profissionais do Programa) foram incluídos em salas de aula do ensino regular comum do Ensino Fundamental. Estes alunos foram matriculados em Unidades Escolares próximas às suas residências. Alguns Professores Especialistas, com

habilitação em Educação Especial – Deficiência de Audiocomunicação; Deficiência Mental e Deficiência Visual, que antes atuavam, exclusivamente, no espaço físico de localização do Programa foram transferidos às Unidades Escolares que receberam aqueles alunos em processo de inclusão escolar e passaram, então, a atuar em um contexto escolar ampliado.

Constituiu-se, ainda, a “Comissão Especial para Estudos, Avaliação e Reorientação das Metas e Programa de Inclusão na Rede Municipal de Ensino” (Indaiatuba, 2005).

Após contrato firmado com o consultor de Educação Inclusiva, Professor Romeu Kazumi Sassaki, nos meses de março (dia 18) e de abril de 2005 (dias 2, 8, 15 e 19), foi organizado e promovido o Curso de “Capacitação de Professores Multiplicadores de Conceitos e Práticas em Educação Inclusiva” com os objetivos de sensibilizar e capacitar os profissionais vinculados à Secretaria Municipal de Educação no processo de inclusão educacional. O próximo passo será a multiplicação desses conceitos e práticas, em toda a Rede Municipal de Ensino e em todas as suas modalidades de ensino.

6.2.1.2 Caracterização dos serviços de Saúde Mental no município de Indaiatuba

Para Sanches (2000)⁸, foi instalado no município de Indaiatuba, em 23 de fevereiro de 1973, o serviço hospitalar psiquiátrico denominado Clínica de Repouso Indaiá (CRI), com mais de duzentos leitos; instituição privada com fins lucrativos e respondendo às políticas de saúde daquele período.

⁸ Informações fornecidas por Antonio Carlos Gonsales Sanches, em 2000, no trabalho: As Práticas de Saúde Mental no Município de Indaiatuba (SP). [Apresentado ao I Curso de Especialização em Saúde Mental. PIDA-EEUSP/SES/MS. Módulo I: Saúde Mental: perspectiva histórica, modelos assistenciais e problematização contemporânea. Nicácio, Mângia, 2000, São Paulo].

No entanto, o Serviço de Saúde Mental no município de Indaiatuba (Campos, 1999; informação verbal)⁹, localizado, inicialmente no Programa Integral de Atenção Primária (PIAP) CENTRAL (Unidade Básica de Saúde/UBS I) na Rua 13 de Maio, e sob a gestão da Secretaria Estadual de Saúde, foi inaugurado, em 1985, 12 anos após a implantação do hospital psiquiátrico. Os serviços oferecidos eram nas áreas de Serviço Social, Psicologia, Terapia Ocupacional e Psiquiatria.

Em 1988, o Serviço de Saúde Mental foi transferido para um prédio denominado “Casarão” e em espaço físico exterior ao Hospital (Geral) Augusto de Oliveira Camargo (HAOC), instituição de caráter beneficente.

Sob responsabilidade da gestão municipal, as ações específicas em psiquiatria passaram a serem realizadas em unidade, agora, denominada de Ambulatório de Saúde Mental (ASM), com a mesma composição de equipe multiprofissional; a partir de 1989, vinculado a um novo serviço de saúde denominado Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM), com equipe composta de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Psicologia.

Até 1992, o Ambulatório de Saúde Mental atendia todas as faixas etárias, inclusive, crianças, posteriormente, os atendimentos foram divididos por idades: até 12 anos incompletos no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) e acima de 12 anos no Ambulatório de Saúde Mental, onde, também, encontrava-se o *Posto de Distribuição de Medicamentos de Controle Especial*.

Em setembro de 1997, o Ambulatório de Saúde Mental (ASM) mudou-se para um espaço físico ampliado com melhores condições para o tratamento, assistência e acompanhamento em saúde mental, assim como para as reuniões de equipe.

Em 1997 (novembro), a Divisão Regional de Saúde (DIR) XII-Campinas, realizou importantes discussões e planejamentos de ações em saúde mental em nível regional por meio da Oficina – “Saúde Mental, desafios e perspectivas”.

⁹ Informação fornecida por Florianita Coelho de Braga Campos em Indaiatuba em 1999.

Em maio de 1998, com o início da implantação da Gestão Plena do Sistema de Saúde no município, novos olhares foram lançados sob a rede pública de saúde. Na área da saúde mental, o novo sistema de gestão trouxe a figura do Articulador de Saúde Mental e, ainda, a responsabilidade com a Auditoria, Supervisão e Acompanhamento da Clínica de Repouso Indaiá (CRI), regionalizado e com controle de ocupação de seus 234 leitos pela Central de Vagas/Divisão Regional de Saúde XII (DIR-XII) Campinas.

Dessa forma, entre julho e agosto de 1998, aconteceu o treinamento – “Auditorias em Hospitais Psiquiátricos” promovido pela Divisão Regional de Saúde XII (DIR XII) Campinas, com o objetivo de cumprir as novas diretrizes legais e o estabelecimento de um novo olhar sob a hospitalização psiquiátrica. Ainda naquele ano, em dezembro, realizou-se a Primeira Conferência Microregional de Saúde Mental em Campinas (1999).

Em 15 de abril de 1999, sob a responsabilidade contratual entre a Secretaria Municipal de Saúde (SESAU) e a Clínica de Repouso Indaiá (CRI) foi inaugurado o serviço denominado Hospital-Dia, que acabou por encerrar suas atividades no primeiro semestre de 2001, provavelmente, em razão do convênio firmado com o hospital psiquiátrico de caráter privado e com fins lucrativos, o que contrariava as normativas do Ministério da Saúde.

Durante a II Conferência Municipal de Saúde, em 1999, foram discutidas e deliberadas questões fundamentais para reestruturação da rede de atenção e assistência da saúde mental no município, como o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Lar Abrigado, Oficinas Terapêuticas; Controle Social; a Reciclagem e Treinamento de funcionários; entre outros (Indaiatuba, 1999).

No ano de 2003, ocorreu a III Conferência Municipal de Saúde com o tema central “A Saúde que temos, o Sistema Único de Saúde (SUS) que queremos”, cuja discussão buscou avaliar o atual modelo assistencial e a reorientação de suas

diretrizes, naquele momento, destacaram-se as estratégias de expansão do modelo assistencial “Saúde da Família” (Indaiatuba, 2003).

No Relatório Final dessa Conferência, das propostas apresentadas e aprovadas, destacam-se na área da Saúde Mental, no Grupo III (O Sistema Único de Saúde [SUS] que queremos), seus itens:

[...]

15 – Criação de uma casa de apoio aos portadores de necessidades especiais.

[...]

17 – Reorientação do modelo assistencial a saúde mental, garantindo a criação de Centro de Atenção Psicossocial [CAPS] (Álcool e drogas/psicóticos) para se evitar internações psiquiátricas e se garantir acompanhamento adequado aos egressos dos hospitais psiquiátricos (Indaiatuba, 2003; p. 30).

E, no Grupo IV – Como avançar no sistema – o aperfeiçoamento (p. 31), destaca-se no item 5 – “Incrementar parcerias entre as Secretarias de Saúde, Educação e Promoção Social nas ações em promoção de saúde”.

No encontro “A Saúde Mental no Município de Indaiatuba”, realizado em 16 de setembro de 2004, com o objetivo de conhecer e refletir sobre os serviços prestados à população na área da saúde mental, apresentou suas ações e procedimentos as seguintes entidades: Ambulatório de Saúde Mental (ASM); Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM); Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE); Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA) e Clínica de Repouso Indaiá (CRI), o que se pode inferir, trata-se de unidades que formavam a rede municipal de atenção em saúde mental no município. Na ocasião, entre outras questões, destaco a divulgação do objetivo principal do Ambulatório de Saúde Mental no município:

Atendimento multiprofissional, terapêutico, ágil, especializado, de intensidade variável, que visa diminuir o sofrimento humano, o controle ou a cura de diversas patologias e a imediata integração sócio-familiar de pacientes.

Por outro lado, nas diretrizes municipais, por meio de previsão orçamentária para 2005, disposta na Lei n.º 4.539 de 25 de junho de 2004 (Indaiatuba; 2004c), encontram-se previstas as implantações dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), nas seguintes modalidades: Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPSad), para atenção aos pacientes adictos (dependentes de álcool e drogas); Centro de Atenção Psicossocial-I (CAPS-I), para atenção aos pacientes adultos com transtornos psiquiátricos e o Centro de Atenção Psicossocial Infantil-II (CAPSII), para atenção aos pacientes crianças e adolescentes com transtornos psiquiátricos, cujos objetivos:

Desinstitucionalização da Assistência à Saúde Mental e implantação de modelo que contemple a atenção com caráter humanitário, ético, resolutivo e garantindo a ressocialização dos portadores de doença mental, conforme previsto na legislação (Indaiatuba, 2004, p. 11).

6.2.2 Fases dos Trabalhos de Campo

Esta pesquisa foi dividida em duas fases de trabalhos de campo:

1. Na primeira, comprometida com a *análise documental*, que inclui o levantamento e o estudo bibliográfico de caráter histórico-estrutural sobre a construção social da Doença Mental, a Educação Especial, a Educação Inclusiva, Família e Doença Mental, o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e a caracterização dos serviços de Saúde Mental no município de Indaiatuba.
2. Na segunda fase, *entrevistas com roteiro semi-estruturado* (Anexo 1), a partir do conceito das Representações Sociais da dialética Exclusão/Inclusão, com os pais e ou responsável(is) de alunos

matriculados no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) de Indaiatuba;

É importante ressaltar que os sujeitos do estudo foram pais e ou responsável (is) de alunos regularmente matriculados no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), com diagnóstico de Transtornos Mentais e de Comportamento, conforme a Classificação Internacional de Doenças – 10 [CID-10], (Organização Mundial da Saúde [OMS]; 1993) e, em tratamento psiquiátrico. Considerando que a classificação de Transtornos Mentais é ampla e implica inúmeras diretrizes diagnósticas, assim, para fins dessa investigação, após análise dos prontuários dos alunos, optou-se por realizar *dois Estudos de Casos*, nos quais laudo/parecer/relatório(s) médicos circunscreviam e ou indicavam em um primeiro momento, exclusivamente, a doença mental e encontravam-se em tratamento psiquiátrico:

1. **A**, sexo feminino, dez anos, aluna da *Classe de Apoio/Educação Infantil*, com diagnóstico de *Transtorno Desintegrativo da Infância com características Psicóticas [F84.3]* (Anexo 2), com acompanhamento Psiquiátrico (convênio privado) e Psicológico no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM); há prescrição medicamentosa de Haldol¹⁰.
2. **B**, sexo feminino, catorze anos, aluna da *Oficina Pedagógica*, com diagnóstico de *Esquizofrenia* (Anexo 3) e com acompanhamento em Ambulatório de Saúde Mental nos setores de Psiquiatria e Terapia Ocupacional; não há registro de prescrição medicamentosa.

¹⁰ **Haldol**, nome comercial do psicofármaco **Haloperidol**, medicamento antipsicótico usado no tratamento da esquizofrenia, também, usado “para tratar agitação e psicose associada com outros transtornos psiquiátricos e orgânicos” (Kaplan, Sadock . Manual de farmacologia psiquiátrica. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.76).

6.2.3 Diretrizes e Normas Éticas

Os aspectos éticos foram cumpridos, conforme as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) dispostas por meio da Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996 (Brasil, 1996), que aprovou as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa, envolvendo seres humanos (Brasil, 1996).

Para que os participantes desta pesquisa tivessem seus direitos resguardados, sem que fossem infringidos os princípios éticos, o presente Projeto foi submetido à:

1. Aprovação no Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo [USP] (Anexo 4);
2. Pedido de autorização institucional à Secretaria Municipal de Educação [SEME] (Anexo 5);
3. Na abordagem inicial aos sujeitos da pesquisa, foi facultada a possibilidade de participarem ou não do estudo e informados, previamente, de que, uma eventual negação, não lhes acarretaria prejuízos. Foram esclarecidos da necessidade da gravação, cada um receberia uma identificação fictícia para manter o anonimato, e os dados contidos nos depoimentos seriam publicados e divulgados em periódicos e eventos científicos nacionais e internacionais. Ao final da abordagem foi esclarecido que a colaboração deles seria relevante aos profissionais da educação e da saúde mental;
4. Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 6) foi obtido com as colaboradoras. Assim, foi importante a leitura do Consentimento Livre e Esclarecido com as participantes, a fim de clarificar informações que possam

ter ficado obscuras. Em seguida, o mesmo foi assinado pelas participantes e pelo pesquisador;

5. Foi firmado compromisso com as participantes de que teriam suas dúvidas, quanto à pesquisa, esclarecidas sempre que necessário.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo [USP] (Anexo 4) e autorizada pela Secretaria Municipal de Educação de Indaiatuba (SEME), por meio de parecer que constou no Processo n.º 29.020 de 30 de dezembro de 2004, em nome da Professora Doutora Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira e outro, na Prefeitura Municipal de Indaiatuba.

7 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

7.1 Caracterização dos Sujeitos

Foram entrevistadas duas mães de alunos regularmente matriculados no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), com diagnóstico de Transtorno Mental, conforme a Classificação Internacional de Doenças – 10 [CID-10], (Organização Mundial da Saúde [OMS]; 1993) e, em tratamento psiquiátrico.

A primeira análise dos prontuários escolares indicou 15 alunos que, inicialmente, enquadravam-se no diagnóstico de Transtorno Mental e de Comportamento e encontravam-se em assistência psiquiátrica, sendo oito do sexo masculino e sete do feminino. Em dezembro de 2004, a organização dos prontuários escolares apresentava-se, em seu conteúdo, os documentos ordenados de forma irregular, assim como as informações de encaminhamentos e evolução escolar, em alguns casos, foram relatados verbalmente pela Diretora e Coordenadora do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), não havendo, portanto, registros escritos.

Considerando que, a classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento é ampla e implica inúmeras diretrizes diagnósticas, assim, para fins deste estudo, após uma segunda análise dos prontuários dos alunos e novas consultas à Direção e Coordenação do Programa, optamos por realizar *dois Estudos de Casos*. Nos dois casos escolhidos, os documentos - o parecer médico e os registros, nos asseguravam, circunscrevendo e ou indicando, conforme documentos em prontuários das alunas, em um primeiro momento, exclusivamente, o diagnóstico inicial de Transtorno Mental e, encontravam-se em tratamento psiquiátrico, conforme informação verbal da Coordenadora do Programa.

É importante ressaltar que, houve um período em que, de uma maneira geral, não eram solicitados laudos e ou relatórios para a matrícula e frequência dos alunos no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE). Nesse sentido, muitos dos

registros nos prontuários não indicavam confiabilidade ou fidedignidade, dificultando a seleção dos sujeitos para o estudo proposto. Assim, resolvemos entrevistar as mães das seguintes alunas:

1. **Lélia (D1)**, sexo feminino, dez anos, aluna da *Classe de Apoio / Educação Infantil*, com diagnóstico de *Transtorno Desintegrativo da Infância com características Psicóticas [F84.3]* (Anexo 2) e com acompanhamento Psiquiátrico (convênio privado) e Psicológico no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM). Havia prescrição medicamentosa de Haldol (vide nota de rodapé n.º 10). Frequentou a partir de 2001, a Sala de Recursos do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), em período contrário ao da Pré-Escola. Em 2002, foi matriculada em período integral e, exclusivamente, no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) que passou a frequentar regularmente.

2. **Íris (D2)**, sexo feminino, catorze anos, aluna da *Oficina Pedagógica*, com registro de diagnóstico de *Esquizofrenia* (Anexo 3) e com acompanhamento no Ambulatório de Saúde Mental nos setores de Psiquiatria e Terapia Ocupacional; não havia registro de prescrição medicamentosa. Frequentou a Pré-Escola, posteriormente o Ensino Fundamental regular comum e foi matriculada, em 1999, em período integral e, exclusivamente, no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), em que permaneceu desde então.

Para preservar o anonimato das alunas, ambas receberam nomes de plantas, e a aluna referente ao depoimento **D1**, recebeu o nome de *Lélia* (em alusão a um gênero de orquídea - *Laelia*) e a aluna do depoimento **D2**, o nome de *Íris* (em alusão à planta Íris-da-praia, família das iridáceas – *Neomarica candida*). Para os outros nomes citados, pessoas e profissionais, seus nomes foram trocados por nomes comuns. É importante registrar que as duas alunas não fizeram parte do grupo de alunos do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) que foram incluídos em classes comuns da rede regular de ensino, no início do ano letivo de 2005, conforme descrito anteriormente.

Em síntese, considerando a natureza do tema e sua configuração empírica, esse é um Estudo de Caso qualitativo, de natureza descritiva, com base de entrevista semi-estruturada e gravada com o familiar e ou responsável de aluno com diagnóstico de Transtorno Mental e em tratamento psiquiátrico.

Para a análise dos discursos dos entrevistados, foi utilizada a proposta de Análise de Conteúdo de Bardin (1994), definida por ela como um “conjunto de técnicas de análise de comunicações” (p. 31) que, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo dos dados coletados, podemos realizar a inferência de conhecimentos que se referem às condições de produção e ou recepção (variáveis inferidas) das comunicações.

7.2 A vivência no sistema de ensino regular e os fatores que levaram as alunas ao Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE).

Segundo Jovchelovitch, as representações sociais:

[...] representam, por excelência, o espaço do sujeito social, lutando para dar sentido, interpretar e construir o mundo em que ele se encontra. Para mais além das estruturas dadas da vida social, elas oferecem a possibilidade da novidade, da autonomia, daquilo que ainda não existe, mas poderia existir (Jovchelovitch, 2000, p. 41).

Assim, esperamos com esse estudo que a Unidade Escolar frente à organização e execução das proposições da Educação Inclusiva, além de buscar ou ampliar sua articulação com a família do aluno com necessidade especial, venha a contribuir para um trabalho produtivo com as diferenças, conflitos, desentendimentos e desestabilizações que implicam as relações com a diferença, especialmente, se considerarmos que as políticas intersetoriais [educação x saúde x social] precisam ser revistas e ampliadas.

Constatei, ainda, na revisão de literatura, em especial, na Educação Especial que as referências ao doente mental não são explicitamente tratadas ou tratadas em conjunto e definidas no bojo da Deficiência Mental, permanecendo nas entrelinhas ou até mesmo ocultas. Pareceu-me que, há uma idéia subjacente de que a loucura não é parte da esfera ou de competência, também, das proposições do processo ensino-aprendizagem regular ou especial e, ainda, servindo para o fortalecimento de paradigmas que estabelecem uma linha divisória entre “normal” e “anormal”.

Segundo Mrech (1999), a Educação Especial apresenta seis paradigmas fundamentais: o Paradigma da Segregação, o de Desadaptação Social, da Prevenção ou Psicopedagógico, da Integração, da Inclusão e da Psicanálise que apresentam, cada um deles, processos de formação e capacitação de recursos humanos inteiramente distintos dos demais. Portanto, para este estudo, tentarei me concentrar apenas no Paradigma da Inclusão – Educação Inclusiva – lembrando que toda discussão estabelece conexões e inter-relações com os demais paradigmas.

Nesse sentido, é importante entender a concepção do que seria um paradigma, em Kuhn (1978), encontramos que o termo advém de uma comunidade científica que, ao buscar uma concepção da realidade, compartilha uma estrutura de pensamento baseada em uma constelação de conceitos, valores, percepções e práticas. Assim, o paradigma é um recorte da realidade e um modelo mental que se

expressa por meio de pensamentos e ou crenças, com os quais se interpreta o mundo. Dessa forma, estão envolvidos no processo, aspectos cognitivos e emocionais. Assim, ao situarmos as proposições da Educação Inclusiva em um contexto sócio-histórico atual, devemos entender que em seu bojo apresenta-se uma nova forma de olhar e, portanto, entender a pessoa com necessidades especiais, não cabendo mais as concepções segregacionistas e os ideais integracionistas de outrora.

Com a Educação Inclusiva, são necessárias a quebra de paradigmas e a assunção de que o lugar escolar implica um espaço de diversidade, onde a segregação de alunos e, entre outras questões, o distanciamento mútuo entre família e escola não é mais possível. Ainda, há uma necessidade premente de ações intersetoriais e de complementaridade de ações, ampliando, os contextos sociais inclusivos.

Para melhor compreender, a importância da ampliação da proposição de uma sociedade inclusivista, ao entrevistar as mães, foi possível entender a dialética exclusão/inclusão, pois foi quando soubemos que as duas alunas haviam freqüentado a Pré-escola (Educação Infantil). Embora, a legislação brasileira não obrigue a matrícula escolar da criança na faixa etária até seis anos e onze meses, ambas possuíam um antecedente de freqüência na modalidade de Educação Infantil, relatado por uma das mães:

“Ela estudou na Escola... é prezinho também...” (D1.4).

Por outro lado, foi na Pré-escola que as alunas apresentaram comportamentos diferenciados mais acentuados, que foram assim pontuados pelas mães,

“... desde os quatro aninhos que ela está na escolinha, mas ela nunca teve progresso nenhum...” (D1.5)

“...quando ela entrou no prezinho que ela começou com essas dificuldades aí...” (D2.38)

Estas mães representaram, ainda, o período da Pré-escola, como um espaço lúdico, mas também de proposições pedagógicas; para a mãe de *Lélia*, nos momentos de brincadeira:

“...ela conseguia ficar” (D1.10)

No entanto,

“...na hora de fazer alguma atividade, algum desenho, ela se recusava...” (D1.11).

Por outro lado, a mãe de *Íris* relatou que independente das atividades propostas,

“...ela atormentava muito as outras crianças, atrapalhava as crianças no que elas estavam fazendo, negócio de, às vezes, beliscar, puxar cabelo, tirava a atenção das crianças” (D2.4)

Naquele período, a relação com as professoras foram, assim, descritas: para a mãe de *Lélia*

“...ela ficava num cantinho, e lá ela ficava...” (D1.12) e

“...nunca participou de desenhar” (D1.13).

