

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE EDUCAÇÃO E DE HUMANIDADES – EEH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA – PPGT PUCPR**

SUELI MARIA TOBIAS SIQUEIRA

**O LUGAR DA ESPIRITUALIDADE NAS FAMÍLIAS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

CURITIBA/PR

2018

SUELI MARIA TOBIAS SIQUEIRA

**O LUGAR DA ESPIRITUALIDADE NAS FAMÍLIAS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Teologia - PPGT, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Linha de Pesquisa em Teologia e Sociedade, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Teologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Clélia Peretti

CURITIBA

2018

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Giovanna Carolina Massaneiro dos Santos – CRB 9/1911

S618l
2018 Siqueira, Sueli Maria Tobias
O lugar da espiritualidade nas famílias das pessoas com deficiência
intelectual / Sueli Maria Tobias Siqueira; orientadora: Clélia Peretti. – 2018.
131 f.: il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2018

Bibliografia: f. 111-123

1. Teologia. 2. Educação especial. 3. Espiritualidade. 4. Deficientes.
5. Família. I. Peretti, Clélia. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná.
Programa de Pós-Graduação em Teologia. III. Título

CDD 22. ed. – 230



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
Escola de Educação e Humanidades
Programa de Pós-Graduação em Teologia
Mestrado e Doutorado

ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE EXAME DE DISSERTAÇÃO Nº. 154
DEFESA PÚBLICA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado DE
SUELI MARIA TOBIAS SIQUEIRA

Aos vinte e sete, do mês de fevereiro de dois mil e dezoito, às quatorze reuniu-se na sala de defesa - Segundo andar da Escola de Educação e Humanidades da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, a banca examinadora constituída pelos professores: Clélia Peretti, Mirian Célia Castellain Guebert e Claudete Beise Ulrich, para examinar a dissertação da candidata Sueli Maria Tobias Siqueira, ingressante no Programa de Pós-graduação em Teologia - Mestrado, no primeiro semestre de dois mil e dezesseis. Linha de pesquisa: Teologia e Sociedade. A mestranda apresentou a dissertação intitulada: "O LUGAR DA ESPIRITUALIDADE NAS FAMÍLIAS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL." A Candidata fez uma exposição sumária da dissertação, em seguida procedeu-se à arguição pelos Membros da Banca e, após a defesa, a candidata foi APROVADA pela Banca Examinadora. A sessão encerrou-se às 15 h 25 min. Para Constar, lavrou-se presente Ata, que vai assinada pelos Membros da Banca Examinadora.

Profa. Dra. Clélia Peretti

Clélia Peretti

Presidente/Orientador

Profa. Dra. Mirian Célia Castellain Guebert

Mirian Guebert

Convidada Interna

Profa. Dra. Claudete Beise Ulrich

Claudete Beise Ulrich

Convidada Externa

CIENTE

Prof. Dr. Alex Vicentim Villas Boas
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Teologia - *Stricto Sensu*
PPGT - PUCPR

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

Ata da sessão pública

Aos meus pais, José Euzébio Tobias (*in memoriam*) e
Lucília de Oliveira Tobias (*in memoriam*) pelo dom da
vida, pois, sem eles, nada teria sido possível.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus do impossível que se manifesta e manifestou constantemente sua presença em situações desesperadoras, quando achamos que atingimos o fundo do poço e que nada mais podemos mudar, pois foram nesses momentos que Deus pode revelar sua grandeza.

Agradeço à Pontifícia Universidade Católica do Paraná pela acolhida no Programa, aos professores e colegas durante essa jornada.

Agradecimento especial a minha orientadora Prof.^a Dr^a Clélia Peretti, pelo incentivo, ensinamentos compartilhados com atenção e segurança durante todo o processo de desenvolvimento do Mestrado.

Agradeço à Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial - AFECE, por acreditar na lisura do trabalho e abrir as portas da instituição, para pesquisar juntamente aos seus colaboradores.

Agradeço aos pais/responsáveis pelas pessoas com deficiência que me acolheram durante a pesquisa, por partilhar suas conquistas, suas dores e sofrimentos, mas ao mesmo tempo partilhar suas alegrias.

Agradeço, em especial, a meu esposo, Marco Antônio Siqueira, pai dos meus filhos, alguém que Deus escolheu para mim, pela paciência e incentivo, usando as palavras dele “se isso te traz felicidade, então vai em frente”, grande amor da minha vida.

Aos meus filhos, presentes de Deus, pedir desculpa pela ausência, no trabalho, no estudo e nos finais de semana com o trabalho catequético, que Deus os abençoe.

Agradeço à minha mãe, Lucília de Oliveira Tobias (*in memoriam*). Ela foi a primeira incentivadora, que, muitas vezes, levava-nos e buscava-nos nos pontos de ônibus por acreditar que seríamos alguém na vida. Grande exemplo de fé e coragem.

Agradecer as minhas irmãs, Lucivane e Eliane, por fazerem parte da minha caminhada.

Agradecer a minha sogra, Therezinha Antunes Siqueira, pela paciência nesta loucura de Graduação em Teologia e ao mesmo tempo do Mestrado em Teologia.

E, por último e não menos importante, à turma de graduação em Teologia, que de uma forma ou de outra me incentivou prosseguir, por compartilhar conhecimentos, amizade, aspirações e projetos na área da espiritualidade.