Já para a mãe de *Íris*, sua filha apresentava o seguinte comportamento:

“...ficava só atrás da professora, ela fazia lição e... fazia ali... , às vezes, de desenhar ou pintar alguma coisa ou ela rasgava, ou ela amassava...” (D2.7)

Ainda,

“...ficava só ali, atrás da professora... chegava uma hora que ela ficava rodando, só queria ficar atrás da professora...” (D2.8),

Somando-se a isso,

“...na época, eu não sei se ela chegou cuspir, mas, mais tarde ela começou com esse negócio de cuspir...” (D2.5).

No contexto pré-escolar, a mãe de *Lélia*, entendeu que:

“...bom ela estudava na escolinha só que lá eles acharam que não era problema de lá...” (D1.7).

Naquele momento, por indicação da Unidade Escolar e por meio do Grupo de Apoio Pedagógico (GAP) da Secretaria Municipal de Educação (SEME),

“...ela estava fazendo tratamento no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) com a Psicóloga...” (D1.14) e,

“...foi ela que indicou essa Escola [Programa de Apoio à Educação Especial - PAEE] aqui...” (D1.15).

Naquele período a mãe relatou ter havido um momento de discussão intersetorial:

“Fez uma vez... [...] foi a Doutora Denise, que é psicóloga do Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM), com a professora que ela estudava.” (D1.72).

Como resultado da discussão, houve a indicação, por meio de laudo psicológico do Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM), que a aluna, em horário contrário ao da Pré-escola, começou a freqüentar o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE). Foi interessante constatar que essa mãe passou a representar o Programa como uma proposta escolar, pois:

“...ela começou a freqüentar a escolinha, enquanto que estava no pré... [...] brincando...” (D1.9).

Nessa fala, observamos uma confusão e ambigüidade na fala dessa mãe, pois, para ela o papel da Educação Infantil, tanto poderia representar um espaço somente para brincadeiras, como um espaço de aprendizagem e, ainda, um misto entre um e outro.

A experiência da mãe de *Íris*, no contexto pré-escolar, frente aos comportamentos e atitudes da filha, foi relatada da seguinte maneira:

“...na época do prezinho... eu não estava levando ela em lugar nenhum...” (D2.39).

Entretanto:

“...quando ela foi indicada, quando eu coloquei ela no prezinho, quando ela não estava se enturmado lá, estava dando problemas, eles indicaram para mim levar no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)...” (D2.1).

Em sua fala ficou claro, haver sido orientada a importância da filha receber assistência, no caso, freqüentar em horário contrário ao da Pré-escola, a Sala de Recursos do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), a mãe ressaltou:

“...eu, não aceitei muito porque... ficava naquela, eu não queria.... aceitar dela ir para uma escola especial...” (D2.2).

“...achava que com o tempo isso aí ia... ela ia melhorar, que ia acabar freqüentando a escola normal e, na época, pela dificuldade que eu tinha, eu acabei não levando, ela estava no prézinho, porque na época não tinha perua nem para pegar nem para levar de volta...” (D2.3),

Para Jerusalinsky (1997), o papel da escola é fundamental, pois é, nesse espaço de entrar e sair, um lugar de trânsito, que faz dela uma instituição “normal” da sociedade, não estando representada socialmente como um depósito, como o é um hospital psiquiátrico. Nesse sentido, espera-se de alguém, que ao freqüentar a escola sinta-se mais reconhecido socialmente do que aquele que não freqüenta. Pois, é assim que, muitos “psicóticos púberes ou adolescentes, reclamam que querem ir à escola com seus irmãos, precisamente porque isso funcionaria para eles, como um signo de reconhecimento de serem capazes de circular, numa certa porção, pela norma social” (Jerusalinsky 1997, p. 91).

Diante dessas colocações, passamos a entender que existe um esquadramento social, em que há um lugar de pertencimento para cada um e para cada lugar, um sujeito. Nesse sentido, ao diferente, constitui-se uma rede paralela que o inclui, pela exclusão, demarcando-se, assim, um sistema de exclusão.

Entender essa dialética inclusão e ou exclusão que advém desse sistema, que encontramos nas representações sociais, o campo e argumento central de estudos e de compreensão desse fenômeno que, segundo Jovchelovitch (1998) “a representação, longe de ser um espelhamento do mundo, expressa por meio de seu processo de produção tanto a subjetividade dos atores sociais que a constituem como os códigos históricos e culturais dos contextos nos quais emerge” (p. 54). Nesse sentido, Jodelet (1998, p. 491) afirma que, “[...] el cambio cultural puede incidir sobre los modelos de pensamiento y de conducta que modifican de manera profunda las experiencias por mediación de las representaciones”.

Portanto, passamos a entender que a partir da análise das representações dessas mães do contexto pré-escolar, já eclodem as situações que alavancam e representam o processo de exclusão/inclusão desses alunos.

7.3 As experiências no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE).

As representações para as mães, quanto à participação de suas filhas no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), foi para a mãe de *Lélia*:

“...é, eu achei uma boa para ela, não é?...” (D1.1),

Pois, havia uma experiência escolar anterior, que:

“...ela participou de outras escolas que não dava certo...” (D1.2).

Dessa forma, entendeu que:

“...então, seria mais essa daqui para poder dar certo, não é?” (D1.3).

Entretanto, a experiência da aluna no Programa, como descrito anteriormente, aconteceu ainda no período pré-escolar, pois segundo a mãe:

“...a Lélia veio e ficou um ano... vinha duas horas por semana... para fazer aquele reforço...” (D1.16),

“...depois consegui a matrícula aqui, e ela começou aqui...” (D1.17),

E, assim,

“...ficou definitivo... aqui direto...” (D1.18).

Um fator positivo considerado pela mãe foi a distância da Unidade Escolar de sua residência,

“...perto da onde eu moro...” (D1.8)

Para a mãe de *Íris*, a participação da filha no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) estava assim representada, após a resistência dela [mãe] no período final da Educação Infantil e inicial da Educação Fundamental:

“...aí foi onde a professora falou que era bom, eu ir no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e procurar saber se ali não era melhor para freqüentar, porque eles tinham mais condições de dar mais atenção porque era menos alunos em classe, tudo isso....” (D2.9),

Desde então,

“... está sendo o sexto ano dela no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)...” (D2.9).

Viver em relação,

[...] viver com os outros é o que constitui e tece de modo estrutural a teia e o tecido de um sujeito. Na história de uma criança se algo a está impedindo de se relacionar com o outro, de fazer laço social, então buscar o reordenamento simbólico desse sujeito, tratar dele é, entre outras coisas, levá-lo mais uma vez à trama social. Ao meio da rua, às escolas. [...] Hoje, as possibilidades de enlace ou de circulação social e escolar são bem mais extensos do que se supunha anos atrás (Kupfer, Petri, 2000, p. 113-114).

Nas relações sociais estabelecidas pelas alunas no contexto educacional, a mãe de *Lélia*, descreveu que:

“...ela não tem muito contato com as crianças... ela fica um pouquinho mais sempre... isolada do que ficar... junto...” (D1.28).

Pois,

“...ela sempre está sozinha, ela nunca está no meio de outras crianças, sempre foi assim...” (D1.30).

Entretanto,

“...quando a professora está brincando, contando historinha, aí ela fica...” (D1.29).

Por outro lado,

“...pelo que elas falam, tem dia que está um amorzinho... (riso), tem dia que ela se retrai até com a professora...” (D1.31).

Nesse momento a mãe de *Lélia* relatou:

“A professora fala que ela estava quieta e de repente ela começou a chorar... gritar... e queria bater nas crianças... coisa que ela não bate... ela chega e só ameaça, ela não... sabe... ela não chega a bater...” (D1.70).

No aspecto social, a mãe de *Íris*, entendeu que a dificuldade da filha refere-se à:

“...de vez em quando, ela faz isso quando ela tá muito irritada, revoltada com alguma coisa ela costuma cuspir...” (D2.6).

No entanto,

“...a professora do ano passado, falou que não tinha muito problema, assim, não, de revolta, dela ficar gritando ou xingando, ou batendo algo... ou em alguém, assim, nessa parte, ela não teve nada de reclamar dela...” (D2.26).

Relatou a mãe:

“...de vez em quando... ela fazia alguma coisa para o coleguinha, nessa parte aí, acho que de não sei se é de cuspir ou de beliscar, puxar cabelo, essas coisas, assim, alguma coisa, às vezes, que o coleguinha lá...alguma atitude, às vezes, que o coleguinha irritava ela que ela não aceitava, eu acho que era alguma coisa em relação a isso” (D2.27).

Para a mãe de *Íris*, nunca houve:

“Com professor, eles não têm nada que... num reclamaram nada assim de uma desobediência mais grave assim” (D2.28).

No aspecto da aprendizagem das alunas, a mãe de *Lélia* relatou sinteticamente que:

“...na hora de fazer a atividade no caderno, na folha, ela não quer ficar sentada, ela fica andando, passando a mão nas outras criança e não faz....” (D1.56);

Para a mãe de *Íris*, houve a expectativa de que:

“... pelo menos, se alfabetizasse, não é? Conseguisse é... ler... escrever... e não ficasse assim muito... que nem ela... só conhece as letras.... os números...” (D2.10), “...o nome dela de vez em quando, ela escreve correto, de vez em quando ela esquece alguma letra, só Í, só Í., o resto não...” (D2.11).

Acrescentando ainda,

“...é, ela aprendeu, conhece todas letras, todos os números, mas sozinha ela não forma palavra, não consegue escrever nada.... e o nome dela... de vez em quando ela esquece alguma letra...” (D2.12).

Houve, também, segundo a mãe de *Íris*, inúmeras dificuldades em fazer com que a aluna fosse para a Escola, pois:

“....ela sempre foi assim... sempre tive dificuldade em mandar ela... ela ia assim meio assim arredia, não querendo ir...” (D2.13).

Tal dificuldade acentuou-se no ano passado (2004):

“....a metade do ano foi... foi acho que foi da metade para o final... no começo, ela estava indo assim, meia assim... obrigada... eu fazia que fazia... dava um jeito, ela entrava na perua e vinha...” (D2.14).

Portanto,

“...ela praticamente quase não veio... ela quase não veio, só faltou mais do que veio... ela fazia de tudo... ela não vinha mesmo, não deixa aprontar ela, revoltada, assim, de... até... na revolta dela até me agredia...” (D2.16).

Ao analisar os relatos das mães, nos remetemos a um contexto sócio-histórico, onde o cenário da educação especial brasileira foi se alicerçando por meio de padrões vinculados ao assistencialismo e sob o aspecto da marginalização e, ainda, segmentando as deficiências, contribuindo, assim, para que o desenvolvimento escolar e a socialização das crianças e jovens com deficiência ocorressem destituídos de qualquer sentido de realidade.

Com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei n.º 4.024/61, houve uma garantia do direito dos “alunos excepcionais” à educação constituído em seu Artigo 88, enunciado que, para integrá-los na comunidade, esses educandos deveriam enquadrar-se, dentro do admissível, no sistema geral de educação.

Pelo parecer de 10 de agosto de 1972, o Conselho Federal de Educação abrangeu a “educação de excepcionais”, como sendo um contorno de escolarização, como educação escolar. Mas, o que na realidade ocorreu, foi um enfoque clínico de prestação de serviços às pessoas com deficiência e opção pelo feito repressivo e preventivo dessas atuações, sem nenhuma finalidade de se gerar a educação escolar apregoada pelo Parecer do Conselho Federal de Educação de 1972. O padrão utilizado era um modelo médico-pedagógico e não modelo-educacional escolar. O objetivo da inserção total e incondicional de todos os alunos, em uma escola aberta às diferenças, foi substituído pelo padrão médico-pedagógico com assistência terapêutica, em prejuízo da educacional.

Na década de 1980 e início dos anos de 1990, as pessoas com deficiência participaram de movimentos na luta pelos direitos, que conquistaram e pelo respeito

que reivindicam em suas necessidades básicas de convivência com as demais pessoas e sua inserção na sociedade, fazendo valer sua cidadania.

Nesse sentido, é importante situar que, historicamente, a organização dos pais de deficientes tem sido uma importante força para as mudanças no atendimento aos deficientes, seja para a obtenção de serviços, seja para os recursos, particularmente, para os deficientes mentais e os deficientes auditivos.

Idéia essa, corroborada por Mantoan, que, em relações aos textos oficiais, discorreu:

O caráter dúbio da educação especial é acentuado pela imprecisão dos textos legais que fundamentam nossos planos e nossas propostas educacionais e, ainda hoje, fica patente a dificuldade de se distinguir o modelo médico-pedagógico do modelo educacional-escolar dessa modalidade de ensino. Essa falta de clareza faz retroceder todas as iniciativas que visam à adoção de posições inovadoras para a educação de alunos com deficiência (Mantoan, 2003, p.35).

A mesma autora cita que o texto constitucional admite que o atendimento educacional especializado poderá ser oferecido fora da rede regular de ensino, em qualquer instituição, com caráter complementar, e não um substitutivo do ensino ministrado na rede regular para todos os alunos. No entanto, Mantoan, segue,

[...] Mas na LDB (art. 58 e seguintes), consta que a substituição do ensino regular pelo ensino especial é possível (p. 39).

[...]

Segundo a opinião de juristas brasileiros ligados ao Ministério Público Federal (Fávero, Ramos, 2002), essa substituição não está de acordo com a constituição, que prevê atendimento educacional especializado, e não educação especial, e somente prevê esse atendimento para os portadores de deficiência, justamente por este atendimento referir-se ao oferecimento de instrumentos de acessibilidade à educação (Mantoan, 2003, p. 39).

Nesse sentido, para a autora, as práticas escolares que contemplem as mais diversas necessidades dos estudantes e suas eventuais necessidades especiais, “devem ser regra no ensino regular e nas demais modalidade de ensino (...), não se justificando a manutenção de um ensino especial, apartado” (Mantoan, 2003, p. 39).

Para Mazzotta (1996), até 1990, “as políticas de educação especial refletiram, explicitamente, o sentido assistencial e terapêutico atribuído à educação especial pelo Ministério da Educação e Cultura [MEC]” (p.200), entretanto, a partir de 1990, houve uma busca de interpretação da Educação Especial como modalidade de ensino, dessa forma, o autor salienta que “as principais propostas e planos mantêm-se numa abordagem reducionista, interpretando a Educação Especial como questão meramente metodológica ou de procedimentos didáticos” (p. 200).

Por fim, segundo o Ministério Público Federal (Brasil, 2004),

[...] está correto o entendimento de que a Educação Especial perpassa os diversos níveis de escolarização, mas ela não constitui um sistema paralelo de ensino, com seus níveis e etapas próprias. A Educação Especial é um instrumento, um complemento que deve estar sempre presente na Educação Básica e Superior para os alunos com deficiência que dela necessitem [...] suas escolas não podem substituir, mas complementar as escolas comuns em todos os seus níveis de ensino (Brasil, 2004, p. 14).

Na análise dessa categoria, as representações das mães em relação às experiências vividas pelas filhas no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), nos indicam que não houve um desenvolvimento significativo no processo de aprendizagem e, sobretudo, na aquisição básica da escrita e da leitura.

7.3.1 As relações entre Família e Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)

Buscando compreender os significados das relações entre as mães e o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), as reuniões coletivas e individuais entre escola e família representam uma importante referência, nesse sentido, relatou a mãe de *Lélia*:

“...elas entram em contato comigo, eu entro em contato com eles...”
(D1.27).

Acrescentando ainda que,

“... todas as reuniões... eu não falto em nenhuma” (D1.33), “tem coletivas” e “as individuais, eu, às vezes, venho e converso com as professoras” (D1.34).

Nesses momentos, segundo a mãe:

“Ahhh... elas explicam bem o caso da Lélia explicam o que ela tá fazendo, o que ela não faz, elas falam o que é, não é?, da menina...” (D1.35).

Para a mãe de Íris, as reuniões aconteciam de forma:

“...coletiva....” (D2.29).

Entretanto, relatou uma ocasião em que:

“...a professora uma vez me chamou por causa que teve duas reunião que não deu para mim vir.... aí ela me pediu para mim vir que ela queria conversar sobre a Íris e conhecer não é? (D2.30).

Em uma outra ocasião, a mãe foi convocada, pois:

“...a professora começou a achar que ela estava vindo muito sujinha... não sei o quê... e ela estava muito arredia.... e estava ficando assim muito... não estava querendo participar muito das coisas.... ela estava muito arredia, ali não é... aí me chamou por causa disso....” (D2.31).

Complementar as reuniões coletivas e individuais, entendemos que as relações intersetoriais (educação/saúde), são fundamentais para melhor compreensão do desenvolvimento escolar das alunas; nesse sentido, ao serem questionadas do conhecimento da ocorrência dessas reuniões, a mãe de Lélia relatou que:

“aqui não... eu acho que não... eu acho que aqui nunca teve não...” (D1.73),

Situação essa corroborada pela mãe de Íris:

“não, eles aqui não...” (D2.98)

Segundo a mãe de Lélia:

“...quem fazia mais essa reunião era a Doutora Denise, depois ela mandou tirar a Lélia .. quer dizer..., ela mandou tirar não... quando a Lélia passou aqui para o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) ela achou que no Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA) tinha mais possibilidade” (D1.74),

Referindo-se aqui, à continuidade da assistência em saúde ocorrer em outro órgão.

Mittler (2003) entende que a dialética Inclusão/Exclusão começa na sala de aula, e acrescento, em qualquer sala que se propõe “de aula”, pois não importa o grau de comprometimento de um governo em relação à educação, visto que as experiências cotidianas das crianças nos contextos educacionais definirão a qualidade de sua participação, assim como as possibilidades oferecidas de aprendizagem oferecidas em uma escola. Por outro lado, as interações e as relações sociais estabelecidas e ampliadas entre as crianças, seus familiares e de outros membros da comunidade escolar com outros setores (saúde, social), também, serão indicativos importantes que nos possibilitam uma perspectiva futura de inclusão escolar.

Ainda que, nesta categoria analisada, se trata das relações entre família e Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), podemos observar até aqui por meio dos relatos das mães que houve um empobrecimento e, até mesmo, ausência de desenvolvimento escolar significativo das alunas neste contexto educacional especial. Em especial, as ações e interlocuções com outros setores ou segmentos de atenção aos alunos como, por exemplo, a ausência de reuniões intersetoriais (educação especial x saúde).

Nesse sentido, entendo que houve um comprometimento da perspectiva de inclusão futura dessas alunas, pois, “[...] as formas através das quais as escolas promovem a inclusão e previnem a exclusão constituem o cerne da qualidade de viver e aprender experimentado por todas as crianças” (Mittler 2003, p. 139), pois

conforme o autor, “as crianças que se sentem educacionalmente excluídas têm maior probabilidade de se sentirem socialmente isoladas” (p. 140), vivenciando, assim, a perda de confiança em si próprias como estudantes e, ainda, como indivíduos.

Dessa maneira, considerando a perspectiva futura de inclusão dessas alunas em um contexto educacional regular, há necessidade do enfrentamento de desafios trazidos por esta possibilidade, o que implica um posicionamento de não fugir das causas do fracasso escolar vivido, até então, e do quanto essa vivência das alunas possa implicar ou indicar que as mesmas encontram-se excluídas, até mesmo, do próprio contexto da educação especial.

Por outro lado, se entendermos a importância da valorização das famílias, como um espaço de produção de identidade social básica para qualquer criança e, assim, um lugar de formação de uma cidadania ativa, no qual a construção desta identidade seja em seu aspecto individual ou coletivo, deve, também, passar pela tolerância com a diversidade humana. Nesse sentido, a escola deve compartilhar, em todos os sentidos, com essa produção (Neder; 2002).

Portanto, frente à problemática do indivíduo com transtorno mental a valorização da diversidade poderá ampliar-se por meio do envolvimento e de uma relação dialética entre outros segmentos da sociedade, das famílias, da educação, da rede de atenção em saúde e das organizações de apoio sociofamiliar que podem e devem aprender uns com os outros (Organização Pan-Americana de Saúde [OPAS]/Organização Mundial de Saúde [OMS], 2001).

Pois, por meio de contatos regulares podemos aprender com as famílias quais os conhecimentos, atitudes e aptidões serão necessárias para permitir um trabalho em conjunto e de forma efetiva, pois “existem fortes evidências de que uma rede social estável, forte e solidária protege a pessoa contra doenças, aumenta a sobrevida e acelera os processos de cura” (Melman, 2001, p. 86).

7.4 As representações frente à perspectiva de Inclusão Escolar em classe comum da rede regular.

Frente à perspectiva de inclusão escolar dessas alunas, que buscarei agora discorrer sobre a dialética exclusão/inclusão. Para Sawaia, a exclusão é um:

Conceito que permite usos retóricos de diferentes qualidades, desde a concepção de desigualdade como resultante de deficiência ou inaptidão individual, falta de qualquer coisa, um sinônimo do sufixo *sem* (*less*), até de injustiça e exploração social (Sawaia, 2004, p.7).

Portanto, a autora entende que, em lugar da exclusão, o que se tem é a “dialética exclusão/inclusão”, pois,

[...] a exclusão é processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É processo sutil e dialético, pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. Não tem uma única forma e não é uma falha do sistema, devendo ser combatida como algo que perturba a ordem social, ao contrário, ele é produto do funcionamento do sistema (Sawaia, 2004, p. 9).

Nesse sentido, Sawaia defende uma segunda tese, de que “[...] o excluído não está à margem da sociedade, mas repõe e sustenta a ordem social, sofrendo muito neste processo de inclusão social” (Sawaia, 2004, p. 12).

Para Castel,

[...] a exclusão não é uma ausência de relação social, mas um conjunto de relações particulares da sociedade tomada como um todo. Não há ninguém fora da sociedade, mas um conjunto de posições cujas relações com seu centro são mais ou menos distendidas [...] Os “excluídos” são, na maioria das vezes, vulneráveis que estavam “por um fio” e que caíram (Castel, 1998, p. 568-569).

Castel (1998) prefere a utilização do termo *desfilhados*, por entender que esta qualificação é mais conveniente do que a de excluídos, pois “foram des-ligados, mas continuam dependendo do centro que, talvez, nunca foi tão onipresente para o conjunto da sociedade” (p. 569). Em outras palavras, haverá sempre alguma possibilidade de inserção ou de afiliação desse sujeito, seja em sua esfera individual ou coletiva, na dinâmica das categorias e dos sistemas sociais.

Por outro lado para Goffman,

Sem algo a que pertençamos, não temos um eu estável; apesar disso, o compromisso e a ligação totais com qualquer unidade social supõem uma espécie de ausência do eu. Nosso sentimento de ser uma pessoa pode decorrer do fato de estarmos colocados numa unidade social maior; nosso sentimento de ter um eu pode surgir através de pequenas formas de resistência a essa atração. Nosso *status* se apoia nas construções sólidas do mundo, enquanto nosso sentimento de identidade pessoal reside, freqüentemente, em suas fendas (Goffman, 1992, p. 259).

Entretanto, para Kupfer, Petri (2000, p. 115), “a inclusão produz ainda efeitos terapêuticos para a criança cuja subjetivação encontra obstáculos que um velho pátio de escola ainda pode ajudar a transpor”.

No entanto, sabemos que para muitas crianças a escola organiza, produz apaziguamento, repõe as condições para o prosseguimento do tratamento e que toda inclusão de crianças psicóticas e autistas precisa ser cuidadosa e acompanhada, podendo, ainda, não ser recomendada em alguns momentos mais problemáticos da vida de uma criança (Kupfer, Petri, 2000).

Considerando todas as observações acima e frente a perspectiva do retorno das alunas à classe comum da rede de ensino regular (Inclusão Escolar), nos depoimentos da mãe, a referência médica foi a que prevaleceu, pois, conforme a mãe de *Lélia* relatou:

“Ah.. a gente tem esperança que um dia, não que ela seja... vou ser sincera para o senhor... como já os médicos foram para mim, ela não vai ser uma doutora, não vai ser uma advogada...” (D1.19).

Nesse sentido, para essa mãe:

“...eu só espero que ela aprende o básico, não é...” (D1.20).

E, ainda assim, segundo ela:

“... dependendo do que a cabeça dela der para ela fazer não é?” (D1.21).

Nesse momento, a mãe desabafou:

“a gente fica meio triste não é...” (D1.22),

Pois, a sua expectativa era:

“...a gente tem os filhos para dar estudo ser uma... ser gente na vida, não é?...” (D1.23).

No entanto, para essa mãe o parecer médico remeteu a novas expectativas:

“...quando eles falaram isso, mas, depois eles falaram, não é dizer para a senhora que ela não pode ser...” (D1.24),

“... às vezes, pode ser que dá um estalo na cabecinha dela, até ela seja mais do que eu...” (D1.25).

No entanto, a esperança é de que:

“... isso pode acontecer...” (D1.26),

Relatou a mãe de *Lélia*.

É relevante ressaltar que, ainda que a perspectiva do processo de inclusão seja educacional, a importância do significado da posição e da palavra médica ganham maior amplitude, quando interpretou a mãe de *Lélia*,

“...a cabecinha dela seria que nem... uma porta, vamos supor, tinha temporada que ela ficava fechada, então, quando ela abria, é quando ela fazia as coisas... então, tinha essa possibilidade de um dia, então, ela só abrir e não fechar mais...” (D1.26).

Portanto, para a mãe de *Lélia*, a perspectiva da inclusão escolar na rede regular comum:

“.... seria uma tentativa?...” (D1.37).

Justificada por ela em razão da filha:

“...ela não sabe escrever nada..” (D1.38).

Em relação à leitura:

“nada... [negativa com os lábios]... não faz nada disso...” (D1.39).

Em relação aos desenhos:

“Rabisca tudo...” (D1.49).

Frente à perspectiva da inclusão na classe comum, a mãe de Íris relatou:

“é... eu fiquei pensando nisso o ano passado quando ela terminou no ano passado...” (D2.33).

Pois,

“...será que a minha filha vai ficar sempre só freqüentando aqui... não vai ter condição nunca de freqüentar uma escola normal...” (D2.34),

“...aí, eu fico pensando, mas... do jeito que ela está, como ela vai ter condição de freqüentar uma escola normal...” (D2.35).

No entanto, para esta mãe:

“...podia até tentar não é? Para ver como ela se comporta agora não é? Depois desse tempo todo, não é?” (D2.36).

Inclusive, buscou representar o lugar que a filha ocuparia:

“...eu acho que ela teria que começar do primeiro ano, não é?” (D2.37).

Justificando que:

“...porque ela não sabe ler, não sabe escrever, não sabe nada, não é?” (D2.38).

Entretanto, desabafou:

“...mas, ao mesmo tempo, dentro de mim eu me alegrava... de pensar que era uma outra coisa mais fácil de resolver... que ia ter um final, que ela ia freqüentar uma escola normal...” (D2.49)

Em Mittler, encontramos que nas proposições Educação Inclusiva haveria um lugar para *Lélia* e *Íris*, uma vez que implicaria:

[...] uma reforma radical nas escolas em termos de currículo, avaliação, pedagogia e formas de agrupamento dos alunos nas atividades de sala de aula. Ela é baseada em um sistema de valores que faz com que todos se sintam bem-vindos e celebra a diversidade que tem como base o gênero, a nacionalidade, a raça, a linguagem de origem, o *background* social, o nível de aquisição educacional ou a deficiência (Mittler, 2003, p. 34).

Mendes amplia esse conceito, pois entende que a educação inclusiva é uma aplicação prática de um movimento mundial denominado de *inclusão social* que propõe um novo paradigma e implica um processo bilateral, das pessoas excluídas e da sociedade, na construção de uma parceria que busca efetivar a equiparação de oportunidades. Nesse sentido, a autora entende, ainda que embora,

[...] o debate sobre a educação inclusiva não tenha nascido no contexto da educação especial, se aplica também a ela, na medida em que sua clientela também faz parte daquela população historicamente excluída da escola e da sociedade (Mendes, 2002, p. 61).

Assim, há necessidade de uma reestruturação do sistema educacional, pois se o movimento inclusivo estabelece que as diferenças humanas são normais, também, reconhece que a escola tem provocado ou acentuado desigualdades associadas à existência de diferenças de origem pessoal, social, cultural e política, portanto, “uma educação ou uma escola verdadeiramente inclusiva estão por se construir na prática” (Mendes, 2002, p. 68).

Por outro lado,

A Inclusão questiona não somente as políticas e organização da educação especial e da regular, mas também o próprio conceito de integração (p. 24).

[...]

As escolas inclusivas propõem um modo de organização do sistema educacional que considera as necessidades de todos os alunos e que é estruturado em função dessas necessidades (Mendes, 2002, p. 24).

Para Sasaki, o modelo médico de deficiência foi, em parte, o responsável pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes e, assim, incluir as pessoas portadoras de deficiência e ou de outras condições atípicas. A sociedade sempre foi, segundo Sasaki (2003, p. 29), "de um modo geral, levada a acreditar que, sendo a deficiência um problema existente exclusivamente na pessoa deficiente, bastaria prover-lhe algum tipo de serviço para solucioná-lo".

Segundo Mazzotta, Sousa (2000), na Educação Inclusiva o histórico da deficiência perderia seu sentido, já que a Inclusão Escolar deverá produzir uma prática diferente, novos olhares e uma escuta mais atenta de todos os alunos, sem distinção.

Entendo que a reflexão de Foucault (2003), em a História da Loucura é uma referência teórica que nos auxilia ampliar a concepção de exclusão, como processo dialético de inclusão, quando argumenta com a idéia de que, a inclusão social é um processo que disciplina os excluídos, portanto, um processo de controle social e de manutenção da ordem na desigualdade social. Nesse sentido, para Santos, Foucault teria razão, pois:

[...] ao denunciar o excesso de controle social produzido pelo poder disciplinar e pela normalização técnico-científica com que a modernidade domestica os corpos e regula as populações de modo a maximizar a sua utilidade social e a reduzir, ao mais baixo custo, o seu potencial político (Santos, 1999, p.235).

Conforme o autor, Foucault teria razão quando denunciou:

[...] o excesso de controle social produzido pelo poder disciplinar e pela normalização técnico-científica com que a modernidade domestica os corpos e regula as populações de modo a maximizar a sua utilidade social e a reduzir, ao mais baixo custo, o seu potencial político (Santos, 1999, p. 235).

No entanto, para este autor Foucault exagerou ao inscrever o excesso de regulação na matriz do projeto da modernidade, uma vez que,

[...] o projecto da modernidade é caracterizado, em sua matriz, por um equilíbrio entre regulação e emancipação, convertida nos dois pilares sobre os quais se sustenta a transformação radical da sociedade pré-moderna. O pilar da regulação é constituído por três princípios: o princípio do Estado (Hobbes), o princípio de mercado (Locke) e o princípio da comunidade (Rosseau) [vide nota de rodapé n.º 7; p. 89]. O pilar da emancipação é constituído pela articulação entre três dimensões da racionalização e secularização da vida colectiva: a racionalidade moral-prática do direito moderno; a racionalidade cognitivo-experimental da ciência e da técnica modernas; e a racionalidade estético-expressiva das artes e da literatura moderna. O equilíbrio pretendido entre a regulação e a emancipação obtém-se pelo desenvolvimento harmonioso de cada um dos pilares e das relações dinâmicas entre eles (Santos, 1999, p. 236).

Santos, segue nos apontando que,

[...] o desequilíbrio entre regulação e emancipação e o conseqüente excesso de regulação em que veio a saldar-se resultou de desequilíbrios, tanto no seio do pilar da regulação, como no da emancipação. Por um lado, no pilar da emancipação, a racionalidade cognitivo-instrumental da ciência e da técnica desenvolveu-se em detrimento das demais racionalidades e acabou por colonizá-las, um processo com múltiplas manifestações, desde a redução à ciência-jurídica dogmática da riquíssima tradição de reflexão filosófica, sociológica e política sobre o direito, até às várias oficializações do modernismo nas artes... (Santos, 1999, p. 236).

Portanto, nestas condições, segundo Santos, a emancipação não seria mais que um conjunto de lutas processuais e sem fim definido, sendo distinguida de outros conjuntos de lutas por meio do “[...] sentido político da processualidade das lutas. Esse sentido é, para o campo social da emancipação, a ampliação e o aprofundamento das lutas democráticas em todos os espaços estruturais da prática social...” (Santos, 1999, p. 277).

Santos defende a idéia de que a nova cidadania pode se constituir tanto na obrigação política vertical entre os cidadãos e o Estado, como na obrigação política horizontal entre cidadãos. Dessa forma, haveria uma revalorização do princípio da

comunidade “e, com ele, a idéia da igualdade sem mesmidade, a idéia de autonomia e a idéia de solidariedade” (Santos, 1999, p. 277-278).

A análise desta categoria nos indicou que as mães das alunas representaram a perspectiva de Inclusão Escolar como **uma tentativa**, fosse à mãe de *Lélia* ou à mãe de *Íris*, no entanto, foi possível interpretar que a situação de suas filhas nos revelou, assim como entende Sawaia um produto do funcionamento do sistema e a reposição e sustentação de uma ordem social - que está dada, ainda que de forma ambígua ou contraditória na legislação brasileira atual (Mazzotta, 1996; Mantoan, 2003). Por outro lado, em Foucault, a inclusão social poderia ser entendida como um processo que disciplina os excluídos, portanto, um processo de controle social e de manutenção da ordem na desigualdade social, posição esta que corrobora a anterior.

No entanto, estas alunas ainda que *desfiladas* (Castel) da rede regular de ensino e, vinculadas a um Programa de Educação Especial, a elas estaria dada à possibilidade de inserção ou de afiliação na dinâmica das categorias e dos sistemas sociais, se vistas a partir do lugar que hoje ocupam. Entretanto, entendo que, a emancipação dessas alunas é necessária, para que as mesmas sejam inscritas em uma nova ordem, em uma dinâmica que lhes possibilitem ser plenamente alfabetizadas e, ainda, tomarem parte em uma comunidade que efetive uma rede solidária de atenção e que objetive a autonomia de seus sujeitos, como o seria na concepção de Boaventura de Souza Santos.

Entendo, por fim, que seria esse o grande desafio interdisciplinar e multiprofissional que possibilitaria a essas alunas, marcadas pela dialética exclusão/inclusão, ser incluídas em um outro contexto educacional e social [ampliado e ressignificado] e, assim, minimizar o sofrimento transversal que insiste em demarcar os depoimentos dessas mães.

7.5 A Família e as suas relações com as questões da saúde: diagnósticos e tratamentos.

Nessa categoria, busquei analisar as representações das mães frente ao diagnóstico e tratamento médico. Assim, segundo Bueno (1997, p.163), as doenças, já não podem mais ser apreendidas “apenas na perspectiva das suas manifestações internas e pessoais, mas somente através da íntima relação indivíduo – meio social”. Nesse sentido, passamos a entender que as instituições – os hospícios e os locais para deficientes têm a função básica de isolar a parcela da população que, por características singulares da sua anormalidade, não tinham possibilidade de serem curadas.

Por outro lado, estas singularidades nos são apresentadas baseadas em um diagnóstico médico ou psicológico, que, segundo Saraceno (1999, p. 85),

[...] desenvolve uma função de etiquetamento (de estigma) do paciente [...] mostra a função ideológica do diagnóstico como produto da cultura hegemônica dos psiquiatras e como instrumento de controle social...

Nesse sentido, para Jannuzzi (1992, p. 15), ao se referir, historicamente, às inúmeras terminologias usadas para identificar o deficiente, entende que “significava sempre a ‘falta’, a ‘exclusão’, o ‘atraso’ em alguns atributos humanos considerados importantes na sociedade historicamente situada”.

Assim, faz-se necessário que os cuidados e assistência ao paciente não redunde em exclusão social, para que, “[...] a existência de um transtorno não reduza a condição de sujeitos que o portam e, fundamentalmente, em que sejam retiradas todas as conseqüências éticas e, portanto, cidadãs, das idiossincrasias humanas” (Couto, 2001, p. 133).

Quando nos referimos às crianças e adolescentes com transtorno mental, a condição de sujeitos nem sempre são entendidas e, portanto, respeitadas, pois, segundo Couto:

Ausentes das agendas de debates, excluídas das proposições de políticas públicas de saúde mental, silenciadas nos documentos oficiais, as crianças vêm sorrateiramente evidenciar que restam intactas certas produções asilares, em sua maioria sedimentada fora dos hospícios, mas capazes de ser tão nefastas como se tivessem produzidas intramuros (Couto, 2001, p. 133).

Para ampliar essas idéias, os depoimentos das mães nos revelaram que, segundo a mãe de *Lélia*, ao referir-se ao desenvolvimento da filha, relatou que:

“...com três aninhos, normal, menina normal, falava, cantava, dançava, tudo normal com três aninhos...” (D1.58).

No entanto:

“...depois dos três aninhos, chegava gente em casa, ela se escondia... ela não queria ter contato com ninguém...” (D1.59).

Quando então,

“...aí eu falei isso não é normal... não é... eu sei lá... uma criança se esconder de tudo mundo...” (D1.59a).

A mãe estabeleceu uma relação da problemática da filha com o fato da mesma ser canhota:

“...não tem como mudar... que o cérebro dela já está ali... na canhota, se mudar para direita, aí vai... desvirar o cérebro... (riso)...” (D1.51).

Para a mãe de *Lélia*, é, ainda, muito confusa a situação-problema que vivencia, pois segundo ela, a filha não:

“...tem muito interesse com as coisas, você entende?” (D1.52).

Nesse sentido, buscou equacionar a situação da seguinte maneira:

“...eu acho que mandar fazer, e ela não querer fazer, então, a gente larga... principalmente em casa a gente faz isso...” (D1.53).

Entretanto, indagou-se a mãe:

“...eu não sei se seria o problema que ela tem... ou seria o desinteresse dela...” (D1.54).

Por outro lado, a mãe entendeu como positivo a vivência da filha no ambiente escolar, pois lá:

“...ela participa das brincadeiras...” (D1.55).

Em consulta com uma médica psiquiatra, na cidade Campinas, a mãe de *Lélia* revelou que, segundo a profissional,

“...não, a tua filha não é um problema grave, ela não é agressiva, ela não é nada, mas ela tem comportamento psicótico...” (D1.60).

Dessa forma,

“...fiquei mais de quatro anos em tratamento lá... mas não teve... assim... progresso nenhum...” (D1.61).

Foi, quando a mãe levou a filha para consulta com um médico psiquiatra do município de Indaiatuba, naquele momento, segundo ela, o:

“...Doutor Lucas falou que não... que isso daí é falta... não é um muito... mas um pouquinho que está faltando...é esse o problema que está dando nela... o oxigênio¹¹...” (D1.62).

Segundo a mãe, o médico discorreu que:

“...faltou um pouco de oxigênio no cérebro da menina.... mas, ele achou que não é um caso grave... mas também é uma coisa que vai levando...” (D1.64).

¹¹ - **Anoxia** / cs / s.f. PAT ausência de oxigênio no ar, no sangue arterial ou nos tecidos.

- **Hipoxia** / s.f. MED diminuição das taxas de oxigênio no ar, no sangue arterial ou nos tecidos, o que pode levar à *anoxia*; hipoxia (Houaiss, 2001, p. 227, p. 1541).

E, reafirmando a posição médica:

“...Dr. Lucas achou que pode ser isso mesmo, a falta de oxigênio, porque o oxigênio não aparece... então, ele acha que pode ser a falta de oxigênio que está fazendo isso com ela” (D1.97).

A menina *Lélia* foi adotada pelo casal que já possuía filhos homens, adultos, casados e com filhos; no entanto, ela, mãe, desejava uma menina, foi quando então, relatou à mãe que, chamada à casa de uma amiga, que conhecia seu desejo, constatou:

“...olhei em cima do sofá, um toquinho, a menininha estava com um mês, mas, o mesmo peso que ela nasceu e o comprimento que ela nasceu, ela estava depois de um mês... ela não progrediu nada... não aumentou peso, nem nada, eu falei o que é que é isso Tereza, você está brincando comigo...” (D1.90).

Segundo a mãe de *Lélia*, a mãe biológica:

“...tinha problema de ataque epilético...” (D1.63)

E,

“...o pai bebia muito... e a mãe tinha esse problema de ataque epilético, então a mãe não cuidava da menina...” (D1.91).

Foi quando, então, a mãe pensou:

“...se ela apareceu agora é porque eu acho que chegou a minha vez... eu vou ficar...” (D1.92).

Segundo a mãe, a reação de sua família frente ao surgimento dos primeiros sinais do problema foi de que:

“...eles aceitaram... não ficaram agressivos com ela. Ah! Essa menina tem problema, eu tenho sei o quê, não eles... tratam ela normal, mesma coisa...” (D1.93).

Por outro lado, segundo a mãe de *Lélia*:

“...a gente faz o que os médicos mandam... ter paciência...” (D1.77).

No entanto, retomou e reafirmou o diagnóstico inicial:

“... o que eles falam é assim... ela é... tem o comportamento psicótico... mas tem crianças que tem o comportamento psicótico e é agressiva, a Lélia não é agressiva, ela grita, ela chora, ela joga as coisas que tem na mão no chão... não de jogar nas pessoas... então, ele achou que isso é uma grande coisa... então, a gente se baseia nisso, que ela não seja agressiva...” (D1.78).

Revelando dessa maneira uma preocupação acentuada frente à possibilidade da filha apresentar ou não atitudes e comportamentos agressivos.

Houve uma preocupação dos pais de *Lélia* em buscar uma solução para a problemática da filha:

“...ela está direto com tratamento...” (D1.80)

e

“...a gente faz de tudo do que tem de fazer...” (D1.81).

No cotidiano, a mãe relatou que também:

“...tudo o que a gente pode fazer a gente faz, quando não, e ela insiste muito, a gente já corta pela raiz, já fala que não dá... a gente trata ela normal... como se fosse uma criança normal mesmo...” (D1.65).

A mãe de *Lélia* relatou que em sua casa, com seu marido:

“...a gente fala que ela é de lua (riso)... tem horas que ela está que é um amor... é uma menina normal, você não vê problema nenhum nela... normal... mas, se ela cismar com alguma coisa ela grita... ela chora... ela joga as coisas que tem na mão....” (D1.68).

No entanto, há uma instabilidade em seu comportamento e atitudes, assim descritas pela mãe:

“... tem dia que ela passa o normal bem... só à noite que, às vezes, ela cisma ou fica muito cansada e ela começa fazer... isso... do contrário... pelo menos duas vezes por dia ela faz isso...” (D1.69).

A mãe nos relatou, ainda, que houve um período recente que a filha não freqüentou a escola, pois:

“...ficou umas duas semanas eu creio, em casa, porque ela parou com um remédio para depois começar com um outro” (D1.71).

Com a matrícula e frequência da aluna *Lélia* no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), houve mudança na assistência psicológica com encaminhamento realizado pela psicóloga do Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM), no entanto, segundo a mãe:

“...só que o Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA), eu não estou achando resultado nenhum, às vezes, eu falo para o meu marido, eu preferia mil vezes que ela tivesse no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) do que no Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA)...” (D1.75).

Segundo justificou a mãe:

“...só que lá é, assim, é voluntários.... então, a psicóloga não tem mais, a psicóloga já saiu, ela tá tendo só fono das oito às oito e meia e de terça-feira ela faz musicaterapia” (D1.76).

O casal, pais de *Lélia*, segundo a mãe, buscam juntos levar a filha às consultas:

“...toda vez que eu vou no médico, ele vai junto” (D1.82).

Entretanto, as reuniões escolares, referindo-se à participação do pai, ficam por conta da mãe:

“...quando tem reunião aqui não” (D1.83),

Por outro lado, a mãe relatou que a presença do pai nas consultas médicas são constantes:

“...ele está em todas... porque, às vezes, eu falo para ele..., às vezes, pode ser que o médico fala uma palavra e eu não vou entender... (riso) ...então, vê se você me ajuda a entender não é?... (riso)... então, qualquer médico que eu vou com ela...” (D1.84).

Segundo a mãe de *Lélia*, o pai representa a problemática da filha da seguinte maneira:

“...ele, às vezes, quando dá esses acessos assim... aquelas coisas... ele fala, puxa acho que o cérebro dela virou, porque ela estava tão bem agora; de repente, ela já modificou, seria, assim, vamos supor uma pessoa de dupla personalidade, não é... uma hora está boazinha, na outra hora já...” (D1.85).

Esta foi uma situação ressaltada pela mãe, pois:

“...ela está fazendo o que ela quer... de repente, ela já sai gritando, já sai chorando... sem mais, sem menos... sem ninguém mexer com ela... sem ninguém fazer nada...por isso que, às vezes, meu marido fala... o cérebro dela virou... (riso)... do nada, ela fica assim...” (D1.86)

“...ela chora, ela grita... ela fala palavrão... eu não sei se ela aprendeu aqui na escola... porque em casa a gente não fala... ainda mais ela, menina” (D1.87).

Frente às situações de crise, a mãe revelou que:

*“...eu pego ela do lado, eu converso com ela, *Lélia* o que está acontecendo filha? Fala com a mamãe, explica o que foi que aconteceu, o que está acontecendo.... logo... ela começa a dar risada e aí passa...” (D1.88).*

Ao ser questionada, se em algum momento a filha dava sinais de que iria iniciar uma crise, a mãe respondeu:

“não... nunca ela chegou a fazer isso... de demonstrar que ia ter aquela crise.... é, assim, é espontâneo... ela dá aquela crise e pronto....” (D1.89).

Os pais de *Lélia* têm um neto com a idade próxima à da filha e que apresentou uma doença degenerativa, física e mental, situação essa que levou a mãe nos relatar que, em alguns momentos ela e o filho conversam, quando então:

*“...ele fala para mim... tá vendo mãe, ainda a *Lélia*, anda, fala, come, brinca, grita, chora... tudo bem mãe, e o *Luís*? O *Luís* está com esse problema de quase não poder andar, ele come sozinho, mas ele usa fralda, faz tudo na fralda, xixi, cocô, tudo na fralda...” (D1.94),*

Acrescentou ainda:

“...é filho, não estou reclamando... A gente fica chateada não é de ver que, até os três aninhos, era uma menina perfeita e depois de repente muda assim, não é? Não mãe, mas a vida da gente é assim mesmo...” (D1.95).

Por fim, desabafou a mãe de *Lélia*:

“É... porque cada um fala uma coisa não é? ... Então, a gente não sabe...” (D1.97).

Acrescentando que:

“... só quando dá aquela crise nela que a gente, também, às vezes, fica até sem saber o que fazer...” (D1.98).

É interessante registrar que, das mães entrevistadas, uma, a filha é adotiva (relato acima) e a outra que relatarei em seguida, é mãe biológica. Nesse sentido, encontramos em Winnicott, que entendeu que os pais naturais sentiam-se culpados pela condição psíquica do filho, no entanto, não conseguiam explicar o porquê, pois seriam incapazes de desvincular a condição da criança de sua própria expectativa e retribuição. Assim, para esse autor, “os pais adotivos não têm esse tipo de problema, têm mais liberdade para aceitar a criança como um ser rude, diferente, retardado, incontinente e dependente” (Winnicott, 1993, p. 95).

Para a mãe de *Íris*, a problemática vivenciada com a filha tem levado à algumas situações que, segundo ela:

“...não dá, não tem condição... sei lá... e a gente perde a paciência não é... está estressada ali, a gente se revolta, dá bronca nela, fala, fala para ela parar, se irrita com ela, se irrita de mandar ela parar...” (D2.18).

Neste momento, é que conforme a mãe, a filha:

“...fica agressiva, de chegar para cima de mim, de dar soco, me bater..., ou então, pega a cadeira... e... joga, ou então, pega alguma coisa e taca no chão ali...” (D2.19).

Houve um diagnóstico recente de um médico neurologista, no qual a menina Íris estaria desenvolvendo um quadro de Transtorno Obsessivo Compulsivo [TOC] (Anexo 7), e a mãe nos representou o comportamento da filha da seguinte maneira:

“...esse transtorno que ela está.... essa coisa de ficar repetindo várias vezes.... querendo que eu falo várias vezes uma coisa só... ou, então, várias vezes é.... ir num lugar e depois num outro... dentro da casa...” (D2.20),

E, continuou:

“...coisa ali sem pé, sem cabeça...” (D2.21),

Situação essa que significou para essa mãe que:

“...não tem nada ver dela ficar com aquilo na cabeça... coisa besta, boba de se preocupar se tem arroz e feijão no fogão... tem que ter aquela panela de arroz... de feijão no fogão... antes de dormir... se o arroz acabou, ela quer que eu faça arroz na mesma hora, ela quer ir dormir...” (D2.22),

Acrescentando ainda que:

“...tinha de vez em quando repetir alguma palavra, eu tinha que repetir três vezes aquilo... é, por exemplo,... pode..., por exemplo, não sei que lá... pode... pode... pode... falar três vezes....” (D2.25).

No entanto, este quadro, segundo a mãe:

*“...começou essa coisa assim... no final do ano passado...” (D2.23),
“...antes era mais o comportamento dela, não é? Ela não tinha muito isso daí...” (D2.24).*

Atualmente, com a vinculação com o médico neurologista de Indaiatuba, a mãe de Íris, relatou que:

“...o Dr. Mateus falou que tem que freqüentar Escola Especial... passar com psicóloga... ficar... é... assim... acompanhamento com neurologista... essas coisas de Escola Especial...” (D2.54).

Para Saraceno,

[...] debaixo da “necessidade de diagnóstico” encontram-se ou motivos ideológicos (na acepção mais gasta do termo) ou motivos cognitivos que, embora não liberados em seu entorno de condicionamentos ideológicos, representam instâncias de que dificilmente pode escapar (Saraceno, 1999, p. 85-86).

Assim, Saraceno (1999, p. 93) propõe um exercício crítico sobre o diagnóstico que deveria nos ajudar na compreensão de que, as “informações”, em outras palavras, as variáveis que o paciente carrega consigo e, “que é o que nós podemos efetivamente considerar como patrimônio (de risco ou de proteção) estão na realidade mais conectadas à vida do paciente do que à sua doença, cuja identidade autônoma da vida é um artefato da clínica”.

É, assim que, quando questionada sobre o início do desenvolvimento do quadro-problema apresentado pela filha *Íris*, a mãe relatou que, quando encaminhada para a Unidade de Saúde:

“...no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM), conversei sobre o caso dela, e aí passei com a psicóloga lá do Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) e a psicóloga, na época, eu acho que estava muito cheio de criança na época no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM)...” (D2.40), “...mandaram ela para a psicóloga da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) para pegar uma avaliação...” (D2.41).

Naquela época, segundo a mãe a filha *Íris*:

“...estava com uns oito anos mais ou menos... e ficou uns nove meses mais ou menos sendo atendida no Ambulatório da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)...” (D2.42).

Segundo a mãe:

“... ninguém chegava a laudo nenhum, não falava nada... só falava... a psicóloga falava que não via nela nenhum comprometimento mental... a psicóloga da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a ponto de ter de freqüentar lá...” (D2.43).

Por outro lado:

“...a Doutora Eliane neurologista de lá... teve que tomar alguns medicamentos, mas, que não sortiu efeito nenhum...” (D2.44).

Em exame realizado,

“...encefalograma deu uma pequena difusão irritativa, mas, que ela achou na época que nem precisa medicar....” (D2.46).

No depoimento da mãe, ela nos revelou que:

“...eu achava até bom ouvir isso, não é?... A sua filha não tem nenhum comprometimento mental, não sei o quê...” (D2.47).

Entretanto:

“...até hoje é muito difícil, porque agora ela tá desse jeito, não é?” (D2.50).

Daquele período, a mãe de Íris, relatou que:

“...não, ninguém deu nenhum diagnóstico assim... só ficava naquela por causa que.... era alguma coisa relacionada com o parto dela que foi um parto muito difícil, muito complicado....” (D2.51).

Ainda que segundo ela, os médicos afirmaram que:

“...esse atraso dela, não é de não conseguir ter esse aprendizado, essa coisa, eles colocam que alguma coisa aconteceu no parto...ou falta de oxigênio...” (D2.52).

A mãe relatou que o desenvolvimento da filha:

“...tudo foi atrasado... ela se atrasou para sentar, se atrasou para andar... para ficar em pé... para tudo.... tudo foi atrasado...” (D2.53)

No entanto, o depoimento da mãe de Íris, nos revelou e corroborou que,

A oferta quase indiscriminada para psicologização ou psiquiatrização da demanda escolar ou alteração de conduta situa-se no vértice oposto da ausência de serviços adequados para o atendimento de autistas e psicóticos, por exemplo, mas ambas parecem integrar o

mesmo problema da falta de diretrizes públicas e éticas capazes de balizar a implantação de uma rede conseqüente de cuidados (Couto, 2001, p. 134).

Quando em avaliação na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE):

“...ela já tinha começado a freqüentar aqui o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)...” (D2.46).

Foi quando, então, segundo a mãe:

“...passei com a Assistente Social, conversei tudinho com ela...falei... ela falou não, mais o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) é a mesma coisa... o ensino do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e o nosso ensino, é a mesma coisa, não tem diferença nenhuma” (D2.73).

Entretanto, entre a fala da médica neurologista e a fala da assistente social, a mãe em seu entendimento, apontou contradições, pois:

“...a neurologista frisou ali que ela tinha que estar freqüentando há mais tempo aqui [Associação de Amigos e Pais dos Excepcionais - APAE] e, na época, eu trazia ela aqui, vocês falavam que o lugar dela não era aqui, que via nela nenhum comprometimento mental... é onde você fica ali, olha, eu fico ali onde eu paro... porque eu não consigo pôr confiança em ninguém...” (D2.74).

Na expectativa de buscar um melhor entendimento para o problema da filha Íris, a mãe nos revelou ainda que:

“... ela foi encaminhada para a Psiquiatria lá da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)... para fazer uma avaliação lá também...” (D2.55),

Ali segundo a mãe,

“...falaram que o caso dela não tinha necessidade de freqüentar a Psiquiatria de lá, de ficar indo lá...” (D2.56).

Em assistência com o médico neurologista Dr. Mateus, segundo a mãe, o mesmo a orientou para continuar:

“...levando para o neurologista... do jeito que ela estava indo... o psicólogo, não sei o quê...” (D2.57).

Pois:

“...ela estava desenvolvendo um quadro de TOC, que é Transtorno Obsessivo Compulsivo...” (D2.58).

Esse mesmo médico informou à mãe que:

“...vou ter que medicar... eu falei... fazer o quê...” (D2.59).

A mãe de Íris relatou ainda:

“...o que ela não pode é continuar desse jeito que ela está...porque está insuportável...” (D2.60).

Acrescentado que:

“...vai chegando um absurdo que não tem como mais sustentar aquilo entendeu?” (D2.62).

Este sofrimento que Couto nos ajuda entender, pois,

Outras tantas crianças e adolescentes diagnosticados como autistas ou psicóticos são encontrados peregrinando em busca de atendimento especializado, sem ter quem os localize. “Peregrinos de lugar nenhum”, estes, freqüentemente, acabam por se verem submetidos a métodos pedagógicos de controle de suas condutas bizarras ou, ainda, à excessiva medicalização, com conseqüências devastadoras para suas existências (Couto, 2004, p. 134).

Na convivência diária com o problema da filha, a mãe nos informou que:

“...ela sabe escovar os dentes, ele sabe tudo, sabe tomar banho, sabe se enxugar, sabe se trocar...” (D2.63).

No entanto:

“...a maioria das vezes não. Ela fica ali... ela vai sozinha toma banho mais ali, ela fica um tempão no banheiro... gastando água, gastando força..., ou então, ela não tem aquele negócio... ahhh... me dá a toalha para eu me trocar que eu quero sair e pôr roupa...ela sai nua e vai andando...” (D2.65).

Na perspectiva da mãe, para minimizar esse problema:

“...levo ela para o banheiro... dou banho nela e tudo, enxugo ela... para ser uma coisa mais rápida, porque senão, fica aquela amolação e eu vou ter que viver mesmo aquilo, não é? ...então, pego a roupa, troco...” (D2.66).

Na tentativa de buscar uma resolução para a problemática da filha *Íris*, a mãe nos relatou que:

“...comecei a levar para o neurologista no Hospital-Dia... aí... a neurologista viu que ela estava muito ansiosa lá fora... começando a ficar ansiosa, nervosa, chorar...” (D2.67).

Segundo a mãe:

“...aí ela atendeu rápido me chamou, atendeu rápido, eu expliquei tudo o que estava acontecendo...” (D2.68).

Naquela ocasião, nas palavras da mãe, a médica neurologista:

“...falou, assim, olha, essa menina já era para estar freqüentando a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), faz tempo... o lugar dessa menina é na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)...” (D2.69).

A mãe relatou-nos que, a médica neurologista afirmou que:

“...o lugar dessa menina não é no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), era para ela estar mais tempo na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), eles têm mais condição de ajudar ela lá e que não sei o quê, não sei o quê...” (D2.70).

E, ainda, conforme a mãe de *Íris*, a neurologista seguiu, afirmando que:

“...ela tem que aprender o básico, ela tem que aprender arrumar a cama... assim, essas coisas... ela tem que aprender a se cuidar,

assim, da higiene dela sozinha, arrumar pelo menos a cama dela.... ajudar você lá dentro da casa, arrumar uma louça, varrer uma casa, não sei o quê, se não, quando faltar você, o que vai ser dessa menina?...” (D2.71).

A mãe informou que respondeu da seguinte maneira:

“...eu falei assim... olha... eu não sei... o que eu faço... eu chego lá na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e jogo ela lá dentro e obrigo eles a pegarem ela...” (D2.72).

Segundo a mãe, a profissional da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) encaminhou a filha ao Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) e naquela Unidade de Saúde:

“...contei tudo, eles torceram o nariz ali e falaram, assim, mais essa Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)... falaram, comentaram mal sobre a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) lá... nessa Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) não sei o quê... o quê, aí... ficaram ali, ficaram um tempão... pensando o que iam fazer...” (D2.76).

Como resultado, a mãe de *Íris* informou:

“...aí me mandaram para a Saúde Mental...” (D2.77).

Neste ponto, podemos nos utilizar do posicionamento crítico de Pitta,

A ausência de uma administração estruturada e serviços especializados para atender aos miseráveis, aos loucos, aos “desabilitados”, propicia uma relação de vassalagem que se constitui numa estratégia competente de controlar riscos e convulsões sociais (Pitta, 2001, p. 24).

Que entende ainda que:

A atomização, a fragmentação são modos competentes de gerenciar a desigualdade quando sabemos que os excluídos, com laços familiares precários, com rede de vizinhança e inscrição territorial inexistentes, são mais vulneráveis às agressões externas e necessitam cuidados. Cuidados esses personalizados e delicados, que respostas globais e pouco diferenciadas costumam passar ao largo dessas pessoas e das suas necessidades (Pitta, 2001, p. 24).

Nesse sentido, Couto (2001) amplia estas questões, visto que:

[...] instituições historicamente voltadas para o atendimento de paciente portadores de deficiências (como as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais [APAEs] e Pestalozzis) viam-se obrigadas a acolher uma clientela estranha às suas proposições técnicas principais, recobrando um hiato que, a rigor, está relacionado à ausência de políticas públicas eficazes, quer no interior do próprio campo da saúde mental, quer no campo das ações inter-setoriais dirigidas para a populações infanto-juvenil (Couto, 2001, p. 139).

Pois, para a autora, essa é uma situação historicamente produzida,

[...] onde parece haver uma deliberada e ininterrupta isenção de responsabilidade por parte do campo da saúde mental em relação ao cuidado das crianças e adolescentes. Através de uma delegação – silenciosa, mas efetiva – diversos setores públicos acordam tacitamente pela perpetuação deste cenário, determinando um circuito de exclusão para um enorme número de crianças e adolescentes (Couto, 2001, p. 140).

No Ambulatório de Saúde Mental, segundo a mãe:

“...a Terapeuta Ocupacional , falou, assim: Olha! A senhora começa a trazer ela aqui na Terapia Ocupacional... e já marca uma consulta com a Psi.. ... acho que com a Psiquiatra, a Dona... a Doutora Ana Maria lá da Saúde Mental.... aí, tudo bem, passei com ela, marcou a consulta, consultei... ela falou lá um monte de coisa lá e tudo, e indicou uns remédios lá para ela tomar...” (D2.78).

Foi quando então, a mãe desabafou:

“...agora eu estou caindo mais na real, eu estou vendo que ela está precisando de ajuda e eu também, não é?” (D2.79).

Frente a essa complexidade vivida, a mãe revelou sua expectativa em relação ao médico neurologista que consultara, pois:

“...Dr. Mateus, ele já... já no mesmo dia eu já comprei o remédio, comecei a medicar ela, mas, com essa Doutora aí, eu não dei o remédio que a Doutora mandou dar....eu não dei....” (D2.80).

Da experiência vivida no Ambulatório de Saúde Mental, a mãe de Íris relatou que:

“...na época, o avô tinha pouco tempo, tinha falecido. Ela começou com uma coisa de querer que levasse ela no... não podia sair com ela na rua... ela queria que levasse ela no cemitério, aonde o avô dela foi enterrado...” (D2.81).

Para minimizar esse comportamento apresentado pela filha, a mãe entendeu que:

“...quem sabe se a irmã dela mais velha... que é a Maria o nome dela, levar ela, às vezes, com ela não fica muito esse negócio de querer que leva para lá para cá, de lá vem para casa e acabou...” (D2.83).

Entretanto, segundo a mãe:

“...a Terapeuta Ocupacional ‘encucou’ com esse negócio de não estar eu levando e falou um monte de coisa para minha filha lá, que eu que tinha que levar... que não sei o quê, que sei lá... a filha é dela, é ela que tem que ficar trazendo, não sei o quê, falou um monte de coisa, a minha filha não quis mais levar...” (D2.84).

Dessa forma, a mãe nos revelou que:

“...parei de levar na Saúde Mental... aí foi, aí ficou, isso foi o ano passado... foi o ano passado que teve isso, eu parei... aí quando foi, é... faz tempo que eu estou com esse Doutor Mateus na mente....” (D2.85).

Entretanto, foi, também, nesse período em que a mãe foi orientada para fazer uma:

“...avaliação no Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA)...” (D2.86).

O que acabou não acontecendo, pois, segundo ela:

“...eu conheci esse Centro de Inclusão e Assistência às Pessoas com Necessidades Especiais (CIASPE), que é uma continuação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)... é a mesma coisa...” (D2.87).

É importante ressaltar que a mãe de Íris estabeleceu, aparentemente, uma forte vinculação com o neurologista Dr. Mateus, pois nos relatou que:

“...agora, eu estou pegando firme... dia primeiro é para eu voltar nele, vai tomar esse mesmo medicamento.... dia primeiro eu vou voltar nele, para ver não é, quer saber como ela está tudo, vamos vê agora...” (D2.88).

No entanto,

“hum... não sei, não é? Estou no começo, não é? vamos ver...”

(D2.89)

e, questionando o diagnóstico médico,

“...eu nem sei se isso mesmo que ela tem, não é?” (D2.90).

A mãe buscou justificar esse questionamento do diagnóstico médico, já que, ela entendeu que:

“...esse negócio é... vê várias vezes que a porta está trancada, ou lavar várias vezes a mão, ô sei lá o que mais... bom, eu sempre vi o caso dela com ela mesmo, não é?...mais não, ela tá é comigo...” (D2.91).

Pois, a filha Íris:

“...não faz sozinha, fala é comigo, esse falatório é só comigo, não é com o pai dela, não é com os irmãos, não é com ninguém, é só comigo...” (D2.92).

Ao ser questionada sobre o entendimento do pai em relação à problemática da filha, a mãe relatou que:

“...tá uma coisa insuportável ali que... ele procura ali ficar na dele...” (D2.93).

No entanto:

“...ele costuma ficar bravo, dá bronca nela... chama ele para tirar ele de perto de mim para ficar ali...” (D2.94).

Em relação ao acompanhamento às consultas médicas, a mãe informou que

“...não... não dá.. não acompanha não, porque a maioria das vezes ele está trabalhando...” (D2.95).

Segundo a mãe de Íris, o pai:

“...achava que era... dela mesmo.... que era manha dela... que aquilo ali era para freiar as vezes com um castigo que a gente dava, umas broncas, ou dava umas chinelada...” (D2.96).

Entretanto:

“...mas, agora ele tá caindo na real... que não é isso...” (D2.97).

Ao ser questionada se ocorreram reuniões para discussão da problemática da filha entre os profissionais da educação e da saúde, a mãe nos revelou que:

“...não eles só ficam perguntando... um... através de mim, como ela é aqui...” (D2.99).

No entanto, segundo ela:

“...esse Centro de Inclusão e Assistência às Pessoas com Necessidades Especiais (CIASPE), tá pedindo para eu ficar levando, quer ver o laudo do médico... é ... daqui eles não pediram não, fui eu que comentei uma vez... que eles deram... isso aí faz tempo, nem vale para hoje...” (D2.100).

Ressalta que:

“...nunca médico nenhum deu laudo nenhum, psicólogo deu, nunca ninguém deu laudo nenhum...” (D2.101).

Ao ser questionada, quanto a seu pensamento a respeito da intersetorialidade entre educação e saúde, a mãe de Íris respondeu:

“Ah... eu nunca pensei muito sobre isso porque.... eu não sei porque... agora que você abriu meu olho assim...” (D2. 103).

Seguindo:

“...nunca pensei, assim, que talvez isso fosse importante assim....” (D2.104).

Segundo a mãe, os profissionais da saúde:

“...só pergunta através da gente não é? ...como é que está, o que os professores falam, só assim...” (D2. 105)

Com a análise dos depoimentos dessas mães, passamos a entender que é deste modo que a convivência com a doença e o adoecer, seja física ou psiquiátrica, acaba por representar uma dificuldade e um desgaste para o grupo familiar, isso tudo, pode ser ampliado se este adoecer é longo, com manifestações agudas e, sobretudo, é vivido como incapacitante e estigmatizador (Cavalheri, 2003).

Observou-se, ainda, que para essas mães o transtorno mental é representado por frases como: *“o cérebro virou”, “desvirar o cérebro”, “dupla personalidade”, “falta de oxigênio”* e *“ela é de lua”*, que parecem justificar os comportamentos, atitudes e, mesmo, as possibilidades de melhoras temporais no quadro problema apresentado pelas filhas.

Para, Melman (2001, p. 38), “[...] os significados e representações sobre os transtornos mentais podem não ser compartilhados igualmente por todas as pessoas que vivem numa mesma casa, o que resulta em diferentes atitudes e vivências ante os problemas”, pois, as subjetividades e as objetividades de cada componente do grupo familiar que possuem representações e valores diferenciados a respeito do doente mental são determinadas historicamente e, ainda, esse olhar recebe a influência e os reflexos de outros contextos, como a religiosidade, o fator socioeconômico, a cultura e outros.

Nas experiências de Aiello (2002, p. 88), de uma forma geral, as famílias têm buscado participar da tomada de decisões que diz respeito ao ensino, aos procedimentos e às condutas que são adotadas no processo do desenvolvimento escolar de seus filhos, entretanto, segundo a autora, “[...] os profissionais, freqüentemente, buscam atender à dificuldade do aluno em vez de explorar sua potencialidade”.

Considerando que, a família é uma das articulações possíveis e significativas no processo inclusivo, devemos, também, entender que a intersetorialidade é outro fator determinante para o sucesso de implementação de uma educação inclusiva. A criação de estratégias articuladas e de parcerias entre as áreas de educação, saúde e assistência social, são de fundamental importância para a realização de programas que promovam o desenvolvimento integral de criança com necessidades educacionais especiais. Dessa forma, esperamos que a escola, abrindo suas portas para os alunos, possa, ainda, articular-se em um momento de trocas, informações e orientações com outros profissionais, desvelando as especificidades e quais seriam os instrumentos adequados, para que cada aluno encontre um ambiente escolar adequado, sem discriminação, proporcionando um maior e melhor aprendizado possível (Brasil, 2001c; Brasil, 2004).

Em relação às ações integradas e, especialmente, em relação à intersetorialidade com a Educação, encontramos no Relatório da II Conferência Nacional de Saúde Mental (Brasil, 1994), em seu Capítulo 1 – Da Atenção Integral, “As ações de saúde mental devem integrar-se às outras políticas sociais, como educação, cultura, esporte e lazer, seguridade social e habitação, tendo definido o seu alcance preventivo e intersetorial” (p. 14); há, ainda, um posicionamento em relação à educação e aos centros de atendimento – “Deve ser proibida a existência de escolas especiais e de centros de atendimento exclusivo para deficiente, abrindo-se os já existentes para a comunidade em geral, considerando-se fundamental a desinstitucionalização e enfrentamento da segregação” (p. 14).

No Relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental, destaco de seu texto, entre as ações integradas e intersetoriais possíveis, uma das que nos remete diretamente à Educação Inclusiva que está assim deliberada:

11. Intersetorialidade

[...]

162. Garantir a implementação da Lei de Diretrizes e Bases (LDB), que prevê o acesso à educação aos portadores de transtornos

mentais, nas escolas públicas e privadas, por meio da realização de parcerias entre as Secretarias de Saúde, Educação e Ação Social, visando a capacitação continuada de todos os profissionais da rede de ensino sobre a educação inclusiva e a questão da Saúde Mental. Desenvolver, também, ações intersetoriais nas escolas e realizar eventos sobre a temática Saúde Mental... (Brasil, 2002c, p. 56).

E, ainda, no relatório preliminar da referida Conferência, no Eixo Temático III – A Intersetorialidade das Ações de Saúde, em seu item Deliberações sobre as diretrizes gerais para as políticas públicas, consta o seguinte texto:

1. Ampliar a compreensão da saúde no sentido de qualidade de vida, garantindo o seu tratamento de forma intersetorial e como política de governo para a inclusão social e a construção da cidadania, nos planos individual e coletivo, com ações convergentes, implementadas pelos governos dos municípios, dos estados e da União e pelas instâncias representativas do controle social.

[...]

3. Romper com a prática de políticas setoriais isoladas, garantindo a construção de agendas intersetoriais baseadas nas diretrizes das Conferências Nacionais (da Assistência Social, da Saúde, da Educação, da Cultura, do Meio ambiente, das Cidades e outras) e desenvolvendo ações conjuntas, evitando a sobreposição de iniciativas e recursos, permitindo agilidade e otimização nas práticas das políticas sociais.

[...] (Brasil, 2004a, p. 10).

Para Jerusalinsky (1997), “[...] o tratamento de um psicótico tem que ser necessariamente interdisciplinar e não multidisciplinar” (p. 91-92) e, em especial, quando, então, segundo Saraceno (1999), “[...] a escuta, a solidariedade, a afetividade, o experimentar gerar um confronto entre interesses do paciente e interesses do contexto [familiar]” (p.94), possibilite modificar o contexto material de vida cotidiana do paciente e, ainda, favoreça trocas afetivas entre paciente e outros membros de sua comunidade.

Observo que, frente ao exposto, as proposições da Reabilitação Psicossocial podem auxiliar em uma mudança de modelo de assistência e paradigmas, para tanto estas propostas podem ser assim entendidas, segundo Pitta, em uma

definição clássica de 1985, da International Association of Psychosocial Rehabilitation Services (IAPRS),

[...] o processo de facilitar ao indivíduo com limitações, a restauração, no melhor nível possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade (...) o processo enfatizaria as partes mais sadias e a totalidade de potenciais do indivíduo, mediante uma abordagem compreensiva e um suporte vocacional, residencial, social, recreacional, educacional, ajustados as demandas singulares de cada indivíduo e cada situação de modo personalizado (Pitta, 2001, p. 19-20).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Reabilitação Psicossocial:

Seria o conjunto de atividades capazes de maximizar oportunidades de recuperação de indivíduos e minimizar os efeitos desabilitantes da cronificação das doenças através do desenvolvimento de insumos individuais, familiares e comunitários (Organização Mundial da Saúde [OMS] *apud* Pitta, 2001, p.21)

Para Saraceno, o desenvolvimento e a facilitação desses suportes ou insumos consolidam o espaço da Reabilitação Psicossocial, entendendo que “o processo de reabilitação seria, então, um processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania, e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: habitat, rede social e trabalho com valor social” (Saraceno, 2001, p. 16).

Pitta, ao ampliar o sentido da Reabilitação Psicossocial, entende que a mesma seria “[...] uma atitude estratégica, uma vontade política, uma modalidade compreensiva, complexa e delicada de cuidados para pessoas vulneráveis aos modos de sociabilidade habituais que necessitam cuidados igualmente complexos e delicados” (Pitta, 2001, p.21).

Por fim, pensar estratégias de mudanças dos modelos atuais e a implementação de uma rede de atenção psicossocial, faz-se necessário, também, em seu bojo buscar entender as proposições da Reforma Psiquiátrica que segundo, Amarante (2003a; 2003b), é um processo complexo em que quatro dimensões simultâneas articulam-se e se retroalimentam,

Por um lado, pela dimensão epistemológica que opera uma revisão e reconstrução no campo teórico da ciência, da psiquiatria e da saúde mental. Por outro, na construção e invenção de novas estratégias e dispositivos de assistência e cuidado, tais como os centros de convivência, os núcleos e centros de atenção psicossocial, as cooperativas de trabalho, dentre outras. Na dimensão jurídica-política, temos a revisão de conceitos fundamentais na legislação civil, penal e sanitária (irresponsabilidade civil, periculosidade, etc), e a transformação, na prática social e política, de conceitos como cidadania, direitos civis, sociais e humanos. Finalmente, na dimensão cultural, um conjunto muito amplo de iniciativas vão estimulando as pessoas a repensarem seus princípios, preconceitos e suas opiniões formadas (com a ajuda da psiquiatria) sobre a loucura (Amarante, 2003a; p.46-47).

7.6 Benefício Social

Com a promulgação, em 5 de outubro de 1988, da Nova Constituição Brasileira (Brasil; 2001a), o texto constitucional estabeleceu:

No Título VIII, Da Ordem Social, Capítulo II, Da Seguridade Social, Seção IV, Da Assistência Social

- Artigo 203 - dispõe que independente de contribuição à seguridade social será prestada a quem dela necessitar.

Dentre seus objetivos, inclui no:

- Inciso IV - “a habilitação e reabilitação de pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”;
- no Inciso V - “a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei”.

Ainda, por meio da Lei n.º 8.742 de 7 de dezembro de 1993 (Brasil, 1993), que trata da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), o benefício que consta na Constituição brasileira é corroborado no Artigo 2º, inciso V da citada Lei.

Nesse sentido, para o recebimento de benefício social, a mãe de *Lélia* (dez anos de idade) afirmou não receber nenhum benefício, por outro lado, a mãe de *Íris* (14 anos de idade), informou que, para receber esse benefício:

“...eles pedem um laudo médico...” (D2.106).

E, ainda, que já havia ido ao:

“...Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) peguei o papel que precisa preencher... e agora vou ver... estou vendo... eu esqueci de pedir agora nessa consulta não é, agora preciso esperar dia primeiro para ver se eu pego esse laudo com ele...” (D2.107).

Entendo que, se esse benefício por um lado, favorece as famílias que não possuem meios econômicos que possam garantir o estabelecimento de um cotidiano familiar com dignidade e, portanto, suprimindo suas necessidades básicas. Por outro lado, se considerarmos as condições precárias de assistência e atenção – social, educacional e de saúde, a criança e o adolescente acabam por receber um rótulo que carregarão por toda a vida e, estarão impedidos de alcançar uma emancipação social que lhes garanta, efetivamente, uma ressignificação de suas vidas e, assim, expressar e viver plenamente seus direitos como cidadãos. Mais uma vez, um sujeito marcado pela dialética exclusão/inclusão.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objeto deste estudo foi o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e o problema foi que o mesmo possui, como objetivo central, a perspectiva da inclusão educacional dos alunos em classes comuns da rede regular de ensino ou, em outras palavras, busca “trabalhar a política sócio-pedagógica da Inclusão” (Indaiatuba, 2004a; p. 30). Entretanto, ainda que um Programa de caráter e características educacionais, possui em sua estrutura ações e serviços (Classes de Apoio e Oficinas Pedagógicas) que, sob o ponto de vista da Educação Inclusiva, mantém o aluno deficiente excluído de um contexto socioeducacional regular. Por outro lado, as Salas de Recursos e as Orientações Pedagógicas em Caráter Itinerante do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), têm a qualidade de complementar o ensino regular em seus níveis de escolarização, promovendo e auxiliando assim, no processo de inclusão.

Ao iniciar este estudo, levantei algumas indagações, entre outras, como: se a família, enquanto um segmento importante para auxiliar a Educação no processo de condução do ensino/aprendizagem, é chamada para participar, efetivamente, do desenvolvimento escolar.

Nesse sentido, algumas questões para estudo acabaram por emergir, como: a necessidade de desvelar a representação dos familiares a respeito do diagnóstico de Transtorno Mental; o que levou o familiar a matricular o filho no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE); qual seria a representação dos familiares sobre essa experiência de inserção no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE); como foi aceitar esse tratamento escolar diferenciado; como tem sido a participação da família no contexto educacional e os encaminhamentos do desenvolvimento escolar desse aluno e, por fim, como o familiar entenderia a perspectiva de retorno do filho ao ensino regular comum.

Pela análise das entrevistas com os familiares, fundamentada no conceito das Representações Sociais sob a perspectiva da Psicologia Social Crítica e baseada enfoque histórico-estrutural da dialética Exclusão/Inclusão, entendi que haveria necessidade de se buscar uma resposta à seguinte questão:

Como são as representações sociais da família do aluno com diagnóstico de Transtorno Mental matriculado no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) no município de Indaiatuba frente à perspectiva de sua inclusão educacional?

Para iniciar uma resposta a esta questão, entendo que, em Couto (2001), encontramos alguns caminhos, uma vez que a autora frente à problemática da criança e do adolescente em tratamento psiquiátrico, cita que haveria três mal entendidos: o mal entendido Pedagógico, o mal entendido que se refere à Justiça e o mal entendido da Saúde Mental.

O primeiro: o **mal entendido Pedagógico** é o que reduziria a criança à condição de aprendiz, que acaba por sustentar um “[...] ideário de metas a serem alcançadas de tal forma que ela, a criança, possa ser medida em escalas de desenvolvimento e recolocada no curso do desenvolvimento saudável caso apresente algum desvio” (Couto, 2001, p. 135). Nesse sentido, para a autora:

[...] conceber uma criança unicamente como um “ser em desenvolvimento” parece engendrar essa tão corriqueira noção de “deficiência”, (fartamente utilizada como categoria diagnóstica), sempre que ela se desloca do curso ideal, “desadaptando-se”. Como aprendiz, espera-se dela que venha a responder adequadamente às metas estabelecidas; caso contrário, convoca-se os especialistas, esperando destes últimos que reorientem o curso, corrijam os “defeitos” e reitam os sintomas. O mal-entendido pedagógico ilumina o desenvolvimento funcional e obscurece as possibilidades existenciais do sujeito (Couto, 2001, p. 135).

Assim, inseridas em um contexto educacional, supúnhamos que estariam a salvo do reducionismo médico; no entanto, as crianças e adolescentes ficaram, “na verdade excluídas das tentativas de construção de um dispositivo

clínico/psicossocial que desse sustentação a um novo modo de cuidar dirigido a sujeitos em sofrimento e não a aprendizagens eficazes” (Couto, 2001; p. 136).

O segundo mal-entendido refere-se à **Justiça** que acaba por envolver esses sujeitos em um enquadre de tutela e de proteção. Para Couto, a transformação, neste caso, seria mais do que buscar a construção de novas modalidades de serviços seja na educação, na saúde ou dos benefícios sociais para o cuidado de crianças e adolescentes, seria, “fundamentalmente, rever e reescrever as fundações conceituais do exercício da tutela, sem o quê tudo terá sido inócuo” (Couto, 2001, p. 137).

O terceiro equívoco foi nomeado pela autora, provisoriamente, como **mal-entendido da Saúde Mental**:

[...] este diz respeito à desconsideração de que uma criança possa portar o enigma da loucura. *Criança deficiente e desadaptada sim, louca não*; parecem bradar os fios da história em suas traduções quotidianas nos serviços assistenciais existentes (Couto, 2001, p. 137).

Pois, “[...] tributar a uma criança a enigmática condição de uma existência particular, louca, exige um duro exercício de rompimento com os ideais que na modernidade sustentaram sua inclusão diferenciada e valorada na cena social” (Couto, 2001; p. 137), visto que esta posição de “criança louca” acaba por macular os ideais, subvertendo o imaginário cultural, entretanto, para a autora, acaba por nos convocar ao desafio de delas cuidar e com elas coexistir.

Nesse sentido, em Jerusalinsky, encontramos a seguinte explanação:

Uma dura resistência freqüentemente formulada num falso democratismo que confunde uma questão de sintoma com uma questão de direito, ora num igualitarismo puramente imaginário, muito mais destinado a satisfazer o narcisismo dos pais ou as aparências políticas do que as verdadeiras necessidades clínicas das crianças que padecem destas dificuldades (Jerusalinsky, 1997, p. 93).

Kupfer, Petri consideram, ainda, que:

[...] se alguns psicóticos adultos tiveram a chance de produzir, em períodos fora de crise, algumas suplências de laço que lhes permitiram estudar, aprender uma profissão e eventualmente ter uma circulação social, muitas crianças não têm a mesma sorte. A interrupção do desenvolvimento as captura em um momento anterior a qualquer aprendizagem, ainda que frágil ou suplente, do universo social (Kupfer, Petri, 2000, p. 113).

Entretanto, nos alertam Jerusalinsky, Páez,

[...] quando a criança é capturada como objeto de uma paixão, por mais justa que ela seja, corre-se nisso o perigo de esquecer aquilo que, se fosse seriamente considerada, poderia mudar verdadeiramente as coisas. A saber: que toda questão escolar, além de dar lugar a uma criança, implica trabalhar com um sujeito. Há um sujeito ali onde há alguém capaz de reconhecer o que de igualdade e diferença o une e o separa do outro. Sem essa posição, a criança fica perdida num mar de olhares e palavras cuja significação jamais poderá compreender (Jerusalinsky, Páez, 2000, p. 123).

Nesse sentido, segundo Voltolini (2004b), percebemos que a tendência social de exclusão do deficiente e do louco passava, ainda, pela instituição escolar. “Aquele em já havia sido apontada a vocação segregacionista a propósito dos pobres, agora recebia também o impacto da crítica de segregação aos loucos e diferentes” (Voltolini, 2004b, p. 93). Para este autor,

[...] que se fala em louco, e não em psicótico, por exemplo, ou ainda, em crianças portadoras de necessidades educativas especiais, e não em psicóticos, autistas, cegos, surdos, etc., já que se trata não da prática e da teorização específicas com estas pessoas, mas sim do funcionamento dos diversos discursos (científico, religioso, político, etc.) que atribuem a estas crianças seu estatuto (Voltolini, 2004b, p. 94).

Por outro lado, Saraceno entende que,

[...] a construção do direito de cidadania como eixo prioritário não é uma escolha somente ética, mas também técnica: somente o cidadão pleno poderá exercitar as suas trocas (e com essas trocar também a loucura), enquanto o cidadão partido ao meio não saberá o que fazer com as aquisições (se na verdade adquiridas), com as habilidades relacionais, uma vez que não haverá direito nem acesso ao exercício de relações ou estas se darão como relações desprovidas da materialidade que as torna reais (Saraceno, 1999, p. 94).

Dessa forma, para Couto (2001), nossas ações deverão estar voltadas para criança-sujeito, “na condição de estar vivenciando a complexa experiência de um sofrimento para ela intolerável, sejam quais forem às formas escolhidas para a expressão de sua dor; do fracasso na escola ao horror do olhar” (p. 142). Assim, se faz necessária à construção de noções e conceitos como “existência-sofrimento” do sujeito na sua relação com o corpo social, paradigma estético, acolhimento, cuidado, emancipação e contratualidade social (Costa-Rosa, Luzio, Yasui, 2003).

Portanto, considerando a análise dos depoimentos das mães, constatei que existe uma linha divisória e, por vezes, aparentemente intransponível entre Educação e Saúde. Se, a princípio entendia que a interlocução entre esses setores era incipiente, concluo que ela ainda está por ser iniciada ou efetivamente implementada – pois, fosse no contexto da educação, fosse no contexto da saúde, as trocas de informações a respeito desses alunos eram passadas e repassadas por meio das mães.

Ainda que existam inúmeros textos de Relatórios, Conferências, Declarações, Protocolos Legais, entre outros – na Educação e na Saúde - que indiquem a importância da intersectorialidade para a compreensão na busca de qualidade na atenção e a necessidade de ressignificação da vida dos sujeitos em sofrimento psíquico, os depoimentos das mães mostraram que os profissionais passam ao largo dessas informações e orientações.

Constatei que, para essas mães, há um sofrimento imenso na tentativa de compreender o que ocorre com suas filhas, assim, ficou claro que existe uma necessidade de falar sobre os diagnósticos e tratamentos realizados, nesse sentido, observei que, os profissionais da saúde eram nomeados por essas mães, entretanto, nas duas entrevistas, em nenhum momento, foram nomeados professores e ou direção/coordenação das unidades escolares.

Entendo que seja para garantir e ampliar o desenvolvimento dessas alunas no contexto do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) ou para lhes possibilitar uma inclusão em classe comum da rede regular de ensino, far-se-á necessário, primeiro, que se busque uma intervenção pedagógica que efetive e garanta o acesso dessas alunas na aquisição da leitura e da escrita, além de repensar as relações interpessoais que estão estabelecidas entre elas e o grupo.

Creio que, em casos singulares como estes, por meio de um Plano de Ensino Individualizado (PEI) o professor ao estabelecer de dois a três objetivos que, efetivamente, possam garantir um desenvolvimento significativo no processo de aprendizagem, poderiam reconduzir, reorientar, ampliar e ressignificar o movimento educacional dessas alunas.

Em segundo, que ocorram discussões intersetoriais entre profissionais da Escola e da saúde, para assim, garantir que a essas alunas lhes seja facultado o direito de que suas existências-sofrimento sejam minimizado, assim como ampliar, aprimorar e melhorar os vínculos com essas famílias, de forma a garantir que acessem outros meios de relações possíveis na comunidade.

Por fim, percebo que, com as proposições da Educação Inclusiva, a partir da década de 1990, devemos todos buscar defender esse movimento, como parte de um processo maior que é o da inclusão social, e atuar no sentido de garantir a universalização do acesso e da qualidade dos contextos sócio-educacionais.

A Psicologia precisa olhar, criticamente, suas contribuições, no campo da Educação, e reavaliá-las, buscando a construção de uma Psicologia capaz de, ao se inserir na escola e na Educação, poder ser colaborada em um processo que inclui, para possam caber ali todos os mundos (Bock, 2005, p. 10).

9 REFERÊNCIAS

Aiello ALR. Família Inclusiva. In: Palhares MS, Marins SC. Escola Inclusiva. São Carlos: EdUFSCar; 2002. p. 87-98.

Ainscow M. El próximo gran reto: la mejora de la escuela inclusiva [Presentación de apertura del Congreso sobre Efectividad y Mejora Escolar; 2005 ene.; Barcelona].

Almeida ES, Chioro A; Zioni F. Políticas Públicas e Organização do Sistema de Saúde: Antecedentes, Reforma Sanitária e o SUS. Estado, Políticas Públicas e Saúde: A História dos Serviços de Saúde no Brasil e no Sentido Político do SUS. In: Westphal, M.F.; Almeida, E.S. (organizadores). Gestão de Serviços de Saúde. Descentralização / Municipalização do SUS. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2001. (Acadêmica: 37). p 13-50.

Amarante P. Reforma Psiquiátrica. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Assuntos Administrativos. Coordenação Geral de Documentação e Informação. Centro Cultural da Saúde. Memória da Loucura. Brasília: Ministério da Saúde; 2003a. p. 46-47.

Amarante P. A (clínica) e a Reforma Psiquiátrica. In: Scliar M et al. Archivos de saúde mental e atenção psicossocial. Engº Paulo de Frontim, RJ: NAU; 2003b. (Archivos; v.1). p. 45-65

Amarante P. Loucura, Cultura e Subjetividade: Conceitos e Estratégias, Percursos e Atores da Reforma Psiquiátrica Brasileira. In: Fleury S, organizador. Saúde e Democracia: a Luta da CEBES. São Paulo: Lemos Editorial; 1997. p. 163-185.

Amarante P, organizador. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: SDE/ENSP; 1995.

Amarante P. Asilos, alienados e alienistas. Pequena história da psiquiatria no Brasil. In: Amarante P, organizador. Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1994. p. 73-84.

Ariès P. História social da criança e da família. 2ª ed. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara; 1981.

Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edição 70; 1994.

Barros S, Egrý EY. O louco, a loucura e a alienação institucional: o ensino de enfermagem sub judice. Taubaté: Cabral; 2001. 197p.

Berenstein I. Família e doença mental. São Paulo, SP: Escuta; 1988.

Bisseret N. A ideologia das aptidões naturais. In: Durand JCG (organizador). Educação e Hegemonia de Classe. Rio de Janeiro: Zahar; 1979. p. 30-67

Bock AMB. Apresentação. In: Machado AM et al. Psicologia e Direitos Humanos: educação inclusiva, direitos humanos na escola. São Paulo: Casa do Psicólogo: Brasília, DF: Conselho Federal de Psicologia; 2005. (Psicologia e direitos humanos). p. 09-11.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n.º 1.060/GM de 05 de junho de 2002, que aprova, em forma de Anexo, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1060.htm> (15 mai.2005a).

Brasil. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). Diretoria de Estatísticas da Educação Básica. Disponível em: www.inep.gov.br/basica/censo/Escolar/resultados.htm (15 mai.2005b).

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Direito à educação: subsídios para a gestão de sistemas educacionais: orientações gerais e marcos legais. Gotti MO et al. (org. e coord.). Brasília: MEC, SEESP; 2004a. 353p.

Brasil. Ministério da saúde. Conselho Nacional de Saúde. 12ª Conferência Nacional de Saúde. Conferência Sérgio Arouca. 7 a 11 de dezembro de 2003. Relatório Preliminar. Brasília, DF; 2004. Disponível em: [www.conselho.saude.gov.br/conferencia/Index 12%AA Conf Nacional.htm](http://www.conselho.saude.gov.br/conferencia/Index%2012%AA%20Conf%20Nacional.htm) (28 jul. 2004b).

Brasil. Ministério Público Federal. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva. O Acesso de Alunos com Deficiência às escolas e Classes Comuns da Rede Regular. 2ª ed. rev. e atualiz. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão; 2004c.

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Educação inclusiva: v. 1: a fundamentação filosófica. Aranha MSF (org.). Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; 2004d. 28p.

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Educação inclusiva: v. 4: a família. Aranha MSF (org.). Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; 2004e. 17p.

Brasil. Ministério da Educação. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000 (24 out.2004f).

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Assuntos Administrativos. Coordenação Geral de Documentação e Informação. Centro Cultural da Saúde. Memória da Loucura. Brasília: Ministério da Saúde; 2003a. 54p.

Brasil. Lei n.º 10.708, de 31 de julho de 2003 – De Volta para Casa, que institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações; 2003b.

Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Lei n.º 8.069 de julho de 1990, Lei n.º 8.242, de 12 de outubro de 1991. 4ª ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações; 2003c. 119 p.

Brasil. Legislação em Saúde Mental 1990-2002. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002a. (Série E. Legislação de Saúde; 3ª edição revistada e atualizada).

Brasil. Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Relatório Final da III

- Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília; 11-15 de dezembro de 2001, Brasília: Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde; 2002b. 213 p.
- Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: Texto Constitucional promulgado em de 05 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais n.ºs 1/92 a 31/2000 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão n.ºs 1 a 6/94. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas; 2001a. 407 p.
- Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Secretaria de Educação Fundamental. Referencial curricular nacional para a educação infantil: estratégias e orientações para a educação de crianças com necessidades especiais. Brasília: MEC/SEESP/SEF; 2001b. 56p.
- Brasil. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB n.º 2/2001, de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Diário Oficial da União, Brasília, 14 set. 2001. Seção 1E, p. 39-0; 2001c.
- Brasil. Lei complementar n.º 101, de 04 de maio de 2000. Lei da Responsabilidade Fiscal, que estabelece normas de finanças públicas voltadas para a responsabilidade na gestão fiscal e dá outras providências; 2000.
- Brasil. Ministério da Saúde. Temas de Saúde Mental. Textos Básicos do Curso Básico de Acompanhamento Domiciliar. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio; 1998. 94p.
- Brasil. Lei de Diretrizes de Bases da Educação (LDB), que trata da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Leis n.ºs 9.131/95, 9.192/95, 9.394/96, 9.424/96; Emenda Constitucional n.º 14/96; Decretos n.ºs 2.026/96, 2.208/97, 2.264/97, 2.306/97; 1997.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996, que aprova as Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos; 1996.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde. Coordenação de Saúde Mental. Relatório Final da II Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília; 01-04 de dezembro de 1992, Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde; 1994. 63p.
- Brasil. Lei n.º 8.742, de 07 de dezembro de 1993, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências; 1993.
- Brasil. Decreto n.º 60.252, de 21 de fevereiro de 1967, que institui, no Ministério da Saúde, a Campanha Nacional de Saúde Mental e dá outras providências; 1967.
- Bueno JGS. A produção social da identidade do anormal. In: Freitas MC (organizador). História social da infância no Brasil. São Paulo: Cortez; 1997. p. 159-181
- Castel R. As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário. Petrópolis, RJ: Vozes; 1998. 611 p.

- Cavalheri SC. Acolhimento e orientação à Família. Disponível em : <http://www.sppc.med.br/mesas/silvana.htm> (01 out.2003).
- Colvero LA. Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2002.
- Costa-Rosa AC, Luzio CA, Yasui S. Atenção Psicossocial: rumo a um novo paradigma na saúde mental coletiva. In: Scliar M et al. Archivos de saúde mental e atenção psicossocial. Engº Paulo de Frontim, RJ: NAU; 2003. (Archivos; v.1). p. 13-44.
- Couto MCV. Novos desafios à Reforma Psiquiátrica brasileira: necessidade da construção de uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. In: Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Caderno de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília: Ministério da Saúde / Conselho Nacional de Saúde; 2001. 204p. p. 133-142.
- Ferreira ABH. Dicionário da Língua Portuguesa. 1ª ed. 2ª reimpressão. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985. p. 85.
- FGV/IBR/CPS. Fundação Getúlio Vargas. Instituto Brasileiro de Economia. Centro de Políticas Sociais. Retratos da deficiência no Brasil (PPD). Neri M et al. Cap. 6 – Conclusão.; p. 1-10. Disponível em: <http://fgv/cps> (23 ago.2004).
- Foucault M. História da loucura na Idade Clássica. 7ª ed. São Paulo, SP: Perspectiva; 2003. 551 p.
- Foucault M. A Loucura e a Sociedade. In: Foucault M. Ditos e Escritos. Rio de Janeiro: Forense; 1999. p. 235-242
- Foucault M. Resumo dos Cursos do Collège de France (1970-1982). Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1997. 134 p.
- Frayze-Pereira J. O que é loucura. 10ª ed. São Paulo: Brasiliense; 2002. (Coleção Primeiros Passos; 73). 111 p.
- Goffman E. Manicômios, Prisões e Conventos. 4ª ed. São Paulo, SP: Perspectiva; 1992. 312 p.
- Guaiume AARS, Jesus MCR. A Atual Organização e Dinâmica do Trabalho Realizado no Ensino Fundamental Especial (PAEE) 2004. In: Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Secretaria Municipal de Educação. Proposta Pedagógica Global da Rede Municipal de Ensino de Indaiatuba. Ferretti JSE, Milan TRC; Sanches ACG (organizadores). Indaiatuba (SP): Caravela; 2004. p. 113-23.
- Guanaes C. Grupo de apoio com pacientes psiquiátricos ambulatoriais: exploração de alguns limites e possibilidades. [dissertação] Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia e Letras de Ribeirão Preto da USP; 2000.
- Houaiss AE, Villar MS. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001. p. 227; p. 714; p. 926; p. 1541; p. 1565; p. 1785.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Decreto n.º 8.344 de 02 de março de 2005, que constitui a Comissão Especial para Estudos, Avaliação e Reorientação

- das Metas e Programa de Inclusão na Rede Municipal de Ensino e dá outras providências; 2005.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Secretaria Municipal de Educação. Proposta Pedagógica Global da Rede Municipal de Ensino de Indaiatuba. Ferretti JSE, Milan TRC; Sanches ACG (organizadores). Indaiatuba (SP): Caravela; 2004a. 144 p.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Decreto n.º 8.037 de 13 de abril de 2004, que dispõe sobre integração do PAEE no Regimento Interno da Rede Municipal de Ensino; 2004b.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Lei n.º 4.539 de 25 de junho de 2004, que dispõe sobre as diretrizes para a elaboração da lei orçamentária de 2005, e dá outras providências; 2004c.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Secretaria Municipal de Saúde. Conselho Municipal de Saúde. Relatório Final da 3ª Conferência Municipal de Saúde, 15-16 de agosto de 2003. [apostila]. Indaiatuba, SP: PMI/SES; 2003.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Secretaria Municipal de Educação. Resolução n.º 02/2002 de 01 de fevereiro de 2002, que altera e redefine as ações do Grupo de Apoio Pedagógico (GAP) [Criado pela Resolução n.º 5/99]; 2002.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Decreto n.º 7.299 de 13 de novembro de 2001, que dispõe sobre a criação do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE); 2001.
- Indaiatuba. Prefeitura Municipal de Indaiatuba. Secretaria Municipal de Saúde. Conselho Municipal de Saúde. Relatório de Deliberações da II Conferência Municipal de Saúde, 23 de outubro de 1999. Indaiatuba, SP: PMI/SES; 1999.
- Jannuzzi GSM. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas, SP: Autores Associados; 2004. (Coleção educação contemporânea).
- Jannuzzi G. A Luta pela Educação do Deficiente Mental no Brasil. 2ª ed. Campinas, SP: Autores Associados; 1992. (Coleção Educação Contemporânea). 123p.
- Jerusalinsky A, Páez SMC. Carta aberta aos pais acerca da escolarização das crianças com problemas de desenvolvimento. In: Estilos da Clínica. Revista sobre a infância com problemas. Instituto de Psicologia da USP. São Paulo (SP) 2000; 9 (2º sem): 119-123.
- Jerusalinsky A. A escolarização de crianças psicóticas. In: Estilos da Clínica. Revista sobre a infância com problemas. Instituto de Psicologia da USP. São Paulo (SP) 1997; 2 (2º sem): 72-95.
- Jodelet D. Os processos psicossociais da exclusão. In: Sawaia B (organizadora). As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 5ª ed. Petrópolis; 2004. p. 3-66
- Jodelet D. La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. In: Moscovici S. Psicología Social II (Pensamiento y vida social y problemas sociales). Barcelona: Paidós; 1988. p. 469-94

- Jovchelovitch S. Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil. Petrópolis, RJ: Vozes; 2000. 232p
- Jovchelovitch S. Representações Sociais: para uma fenomenologia dos saberes sociais. *Psicologia e Sociedade*; 10 (1): 54-68; jan/jun, 1998.
- Kuhn TS. A Estrutura das Revoluções Científicas. São Paulo: Perspectiva; 1978.
- Kupfer MCM, Petri R. “Por que ensinar a quem não aprende?”. In: *Estilos da Clínica. Revista sobre a infância com problemas*. Instituto de Psicologia da USP. São Paulo (SP) 2000; 9 (2º sem): 109-117.
- Lecuona Naranjo MP, Hernández Martín A, Sánchez Gómez MC. Da Integração à Escola Inclusiva na Espanha. In: *Estilos da Clínica. Revista sobre a infância com problemas*. Instituto de Psicologia da USP. São Paulo (SP) 2000; 9 (2º sem): 09-31.
- Mannoni M. El psiquiatra, su “loco” y el psicoanálisis. 6ª ed. México, DF: Siglo Veintiuno; 1985. 251 p.
- Mantoan MTE. Inclusão Escolar: o que é? por que? como fazer? São Paulo: Moderna, 2003. (Coleção cotidiano escolar). 95p.
- Martino LM. Sem Distinção. *Rev Educação* 1999; (dez): 34-42.
- Mazzota MJS, Sousa SMZL. Inclusão Escolar e Educação Especial: considerações sobre a política educacional brasileira. In: *Estilos da Clínica. Revista sobre a infância com problemas*. Instituto de Psicologia da USP. São Paulo (SP) 2000; 9 (2º sem): 96-108.
- Mazzotta MJS. Educação especial no Brasil: História e políticas públicas. São Paulo: Cortez; 1996. 208p.
- Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras; 2001. (Coleção Ensaio Transversais).
- Mendes EG. Perspectivas para a construção da Escola Inclusiva no Brasil. In: Palhares MS, Marins SC. *Escola Inclusiva*. São Carlos: EdUFSCar; 2002. p. 61-85.
- Minayo MCS (organizadora). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes; 1994. 80 p.
- Minto CA. Educação Especial: da LDN aos Planos Nacionais de Educação – MEC e Proposta da Sociedade Brasileira. In: Palhares MS, Marins SC. *Escola Inclusiva*. São Carlos: EdUFSCar; 2002. p. 11-39.
- Mittler P. Educação Inclusiva: contextos sociais. Porto Alegre: Artmed; 2003.
- Mrech LM. Educação Inclusiva: Realidade ou Utopia? [1999]. Disponível em: http://educacaoonline.pro.br/art_ei_realidade_ou_utopia.asp (05 fev.2005).
- Muchail ST. O mesmo e o outro: faces da história da loucura. In: Marigüela M (organizador). *Foucault e a destruição das evidências*. Piracicaba: Unimep; 1995. p. 29-42.

- Neder G. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. In: Kaloustian SM (organizador). Família brasileira, a base de tudo. 5ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF; 2002. p. 26-46
- Oliveira LA. A experiência Educacional de Ulisses Pernambucano. In: Monarcha C (org.). Educação da Infância Brasileira: 1875-1983. Campinas, SP: Autores Associados; 2001. (Coleção Educação Contemporânea). p. 185-209
- Oliveira MFO. Do canto (lugar) maldito ao porto (lugar) seguro: representações do manicômio. São Paulo: MAF de Oliveira; 2000. 306p.
- Oliveira C. A municipalização do ensino brasileiro. In: Oliveira C, Arelaro LRG, Rosar MFF, Sousa MS, Mansano Filho R, Oliveira RP, Camargo RB. Municipalização do ensino no Brasil. Belo Horizonte: Autêntica; 1999. p. 11-36
- Oliveira MMHd'. Ciências e Pesquisa em Psicologia: uma introdução. São Paulo: EPU; 1984. (Coleção temas básicos de psicologia; v. 3; Rappaport CR, coordenadora).
- OMS. Organização Mundial da Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10. Porto Alegre, RS: Artes Médicas Sul; 1993. 351p.
- OPAS/OMS. Organização Pan-Americana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. Relatório sobre a Saúde no Mundo 2001: Saúde mental: Nova Concepção, Nova Esperança. [?]: Brasil/OMS; 2001. 173p.
- Patto MHS. A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia. São Paulo: T.A. Queiroz; 1996. (Coleção de psicologia e psicanálise; v. 6).
- Pessotti I. A loucura e as épocas. São Paulo: Ed. 34; 1994. 208 p.
- Pitta A. O que é Reabilitação Psicossocial no Brasil, hoje? In: Pitta A (org.) Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 19-26
- Prieto RG. Políticas públicas de inclusão: compromissos do poder público, da escola e dos professores. Rev Educ APEOESP 2003; 16(mar). Disponível em: <<http://educacaoonline.pro.br>> (29 abr.2005).
- Prieto RG. A construção de políticas públicas de Educação para todos. In: Palhares MS, Marins SC. Escola Inclusiva. São Carlos: EdUFSCar; 2002. p. 45-59
- Primeira Conferência Micro-regional de Saúde Mental. Relatório Final. Campinas (SP), 12-13.dez.1998 e 06.fev.1999.
- Reinaldo MAS. Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do paciente psiquiátrico. [dissertação] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 2003.
- Ribeiro MLS. História da Educação Brasileira: a organização escolar. 17ª ed. rev. e ampl. Campinas, SP: Autores Associados; 2001. (Coleção memória da educação). 207p.
- Romanelli OO. História da Educação no Brasil (1930/1973). 26ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001. 267p.

- Sá CP. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ; 1998. 110p
- Santos BS. Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade. 5ª Ed. São Paulo: Cortez; 1999.
- Saraceno B. Reabilitação Psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: Pitta A (org.). Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 13-18
- Saraceno B. Libertando Identidades. Da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Belo Horizonte / Rio de Janeiro: Te Corá / Instituto Franco Basaglia; 1999. 176p.
- Sassaki RK. Inclusão. Construindo uma sociedade para todos. 5ª ed. Rio de Janeiro: WVA; 2003a. 176p.
- Sassaki RK. A Educação Inclusiva no Estado de Goiás: relato de uma experiência (1999/2002). In: UNESCO / Fundação Orsa. Rev A infância em debate: perspectivas contemporâneas 2003b; 1(ago): 33-38. Série Coordinators' Notebook
- Sawaia BB. Introdução: exclusão ou inclusão perversa? In: Sawaia BB (organizadora). As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 5ª ed. Petrópolis; 2004a. p. 7-13.
- Sawaia BB. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão / inclusão. In: Sawaia BB (organizadora). As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 5ª ed. Petrópolis; 2004b. p. 96-118
- Schwarcz LM. O Espetáculo das Raças. Cientistas, Instituições e Questão Racial no Brasil. 1870-1930. 4ª reimp. São Paulo: Companhia das Letras; 1993. As Faculdades de Medicina ou como sanar um país doente; p. 189-238.
- Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. Cad. Saúde Públ. Rio de Janeiro, 9 (3): 300-308, ju/set; 1993.
- Stainback S, Stainback W. Inclusão: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1999.
- Triviños, ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987. 175 p.
- UNESCO. Declaração de Salamanca e Enquadramento da Ação na área das necessidades educativas especiais. Conferência Mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade. Salamanca; 1994.
- UNESCO. Declaração Mundial sobre Educação para Todos. Jomtien, Tailândia; 1990.
- Voltolini R. A desrazão na infância: o discurso analítico e a inclusão. In: An. 4Colóquio do LEPSI do IP/FE-USP; 2002 out; São Paulo. Disponível em: <<http://www.proceedings.scielo.br/scielo>> (18 out.2004a).

Voltolini R. Psicanálise e Inclusão Escolar: direito ou sintoma? In: Estilos da Clínica. Revista sobre a infância com problemas. Instituto de Psicologia da USP. São Paulo (SP) 2004b; 16 (IX): 92-101.

Winnicott DW. A família e o desenvolvimento individual. São Paulo: Martins Fontes; 1993. (Psicologia e Pedagogia).

Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2005. 212 p.

10 ANEXOS

10.1 – ANEXO 1

Roteiro de entrevista com pais e/ou responsável(is) de aluno(s) regularmente matriculado(s) no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) do município de Indaiatuba, com diagnóstico de Transtorno Mental e em tratamento psiquiátrico.

Nome fictício do aluno(a):

Data de Nascimento:

Nome fictício do entrevistado(a):

Data: _____ / Local: _____

Início: __h__ Término: __/__

EDUCAÇÃO

1. Como foi para você, o seu(ua) filho(a) estar participando nesse Programa [tratamento diferenciado]? (Programa de Apoio à Educação Especial/PAEE)
2. O que você espera do seu(ua) filho(a) estudando?
3. Como tem sido a relação dele(a) com a Escola?
4. E com os colegas? (professores, funcionários, direção)
5. Você tem participado de reuniões com a Escola para discutir o desenvolvimento escolar do(a) seu(ua) filho(a)?
6. Como você entende a possibilidade de retorno do(a) seu(ua) filho(a) ao ensino regular comum?

SAÚDE

1. Como você soube que seu(ua) filho(a) estava com esse problema?
2. Como tem sido para você conviver com esse problema?
3. Como é que se trata este problema? (internação, ambulatório, medicamento)
4. E o tratamento resolve o problema?
5. Ocorreu discussões dessa problemática entre os profissionais da Educação e da Saúde? O que você pensa a respeito?

SOCIAL

1. O seu(ua) filho(a) recebe algum benefício social? (Previdência Social, outros sociais)

10.2– ANEXO 2

Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10

[...]

F84 Transtornos invasivos do desenvolvimento

Esse grupo de transtornos é caracterizado por anormalidades qualitativas em interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Essas anormalidades qualitativas são um aspecto invasivo do funcionamento do indivíduo em todas as situações, embora possam variar em grau. Na maioria dos casos, o desenvolvimento é anormal desde a infância e, com apenas poucas exceções, as condições se manifestam nos primeiros 5 anos de vida. É usual, mas não invariável, haver algum grau de comprometimento cognitivo, mas os transtornos são definidos em termos de *comportamento* que é desviado em relação à idade mental (seja o indivíduo retardado ou não).

[...]

p. 246-247

[...]

F84.3 Outro transtorno desintegrativo da infância

Um transtorno invasivo do desenvolvimento (outro que não a síndrome de Rett) que é definido por um período de desenvolvimento normal antes do início e por uma perda definitiva, no curso de poucos meses, de habilidades previamente adquiridas em pelo menos várias áreas do desenvolvimento, junto com o início de anormalidade características do funcionamento social, comunicativo e do comportamento. Muitas vezes há um período prodômico de doença vaga; a criança se torna irrequieta, irritável, ansiosa e hiperativa. Isso é seguido por empobrecimento e então perda da fala e linguagem, acompanhado por desintegração do comportamento. Em alguns casos, a perda de habilidades é persistentemente progressiva (em geral o transtorno está associado a uma condição neurológica progressiva diagnosticável), mas mais freqüentemente o declínio que ocorre em um período de alguns meses é seguido por um platô e então por uma melhora limitada. O prognóstico é usualmente muito pobre e a maioria dos indivíduos evolui para um retardo mental grave. Há incerteza sobre a extensão na qual essa condição difere do autismo. Em alguns casos, o transtorno pode ser demonstrado como decorrente de alguma encefalopatia associada, mas o diagnóstico deve ser feito pelos aspectos comportamentais.

[...]

p. 250-251

Extraído de: OMS. Organização Mundial de Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10. Descrição clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre, RS: Artes Médicas; 1993.

10.3 – ANEXO 3

Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10

[...]F20 Esquizofrenia

Os transtornos esquizofrênicos são caracterizados, em geral, por distorções fundamentais e características do pensamento e da percepção e por afeto inadequado ou embotado. A consciência clara e a capacidade intelectual estão usualmente mantidas, embora certos déficits cognitivos possam surgir no curso do tempo. A perturbação envolve as funções mais básicas que dão à pessoa normal um senso de individualidade, unicidade e de direção de si mesmo. Os pensamentos, sentimentos e atos mais íntimos são sentidos como conhecidos ou partilhados por outros e podem se desenvolver delírios explicativos, a ponto de que forças naturais ou sobrenaturais trabalham de forma a influenciar os pensamentos e as ações do indivíduo atingido, de formas que são muitas vezes bizarras. O paciente pode ver a si próprio como o pivô de tudo o que acontece. As alucinações, especialmente auditivas, são comuns e podem comentar sobre o comportamento ou os pensamentos do paciente. A percepção é freqüentemente perturbada de outras formas: cores ou sons podem aparecer excessivamente vivos ou alterados em qualidade e aspectos irrelevantes das coisas comuns podem parecer mais importantes que todo o objeto ou a situação. Perplexidade é também comum no início e leva freqüentemente a uma crença de que situações cotidianas possuem um significado especial, usualmente sinistro, destinado unicamente ao indivíduo. Na perturbação característica do pensamento esquizofrênico, aspectos periféricos e irrelevantes de um conceito total, que estão inibidos na atividade mental normalmente dirigida, são trazidos para o primeiro plano e utilizados no lugar daqueles são relevantes e adequados à situação. Dessa forma, o pensamento se torna vago, elíptico e obscuro e sua expressão em palavras, algumas vezes incompreensível. São assíduas as interrupções e interpolações no curso do pensamento e os pensamentos podem parecer retirados por um agente exterior. O humor é caracteristicamente superficial, caprichoso ou incongruente. A ambivalência e a perturbação da volição podem aparecer como inércia, negativismo ou estupor. A catatonia pode estar presente. O começo pode ser agudo, com comportamento seriamente perturbado, ou insidioso, com um desenvolvimento gradual de idéias e condutas estranhas. O curso do transtorno mostra igualmente uma grande variação e não é, sem dúvida, inevitavelmente crônico ou deteriorante (...). Numa proporção de casos, que pode variar em diferentes culturas e populações, a evolução é para uma completa ou quase completa recuperação. Os sexos são mais ou menos igualmente afetados, mas o começo tende a ser mais tardio nas mulheres.

Embora nenhum sintoma estritamente patognomônico possa ser identificado, para fins práticos é útil dividir os sintomas acima em grupos que têm importância especial para o diagnóstico e freqüentemente ocorrem juntos, tais como:

- (a) eco do pensamento, inserção ou roubo do pensamento, irradiação do pensamento;
- (b) delírios de controle, influência ou passividade claramente referindo-se ao corpo ou movimentos dos membros ou pensamentos específicos, ações ou sensações, percepção delirante;
- (c) vozes alucinatórias comentando o comportamento do paciente ou discutindo entre elas sobre o paciente ou outros tipos de vozes alucinatórias vindo de alguma parte do corpo;
- (d) delírios persistentes de outros tipos que são culturalmente inapropriados e completamente impossíveis, tais como identidade política ou religiosa ou poderes e capacidades sobre-humanas (p. ex. ser capaz de controlar o tempo ou de se comunicar com alienígenas de outro planeta);
- (e) alucinações persistentes de qualquer modalidade, quando acompanhadas por delírios “superficiais” ou parciais, sem claro conteúdo afetivo, ou por idéias sobrevaloradas persistentes ou quando ocorrem todos os dias durante semanas ou meses continuamente;
- (f) intercepções ou interpolações no curso do pensamento resultando em discurso incoerente, irrelevante ou neologismos;

- (g) comportamento catatônico, tal como excitação, postura inadequada ou flexibilidade cérea, negativismo, mutismo ou estupor;
- (h) sintomas “negativos”, tais como apatia marcante, pobreza do discurso e embotamento ou incongruência de respostas emocionais, usualmente resultando em retraimento social e diminuição do desempenho social; deve ficar claro que esses sintomas não são decorrentes de depressão ou medicação neuroléptica;
- (i) uma alteração significativa e consistente na qualidade global de alguns aspectos do comportamento pessoal, manifestada por perda de interesse, falta de objetivos, inatividade, uma atitude ensimesmada e retraimento social.

[...]

Extraído de: OMS. Organização Mundial de Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10. Descrição clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre, RS: Artes Médicas; 1993. p. 85-87

Parecer do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem (USP)

10.5 – ANEXO 5

Pedido de autorização institucional (modelo que foi enviado).

**Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem**

São Paulo, _____ de 2004

Senhora Secretária da Secretaria Municipal de Educação de Indaiatuba,

Vimos solicitar autorização para Antonio Carlos Gonsales Sanches, aluno do programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, realizar a pesquisa intitulada “Representações sociais da família de pessoas portadoras de transtorno mental acerca de sua inclusão educacional em classe comum da rede de ensino regular”. [Título Provisório], que tem por finalidade a obtenção de título acadêmico, em nível Mestrado.

Na oportunidade, esclarecemos que, conforme Projeto em anexo, a pesquisa será realizada com pais e/ou responsável(is) de aluno(s) regularmente matriculado(s) no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), e para fins dessa investigação, com o seguinte critério de inclusão: Laudo médico e/ou de outros especialistas da área da saúde em que esteja estabelecido um diagnóstico de Transtorno Mental, conforme as diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS).

A pesquisa tem por finalidade contribuir com a discussão em torno das proposições da Educação Inclusiva.

O objetivo desse estudo é possibilitar uma melhor compreensão do processo histórico-estrutural de Exclusão / Inclusão do doente mental, e assim, colaborar com a implementação das proposições da Educação Inclusiva.

Agradecendo antecipadamente, colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos que forem necessários.

Atenciosamente,

Prof^a. Dr.^a Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira
Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP).

Ilma. Sr.^a Prof^a. Dr.^a Jane Shirley Escodro Ferretti
Secretária Municipal de Educação
Prefeitura Municipal de Indaiatuba

10.6 – ANEXO 6**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

(para os pais e/ou responsável(is) dos alunos matriculados no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) do município de Indaiatuba, com diagnóstico de Transtorno Mental e em tratamento psiquiátrico).

Prezado(a) Colaborador(a),

Meu nome é Antonio Carlos Gonsales Sanches, Psicólogo, CRP 06/41373-0, aluno do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e estou fazendo a pesquisa “Representações sociais da família de pessoas portadoras de transtorno mental acerca de sua inclusão educacional em classe comum da rede de ensino regular” [Título Provisório], sob a orientação da Professora Doutora Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira – COREn 29.149, Fone: (11) 3066.76.02 (EE/USP). Para tanto, estou entrevistando pais e/ou responsável(is) de aluno(s) regularmente matriculado(s) no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), com Laudo médico e/ou de outros especialistas da área da saúde em que esteja estabelecido um diagnóstico de Transtorno Mental, conforme as diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Para poder ter um registro completo destas informações, precisarei gravar o que você falar. Este documento contém duas vias, sendo que uma ficará em seu poder e a outra comigo. Agradeço a sua colaboração e coloco-me à disposição para qualquer dúvida pelo telefone 19-9778.42.57.

Fone do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo: (11) 3066.75.48.

Eu, _____, abaixo-assinado, tendo recebido as informações acima, aceito participar voluntariamente da pesquisa e estou sabendo e concordo com os meus direitos explicados a seguir:

- Tenho a liberdade de deixar de participar no estudo e isso não vai me causar nenhum problema ou mal, agora ou mais tarde;
- Estou certo(a) de que tudo o que eu disser será mantido em segredo;
- Sei que o que eu falar será transformado em trabalho e será apresentado para as pessoas que estiverem em congressos e por aqueles que lerem o que eu escrever em revistas que tratam de assuntos de educação e saúde;
- Em nenhum momento o meu verdadeiro nome e nem do(a) aluno(a) do qual sou responsável legal, será falado para outras pessoas ou escrito;
- Terei a chance de fazer perguntas sobre coisas de educação e saúde que eu não sei e vou ter respostas em relação a dúvidas que venha a ter sobre temas relacionados à educação e à saúde.

Assinatura do colaborador(a): _____
RG. n.º _____

Pesquisador: Antonio Carlos Gonsales Sanches
Assinatura: _____

Orientadora: Professora Doutora Márcia Aparecida Ferreira de Oliveira
Assinatura: _____

Indaiatuba, _____ de _____ de 2004.

10.7 – ANEXO 7

Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10

[...]

F42 Transtorno obsessivo-compulsivo

O aspecto essencial desse transtorno são pensamentos obsessivos ou atos compulsivos recorrentes (para ser conciso, “obsessivo” será usado subsequente em lugar de “obsessivo-compulsivo” quando referido a sintoma). Pensamentos obsessivos são idéias, imagens ou impulsos que entram na mente do indivíduo repetidamente de uma forma estereotipada. Eles são quase invariavelmente angustiantes (porque são violentos ou obscenos ou simplesmente porque são percebidos como sem sentido) e o paciente usualmente tenta, sem sucesso, resistir-lhes. Eles são, contudo, reconhecidos como pensamento do próprio indivíduo, ainda que sejam involuntários e freqüentemente repugnantes. Atos ou rituais compulsivos são comportamentos estereotipados que se repetem muitas vezes. Eles não são em si mesmo agradáveis nem resultam na execução de tarefas inerentemente úteis. O indivíduo seguidamente os vê como prevenindo algum evento objetivamente improvável, envolvendo com assiduidade dano para o paciente ou por ele causado. Usual, embora não invariavelmente, esse comportamento é reconhecido pelo indivíduo como despropositado ou ineficaz e tentativas repetidas são feitas para resistir a ele; em casos de muito longa duração, a resistência pode ser mínima. Sintomas autonômicos de ansiedade estão muitas vezes presentes, porém sentimentos angustiantes de tensão interna ou psíquica sem excitação autonômica óbvia são também comuns. Há uma estreita relação entre sintomas obsessivos, particularmente pensamentos obsessivos, e depressão. Indivíduos com transtorno obsessivo compulsivo freqüentemente têm sintomas depressivos e pacientes sofrendo de transtorno depressivo recorrentes (F33.-) podem desenvolver pensamentos obsessivos durante seus episódios de depressão. Em ambas as situações, aumentos ou diminuições na gravidade dos sintomas depressivos são geralmente acompanhados por mudanças paralelas na gravidade dos sintomas obsessivos.

Transtorno obsessivo-compulsivo é igualmente comum entre homens e mulheres e freqüentemente há aspectos anancásticos proeminentes na personalidade de base. O início é usualmente na infância ou começo da vida adulta. O curso é variável e mais provavelmente crônico na ausência de sintomas depressivos significativos.

Extraído de: OMS. Organização Mundial de Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10. Descrição clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre, RS: Artes Médicas; 1993. p. 140-141

10.8 – ANEXO 8

Categorias de Análise dos dados

a) A vivência no sistema de ensino regular e os fatores que levaram as alunas ao Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE).

“Ela estudou na Escola... é prézinho também...” (D1.4)

“... desde os quatro aninhos que ela está na escolinha, mas ela nunca teve progresso nenhum...” (D1.5)

“...quando ela entrou no prézinho que ela começou com essas dificuldades aí...” (D2.38)

“...ela conseguia ficar” (D1.10), no entanto, “...na hora de fazer alguma atividade, algum desenho ela se recusava...” (D1.11)

“...ela atormentava muito as outras crianças, atrapalhava as crianças no que elas estavam fazendo, negócio de as vezes beliscar, puxar cabelo, tirava a atenção das crianças” (D2.4)

“...ela ficava num cantinho e lá ela ficava...” (D1.12)

“...nunca participou de desenhar” (D1.13)

“...ficava só atrás da professora, ela fazia lição e... fazia ali... as vezes de desenhar ou pintar alguma coisa ou ela rasgava ou ela amassava...” (D2.7)

“...ficava só ali, atrás da professora... chegava uma hora que ela ficava rodando, só queria ficar atrás da professora...” (D2.8)

“...na época eu não sei se ela chegou cuspir, mas mais tarde ela começou com esse negócio de cuspir...” (D2.5)

“...bom ela estudava na escolinha só que lá eles acharam que não era problema de lá...” (D1.7)

“...ela estava fazendo tratamento no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) com a Psicóloga...” (D1.14)

“...foi ela que indicou essa Escola [Programa de Apoio à Educação Especial - PAEE] aqui...” (D1.15)

“Fez uma vez... [...] foi a Doutora Denise que é psicóloga do Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) com a professora que ela estudava.” (D1.72) “...ela começou a freqüentar a escolinha, enquanto que estava no pré... [...] brincando...” (D1.9)

“...na época do prézinho... eu não estava levando ela em lugar nenhum...” (D2.39)

“...quando ela foi indicada, quando eu coloquei ela no prézinho, quando ela não estava se enturmando lá, estava dando problemas, elas... eles indicaram prá mim levar no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)...” (D2.1)

“...eu, não aceitei muito porque... ficava naquela eu não queria.... aceitar dela ir para uma escola especial...” (D2.2)

“...achava que com o tempo isso aí ia... ela ia melhorar, que ia acabar freqüentando a escola normal e na época pela dificuldade que eu tinha, eu acabei não levando, ela estava no prézinho, porque na época não tinha perua nem para pegar nem para levar de volta...” (D2.3)

b) As experiências no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE).

“... é eu achei uma boa para ela não é?” (D1.1)

“...ela participou de outras escolas que não dava certo...” (D1.2)

“...então seria mais essa daqui para poder dar certo, não é?” (D1.3)

“...mandaram aqui para o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) daqui perto daonde eu moro...” (D1.8)

“...e aí a *Lélia* veio e ficou um ano fazendo só... vinha duas horas por semana... para fazer aquele reforço...” (D1.16)

“...depois consegui a matrícula aqui e ela começou aqui...” (D1.17)

“...ficou definitivo... aqui direto...” (D1.18)

“...ela não têm muito contato com as crianças... ela fica um pouquinho mais sempre... isolada do que ficar... junto...” (D1.28)

“...quando a professora está brincando, contando historinha, aí ela fica...” (D1.29)

“...ela sempre está sozinha, ela nunca está no meio de outras crianças, sempre foi assim...” (D1.30)

“...pelo que elas falam, tem dia que está um amorzinho... (riso), tem dia que ele é... ela se retrai até com a professora...” (D1.31)

“...na hora de fazer a atividade no caderno, na folha, ela não quer ficar sentada, ela fica andando, passando a mão nas outras criança e não faz...” (D1.56)

“A professora fala que ela estava quieta e de repente ela começou a chorar... gritar... e queria bater nas crianças... coisa que ela não bate... ela chega e só ameaça, ela não... sabe... ela não chega a bater...” (D1.70)

“...de vez em quando ela faz isso quando ela tá muito irritada, revoltada com alguma coisa ela costuma cuspi...” (D2.6)

“...aí foi onde a professora... é falou que era bom... eu í no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e procurar saber não é? se ali não era melhor para freqüentar porque eles tinham mais condições de dar mais atenção porque era menos aluno em classe, tudo isso...” (D2.9)

“... tá sendo o sexto ano dela no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)...” (D2.9a)

“Ahh... eu... eu.... queria, eu queria que ela, se... pelo menos se alfabetizasse, não é?, conseguisse é... ler... escrever... e não ficasse assim muito... que nem ela... só conhece as letras.... os números...” (D2.10)

“...o nome dela de vez em quando ela escreve correto, de vez em quando ela esquece alguma letra, só *Í*, só *Í*, o resto não...” (D2.11)

“...é, ela aprendeu, conhece todas letras, todos os números, mas sozinha ela não forma palavra, não consegue escrever nada.... e o nome dela... de vez em quando ela esquece alguma letra...” (D2.12)

- “...ela sempre foi assim... sempre tive dificuldade em mandar ela... ela ia assim meio assim arredia, não querendo ir...” (D2.13)
- “...a metade do ano foi... foi acho que foi dá metade para o final... no começo ela estava indo assim, meia assim... obrigada... eu fazia que fazia... dava um jeito ela entrava na perua e vinha...” (D2.14)
- “...no ano retrasado ela estava de manhã, ela urina na cama... ela tem problema dela urina na cama não é... então ela tinha que levantar, tinha que dá banho tudo não é...” (D2.15)
- “...ela praticamente quase não veio... ela quase não veio, só faltou mais do que veio... que ela não... ela fazia de tudo... ela não vinha mesmo, não deixa aprontar ela, revoltada assim de... até... na revolta dela até me agredia...” (D2.16)
- “...ela quando se revolta com alguma coisa ali que a gente não quer aceitar... alguma coisa que ela quer... que a gente faz, ela quer que a gente aceita...” (D2.17)
- “...não dá, não tem condição... sei lá... e a gente perde a paciência não é... está estressada ali, a gente se revolta, dá bronca nela, fala, fala para ela parar, se irrita com ela, se irrita de mandar ela parar...” (D2.18)
- “...fica agressiva, de chegar para cima de mim, de dar soco, me bater... ou então pega a cadeira... e... joga ou então pega alguma coisa e taca no chão ali... ela fica bem... fica bem...” (D2.19)
- “...esse transtorno que ela tá... essa coisa de ficar repetindo várias vezes... querendo que eu falo várias vezes uma coisa só... ou então várias vezes é... ir num lugar e depois num outro lá de lado, dentro da casa...” (D2.20)
- “...ela faz eu repetir coisa ali sem pé, sem cabeça...” (D2.21)
- “...que não tem nada ver dela ficar com aquilo na cabeça... coisa besta, boba de se preocupar se tem arroz e feijão no fogão... tem que ter aquela panela de arroz... de feijão no fogão... antes de dormi... se o arroz acabou, ela quer que eu faça arroz na mesma hora ela quer ir dormir...” (D2.22)
- “...começou essa coisa assim... no final do ano passado...” (D2.23)
- “...antes era mais o comportamento dela não é? ela não tinha muito isso daí...” (D2.24)
- “...tinha de vez em quando repetir alguma palavra, eu tinha que repetir três vezes aquilo... é por exemplo... pode... por exemplo não sei que lá... pode... pode... pode... falar três vezes...” (D2.25)
- “...a professora do ano passado falou que não tinha muito problema assim não, que assim, de revolta, dela ficar gritando ou xingando ou batendo algo... ou em alguém, assim nessa parte, ela não teve nada de reclamar dela...” (D2.26)
- “...de vez em quando... ela fazia alguma coisa para o coleguinha, nessa parte aí, acho que de, não sei se é de cuspir ou de beliscar, puxar cabelo essas coisas assim, alguma coisa as vezes que o coleguinha lá... alguma atitude as vezes que o coleguinha irritava ela que ela não aceitava, eu acho que era alguma coisa em relação a isso.” (D2.27)
- “Com professor eles não tem nada que... num reclamaram nada assim de uma desobediência mais grave assim”. (D2.28)
- [Intersetorialidade] – “Não eles aqui não...” (D2.98)
- [Discussão do caso com saúde] – “Não” (D2.102)

c) As relações entre Família e Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)

“...elas entram em contato comigo, eu entro em contato com eles...” (D1.27)
Reunião de escola

“...normal... normal... não tenho... não tenho queixa... e eu acho que também eles não tem queixa de mim, não é? (D1.32) [Em relação à escola]

“Todas... todas as reunião aqui tenho eu não falto em nenhuma.” (D1.33)

“Tem coletivas”. “As individuais, eu as vezes venho e converso com as professoras”. (D1.34)

“Ahhh... elas explicam bem o caso da *Lélia* explicam o que ela tá fazendo, o que ela não faz, elas falam o que é, não é?, da menina...” (D1.35)

“...então, eu acho que não tenho nada contra a Escola (risos)... não tenho” (D1.56)

“Aqui não... eu acho que não... eu acho que aqui nunca teve não...” (D1.73) reunião intersetorial

“...quem fazia mais essa reunião era a Doutora Denise, depois ela mandou tirar a *Lélia* .. quer dizer... ela mandou tirar não... quando a *Lélia* passou aqui para Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) ela achou que no Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA) tinha mais possibilidade”. (D1.74)

“...é coletiva....” (D2.29)

“...a professora uma vez me chamou por causa que teve duas reunião que não deu para mim vir.... aí ela me pediu para mim vir que ela queria conversar sobre a *Íris* e conhecer não é? (D2.30)

“...professora começou a achar que ela estava vindo muito sujinha... não sei o quê... e ela estava muito arredia.... e estava ficando assim muito... não estava querendo participar muito das coisas.... ela estava muito arredia ali não é... aí me chamou por causa disso....” (D2.31)

“...queria saber por quê que ela estava vindo com a roupa meia suja....” (D2.32)

d) As representações frente à perspectiva de Inclusão Escolar em classe comum da rede regular.

“Ah.. a gente tem esperança que um dia, não que ela seja... vou ser sincera para o senhor... como já os médicos foram para mim, ela não vai ser uma doutora, não vai ser uma advogada...” (D1.19)

“...eu só espero que ela aprende o básico, não é...” (D1.20)

“... dependendo do que a cabeça dela... der para ela fazer não é?” (D1.21)

“A gente fica meio triste não é...” (D1.22)

“...a gente tem os filhos para dar estudo ser uma... ser gente na vida não é?...” (D1.23)

“...mas quando eles falaram isso, mas depois eles falaram, não é dizer para a senhora que ela não pode ser...” (D1.24)

“...às vezes pode ser que dá um estalo na cabecinha dela, até ela seja mais do que eu...” (D1.25)

“... isso pode acontecer...” (D1.26)

“...a cabecinha dela seria que nem... uma porta, vamos supor, tinha temporada que ela ficava fechada, então quando ela abria é quando ela fazia as coisas... então tinha essa possibilidade de um dia, então ela só abrir e não fechar mais...” (D1.26)

“... seria uma tentativa?...” (D1.37) [sobre a Inclusão]

“É porque ela não sabe escrever nada..” (D1.38)

“Nada... [negativa com os lábios]... não faz nada disso...” (D1.39) [leitura]

“Rabisca tudo...” (D1.49) [desenho]

“É... eu... eu... fiquei pensando nisso o ano passado quando ela terminou no ano passado...” (D2.33)

“...será que a minha filha sempre vai ficar sempre só freqüentando aqui... num vai ter condição nunca de freqüentar uma escola normal...” (D2.34)

“...aí eu fico pensando, mas... do jeito que ela tá, como ela vai ter condição de freqüentar uma escola normal...” (D2.35)

“...podia até tentar não é? para ver como ela se comporta agora não é? depois desse tempo todo não é?” (D2.36)

“...eu acho que ela teria que começar do primeiro ano, não é?” (D2.37)

“...porque ela não sabe ler, não sabe escrever, não sabe nada não é?” (D2.38)

“...mas ao mesmo tempo dentro de mim eu mi alegrava isso não é... de pensar que era uma outra coisa mais fácil de resolver, que era... que ia ter um final, que ela ia freqüentar uma escola normal...” (D2.49)

e) A Família e as suas relações com as questões da saúde: diagnósticos e tratamentos.

“...não tem como mudar... que o cérebro dela já tá ali... não é... na canhota, se mudar para direita aí vai... desvirar o cérebro... (riso)...” (D1.51)

“...ele fala que é esse problema dela mesmo que ela tem... que ela não tem muito interesse com as coisas, você entende?” (D1.52)

“... eu acho que mandar fazer e ela não querer fazer, então a gente larga não é... principalmente em casa a gente faz isso...” (D1.53)

“...eu não sei se seria o problema que ela tem... ou seria o desinteresse dela... não é...” (D1.54)

“...ela participa das brincadeiras...” (D1.55)

“...não sei se é devido o problema dela ou se é desinteresse dela mesmo não é?” (D1.57)

“...com três aninhos, normal, menina normal, falava, cantava, dançava, tudo normal com três aninhos....” (D1.58)

“...depois dos três aninhos, chegava gente em casa ela se escondia... ela não queria ter contato com ninguém...” (D1.59)

“...aí eu falei isso não é normal... não é... eu sei lá... uma criança se esconder de tudo mundo...” (D1.59a)

“...não a tua filha não é um problema grave, ela não é agressiva, ela não é nada, mas ela tem comportamento psicótico...” (D1.60)

- “...fiquei mais de quatro anos em tratamento lá... mas não teve... assim... progresso nenhum...” (D1.61)
- “...Doutor Lucas e ele falou que não... que isso daí é falta... não é um muito... mas um pouquinho que está faltando... é esse problema que dando nela... o oxigênio...” (D1.62)
- “A mãe tinha problema de ataque epilético...” (D1.63)
- “...faltou um pouco de oxigênio no cérebro da menina.... mas ele acho que não é uma caso grave... mas também é uma coisa que vai levando...” (D1.64)
- “...tudo o que a gente pode fazer a gente faz, quando não e ela insiste muito, a gente já corta pela raiz, já fala que não dá... a gente trata ela normal... como se fosse uma criança normal mesmo...” (D1.65)
- “...ela estava com um mês quando eu peguei ela...” (D1.67)
- “...a gente fala que ela é de lua (riso)... tem horas que ela está que é um amor... é uma menina normal, você não vê problema nenhum nela... normal... mas se ela cismar com alguma coisa ela grita... ela chora... ela joga as coisas que tem na mão....” (D1.68)
- “... tem dia que ela passa o normal bem... só a noite que as vezes ela cisma ou fica muito cansada e ela começa fazer... isso... do contrário,... pelo menos duas vez por dia ela faz isso...” (D1.69)
- “Humm... não... ficou acho que umas duas semanas eu creio em casa porque ela parou com um remédio para depois começar com um outro” (D1.71)
- “...só que o Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA) eu não estou achando resultado nenhum, as vezes eu falo para o meu marido, eu preferia mil vezes que ela tivesse no Departamento de Reabilitação Física e mental (DEREFIM) do que no Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA)...” (D1.75)
- “...só que lá é assim, é voluntários.... então a psicóloga não tem mais, a psicóloga já saiu, ela tá tendo só fono das oito às oito e meia e de terça-feira ela faz musicaterapia” (D1.76)
- “...a gente faz o que os médicos mandam não é... ter paciência...” (D1.77)
- “Não... o que eles falam é assim... ela é... tem o comportamento psicótico... mas tem crianças que tem o comportamento psicótico e é agressiva, a *Lélia* não é agressiva, ela grita, ela chora, ela joga as coisas que tem na mão no chão... não de jogar nas pessoas... então ele acho que isso é uma grande coisa... então, a gente se baseia nisso, que ela não seja agressiva...” (D1.78)
- “...porque ela não é agressiva.... vocês teriam mais preocupação na Escola, na rua, em casa, se ela fosse agressiva...” (D1.79)
- “...ela tá direto com tratamento, não é...” (D1.80)
- “...a gente faz de tudo do que tem de fazer, não é...” (D1.81)
- “Não... meu marido está... que nem eu... porque toda vez que eu vou no médico ele vai junto” (D1.82)
- “Não... aqui quando tem reunião aqui não” (D1.83)
- “...mas quando tem os médico para ir, ele tá em todas... porque as vezes eu falo para ele... as vezes pode ser que o médico fala uma palavra e eu não vou entender... (riso) ...então vê se você me ajuda a entender não é.. (riso)...então qualquer médico que eu vou com ela...” (D1.84)

“...é ele as vezes, quando dá esses acessos assim... aquelas coisas... ele fala, puxa acho que o cérebro dela virou, porque ela estava tão bem agora, de repente ela já modificou, seria assim, vamos supor, uma pessoa de dupla personalidade, não é... uma hora está boazinha, na outra hora já...” (D1.85).

“...ela está fazendo o que ela quer... de repente ela já sai gritando, já sai chorando... sem mais, sem menos... sem ninguém mexer com ela... sem ninguém fazer nada...por isso que as vezes meu marido fala... o cérebro dela virou... (riso)... do nada, ela fica assim...” (D1.86)

“Ela chora, ela grita... ela fala palavrão... eu não sei se ela aprendeu aqui na escola... porque em casa a gente não fala não é... ainda mais ela, menina” (D1.87)

“...eu pego ela do lado, eu converso com ela, *Lélia* o que está acontecendo filha, fala com a mamãe, explica o que foi que aconteceu, o que está acontecendo.... logo... ela começa a dar risada e aí passa...” (D1.88)

“Não... nunca ela chegou a fazer isso... de demonstrar que ia ter aquela crise.... é assim, é espontâneo... ela dá aquela crise e pronto....” (D1.89)

“...olhei encima do sofá, mas um toquinho, a menininha estava com um mês, mas o mesmo peso que ela nasceu e o comprimento que ela nasceu ela estava depois de um mês... ela não progrediu nada... não aumentou peso, nem nada, eu falei o que é que é isso Tereza, você está brincando comigo...” (D1.90)

“...o pai bebia muito... e a mãe tinha esse problema de ataque epilético, então a mãe não cuidava da menina...” (D1.91)

“...se ela apareceu agora é porque eu acho que chegou a minha vez... eu vou ficar...” (D1.92)

“Não, eles aceitaram... não ficaram agressivo com ela, ah, essa menina tem problema, eu tenho sei o quê, não eles... tratam ela normal, mesma coisa...” (D1.93)

“...então ele fala para mim... tá vendo mãe, ainda a *Lélia*, anda, fala, come, brinca, grita, chora... tudo bem mãe, e o Luís? O Luís está com esse problema de quase não poder andar, ele come sozinho, mas ele usa fralda, faz tudo na fralda, xixi, cocô, tudo na fralda...” (D1.94)

“Falo, é filho, não estou reclamando... a gente fica chateada não é de ver que até os três aninhos era uma menina perfeita e depois de repente muda assim não é? Não mãe, mas a vida da gente é assim mesmo...” (D1.95)

“É... porque cada um fala uma coisa não é, então a gente não sabe...” (D1.97)

“...Dr. Lucas achou que pode ser isso mesmo não é, a falta de oxigênio, porque o oxigênio não aparece... então ele acha que pode ser a falta de oxigênio que está fazendo isso com ela” (D1.97)

“É... só quando dá aquela crise nela que a gente também as vezes fica até sem saber o que fazer... mas aí a gente senta, conversa com ela, pergunta o que está acontecendo, a gente começa também a brincar junto com ela, não é... aí ela começa a dar risada e aí passa” (D1.98)

Ahhh o Dr. Mateus falou que tem que freqüentar Escola Especial... passar com psicóloga... ficar... é... assim... acompanhamento com neurologista... essas coisas de Escola Especial...” (D2.54)

[Da Avaliação na APAE] – “...nessa época ela já tinha começado a freqüentar aqui o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE)...” (D2.46)

“...passei com a Assistente Social, conversei tudinho com ela... falei... ela falou não, mais o Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) é a mesma coisa... o ensino do Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE) e o nosso ensino, é a mesma coisa, não tem diferença nenhuma”. (D2.73) sobre freqüentar a APAE

[Em relação à Neurologista da APAE] “...a neurologista frisou ali que ela tinha que estar freqüentando a mais tempo aqui [Associação de Amigos e Pais dos Excepcionais - APAE] e na época eu trazia ela aqui, vocês falavam que o lugar dela não era aqui, que via nela nenhum comprometimento mental... é onde você fica ali, olha, eu fico ali onde eu paro... porque eu não consigo pôr confiança em ninguém...” (D2.74)

“...no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) conversei sobre o caso dela e aí passei com a psicóloga lá do Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM) e a psicóloga na época, eu acho que estava muito cheio de criança na época no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM)...” (D2.40)

“...mandaram ela para a psicóloga da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) para pegar uma avaliação...” (D2.41)

“...ela estava com uns oito anos mais ou menos... e ficou uns nove meses mais ou menos sendo atendida no Ambulatório da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)...” (D2.42)

“...e ninguém chegava a laudo nenhum, não falava nada... só falava... a psicóloga falava que não via nela nenhum comprometimento mental... a psicóloga da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a ponto de ter que freqüentar lá...” (D2.43)

“...a Doutora Eliane neurologista de lá.... teve que tomar alguns medicamentos, mas que não sortiu efeito nenhum...” (D2.44)

“...encefalograma deu uma pequena difusão irritativa mas que ela achou na época que nem precisa medicar....” (D2.46)

“...ai... muito difícil.... na época... eu tive problema de não...” (D2.46)

“...eu achava até bom ouvir isso não é... a sua filha não tem nenhum comprometimento mental, não sei o quê...” (D2.47)

“...eu falei ôpa não é... as vezes não é nada disso mesmo não é... as vezes é sei lá... num tem... nem sabia dizer o que era também não é...” (D2.48)

“mas... até hoje é muito difícil porque agora ela tá desse jeito não é?” (D2.50)

“...não ninguém deu nenhum diagnóstico assim... só ficava naquela por causa que.... por causa que ela era... que era alguma coisa relacionada com o parto dela que foi um parto muito difícil muito complicado....” (D2.51)

“...esse atraso dela não é, de não conseguir ter esse aprendizado essa coisa eles colocam que alguma coisa aconteceu no parto... ou falta de oxigênio...” (D2.52)

“...porque nela tudo foi atrasado, ela demorou para... ela se atrasou para sentar, se atrasou para andar... para ficar em pé... para tudo.... tudo foi atrasado...” (D2.53)

“... ela foi encaminhada para a Psiquiatria lá da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)... para fazer uma avaliação lá também...” (D2.55)

“...falaram que o caso dela não tinha necessidade de freqüentar a Psiquiatria de lá, de ficar indo lá...” (D2.56)

“...que é para mim continuar aqui... levando para o neurologista... do jeito que ela estava indo... o psicólogo, não sei o quê...” (D2.57)

“...ela estava desenvolvendo um quadro de TOC, que é Transtorno Obsessivo Compulsivo...” (D2.58)

“Dr. Mateus ...vou ter que medicar não é?... eu falei... fazer o quê...” (D2.59)

“...o que ela não pode é continuar desse jeito que ela está... porque está insuportável...” (D2.60)

“...ela vê que eu cheguei ela já vai, mãe tem arroz e feijão, têm arroz e feijão, mãe tem feijão, a senhora só faz arroz, é fazer só arroz, fica repetindo ali...” (D2.61)

“...vai chegando um absurdo que não têm como mais sustentar aquilo entendeu? (D2.62)

“...ela sabe escovar os dentes, ele sabe tudo, sabe tomar banho, sabe se enxugar, sabe si trocar...” (D2.63)

“...ela vai sozinha no banheiro... tira a roupa, liga o chuveiro, toma banho, se está a roupa e a toalha ali ela se enxuga, se troca.... mas...” (D2.64)

“...a maioria das vezes não, ela fica ali... ela vai sozinha toma banho mais ali ela fica um tempão no banheiro... gastando água, gastando força... ou então ela não tem aquele negócio... ahhh... me dá a toalha para eu me trocar que eu quero sair e por roupa... ela sai nua e vai andando...” (D2.65)

“...levo ela para o banheiro... dou banho nela e tudo, enxugo ela... para ser uma coisa mais rápida porque se não, fica aquela amolação e eu vou ter que viver mesmo aquilo não é? ...então pego a roupa, troco...” (D2.66)

“...comecei a levar para o neurologista no Hospital Dia... aí... a neurologista viu que ela estava muito ansiosa lá fora... começando a ficar ansiosa, nervosa, chorar...” (D2.67)

“...aí ela atendeu rápido me chamou, atendeu rápido, eu expliquei tudo o que estava acontecendo...” (D2.68)

“...ela falou assim, olha, essa menina já era para estar freqüentando a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) faz tempo... o lugar dessa menina é na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)...” (D2.69)

“...o lugar dessa menina não é no Programa de Apoio à Educação Especial (PAEE), era para ela estar mais tempo na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), eles têm mais condição de ajudar ela lá e que não sei o quê não sei o quê...” (D2.70)

“...ela têm que aprender o básico, ela têm que aprender arrumar a cama... assim essas coisas... ela tem que aprender a se cuidar, assim, da higiene dela sozinha, arrumar pelo menos a cama dela.... ajudar você lá dentro da casa, arrumar uma louça, varrer uma casa, não sei o quê, se não, quando faltar você, o que vai ser dessa menina?...” (D2.71)

“...eu falei assim... olha... eu não sei... o que eu faço... eu chego lá na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e jogo ela lá dentro e obrigo eles a pegarem ela...” (D2.72)

“...Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) mandou nós levar... olha vai no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM)... encaminhou para o Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM)....” (D2.75)

“...cheguei no Departamento de Reabilitação Física e Mental (DEREFIM), contei tudo, eles torceram o nariz ali e falaram assim, mais essa Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)... falaram, comentaram mal sobre a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) lá.. nessa Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) não sei o quê... o quê, aí... ficaram ali, ficaram um tempão...” pensando o que iam fazer...” (D2.76)

“...aí me mandaram para a Saúde Mental...” (D2.77)

“...a Terapeuta Ocupacional , falou assim olha, a senhora começa a trazer ela aqui na Terapia Ocupacional... e já marca uma consulta com a Psi.. ... acho que com a Psiquiatra, a Dona... a Doutora Ana Maria lá da Saúde Mental.... aí, tudo bem, passei com ela, marcou a consulta, consultei... ela falou lá um monte de coisa lá e tudo, e indicou uns remédios lá para ela tomar...” (D2.78)

“...agora eu estou caindo mais na real, eu estou vendo que ela está precisando de ajuda e eu também não é?” (D2.79)

“...Dr. Mateus ele já... já no mesmo dia eu já comprei o remédio, comecei a medicar ela, mas com essa Doutora aí, eu não dei o remédio que a Doutora mandou dar.... eu não dei....” (D2.80)

“...na época o avô tinha pouco tempo tinha falecido, ela começou com uma coisa de querer que levasse ela no... não podia sair com ela na rua... ela queria que levasse ela no cemitério, aonde o avô dela foi enterrado...” (D2.81)

“...tem dois cemitério o do Indaiá e esse mais velho é lá no centro da cidade, ela queria fazer uma tourné pelo cemitério da cidade, queria que eu levasse ela... até hoje não está dando para sair com ela que ela... agora começo com isso de novo...” (D2.82)

“...falei quem sabe se a irmã dela mais velha... que é a Ivone o nome dela, levar ela, as vezes com ela não fica muito esse negócio de querer que leva para lá para cá, de lá vem para casa e acabou...” (D2.83)

“...a Terapeuta Ocupacional encucou com esse negócio de não estar eu levando e falou um monte de coisa para minha filha lá, que eu que tinha que levar... que não sei o que, que sei lá... a filha é dela é ela que tem que ficar trazendo, não sei o quê, falou um monte de coisa, a minha filha não quis mais levar...” (D2.84)

“...parei de levar na Saúde Mental... aí foi, aí ficou, isso foi o ano passado... foi o ano passado que teve isso, eu parei... aí quando foi, é... faz tempo que eu estou com esse Doutor Mateus na mente....” (D2.85)

“...ela mandou eu levar ela para fazer uma avia... avaliação no Centro de Integração, Reabilitação e Vivência do Autista (CIRVA)...” (D2.86)

“...eu conheci esse... é... Centro de Inclusão e Assistência às Pessoas com Necessidades Especiais (CIASPE), que é uma continuação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)... é a mesma coisa da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)...” (D2.87)

“...agora eu estou pegando firme... dia primeiro é para eu voltar nele, vai tomar esse mesmo medicamento.... dia primeiro eu vou voltar nele, para ver não é, quer saber como ela está tudo, vamos vê agora...” (D2.88)

“hum... não sei não é? estou no começo não é? vamos ver...” (D2.89)

“Eu nem sei se isso mesmo que ela têm não é?” (D2.90)

“...esse negócio é... vê várias vezes que a porta está trancada, ou lavar várias vezes a mão, ô sei lá o que mais... bom eu sempre vi o caso dela com ela mesmo, não é? ...mais não, ela tá é comigo...” (D2.91)

“...não faz sozinha, fala é comigo, esse falatório é só comigo, não é com o pai dela, não é com os irmãos, não é com ninguém, é só comigo...” (D2.92)

(em relação ao pai) “...tá uma coisa insuportável ali que... ele procura ali ficar na dele...” (D2.93)

“Ah, ele costuma ficar bravo, dá bronca nela... chama ele para tirar ele de perto de mim para ficar ali...” (D2.94)

“Não... não dá.. não acompanha não, porque a maioria das vezes ele está trabalhando...” (D2.95)

“...ele achava que era... dela mesmo.... que era manha dela... que aquilo ali era para freiar as vezes com um castigo que a gente dava, umas broncas, ou dava umas chinelada...” (D2.96)

“...mas agora ele tá caindo na real... que não é isso...” (D2.97)

“Não eles só ficam perguntando... um... através de mim, como ela é aqui...” (D2.99)

“...esse Centro de Inclusão e Assistência às Pessoas com Necessidades Especiais (CIASPE), tá pedindo para eu ficar levando, quer ver o laudo do médico... é ... daqui eles não pediram não, fui eu que comentei uma vez... que eles deram... isso aí faz tempo, nem vale para hoje...” (D2.100)

“...nunca médico nenhum deu laudo nenhum, psicólogo deu, nunca ninguém deu lado nenhum...” (D2.101)

Intersetorialidade - “Ah... eu nunca pensei muito sobre isso porque.... eu não sei porque... agora que você abriu meu olho assim de... não sei...” (D2. 103)

“É... nunca pensei assim que talvez isso fosse importante assim....” (D2.104)

“Só pergunta através da gente não é? ...como é que está, o que os professores falam só assim...” (D2. 105)

f) Benefício Social

“...eles pedem um laudo médico não é?... (D2.106)

“... fui no Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) peguei o papel que precisa preencher... e agora vou ver... estou vendo... eu esqueci de pedir agora nessa consulta não é, agora preciso esperar dia primeiro para ver se eu pego esse laudo com ele...” (D2.107)