Obrigada a todos, por estarem sempre presentes, motivando-me a dar continuidade à minha caminhada.

RESUMO

Esta pesquisa está vinculada ao Projeto de Pesquisa *Contribuições teológico-filosóficas para interpretação do fenômeno religioso*. Aborda a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias com pessoas com deficiência intelectual, a partir do contexto da Educação Especial, discute, de modo particular, o lugar da espiritualidade nas famílias das pessoas com deficiência intelectual. A vivência da espiritualidade, com um sentido mais amplo da vida que contempla amor, reverência, confiança e a dignidade humana pode contribuir na acolhida da pessoa com deficiência no âmbito familiar. A hipótese da pesquisa é de que o princípio fundamental da dignidade humana se constitui como elemento estruturante do sistema de direitos fundamentais descrito na Constituição Federal de 1988. Este princípio diz respeito à própria *ratio* humana, ou seja, da capacidade humana em atribuir valor às coisas e, ao mesmo tempo, membro de um grupo social, do qual sofre e exerce influência. Pretende-se demonstrar a complexa relação entre o princípio fundamental da dignidade da pessoa humana (enquanto elemento basilar e unificador dos direitos do homem), e os direitos das pessoas com deficiências, como sujeitos de direitos. Busca-se averiguar os principais aspectos que envolvem a promoção de uma vida digna da pessoa com deficiência intelectual, partindo das premissas de que a pessoa com deficiência é merecedora de respeito e, que, para que se privilegie a dignidade, é necessário o desenvolvimento de uma espiritualidade da família. Projeta-se, portanto, como objetivo geral, pesquisar a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias da pessoa com deficiência intelectual a partir do contexto da Educação Especial, na Associação Franciscana de Apoio ao Cidadão Especial - AFECE. A metodologia adotada neste trabalho consiste em uma pesquisa do tipo qualitativa de natureza exploratória e a estratégia foi uma revisão bibliográfica sobre os temas provenientes do campo da educação especial, da área da educação e da sociologia da religião, de teólogos e autores renomados que tratam do objeto de estudo. Foi realizada uma pesquisa no campo, com a aplicação de questionários estruturados para pesquisar a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias das pessoas com deficiência intelectual. Os dados apontam que a espiritualidade impacta na qualidade de vida da família, reflete em melhor acolhimento do outro e na aceitação da deficiência. Ademais, os pais e as mães buscam na espiritualidade uma melhor qualidade de vida para si e para os seus filhos.

Palavras-Chave: Educação Especial. Espiritualidade. Famílias. Pessoa com deficiência intelectual. Pessoa humana.

ABSTRACT

This research is linked to the Research Project *Theological-philosophical contributions to the interpretation of the religious phenomena*. It addresses the contributions of spirituality on dealing and promoting life quality on those families with people with intellectual disability. From the context of Special Education it discusses, in a particular way, the role of spirituality on the family of those intellectually disabled. The perception of spirituality with a broader sense of life, which contemplates love, reverence, trust and human dignity, may contribute to the acceptance of the disabled individual in the family environment. The hypothesis of this research is that the fundamental principle of human dignity constitutes a structuring element for the fundamental rights system described in the Federal Constitution of 1988. This principle refers to the human *ratio* itself, which is, the human capacity of attributing value to things and, at the same time, being a member of a social group in which suffers and exerts influence. The aim is to demonstrate the complex relationship between the fundamental principle of human dignity (as a core and unifying human rights element) and the rights of people with disabilities as legal subjects. The purpose is to determine the main aspects that involve the promotion of a worthy life for the intellectually disabled, starting from the premise that the disabled person deserves respect, and that, in order to privilege dignity, it is necessary to develop family spirituality. It is therefore proposed, as the general objective, to research the contribution of spirituality on dealing and promoting life quality on families with people with intellectual disability from the Special Education context at the Associação Franciscana de Apoio ao Cidadão Especial - AFECE. The methodology used consists of a qualitative research of exploratory nature and the strategy applied was bibliographic review on the subjects involved with special education, education and sociology of religion from renowned theologians and authors who deal with the subject. A field research was carried out with the application of structured questionnaires to address the contribution of spirituality in dealing and promoting life quality on families with people with intellectual disability. The data indicates that spirituality impacts family life quality and results in better reception of the individual and acceptance of the disability. Moreover, parents and mothers seek better life quality for themselves and for their children on spirituality.

Keywords: Special Education. Spirituality. Families. Individuals with intellectual disability. Human being.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Amor e proteção de Deus.....	66
Tabela 2 – Melhores condições que os outros pais, perante a deficiência do filho e/ou filha.....	70
Tabela 3 – Questionei Deus frente à deficiência do filho e/ou filha.....	71
Tabela 4 – Apoio espiritual.....	79
Tabela 5 – Satisfação com a instituição escolar.....	78
Tabela 6 – Espiritualidade versus estratégia de enfrentamento.....	84
Tabela 7 – Espiritualidade versus deficiência.....	85
Tabela 8 – Expectativa das pessoas.....	86
Tabela 9 – Espiritualidade e qualidade de vida a partir do contexto escolar.....	91
Tabela 10 – Espiritualidade e propósito de vida.....	91

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Motivos que levaram os pais e mães a trocarem de religião.....	95
Gráfico 2 - Em comparação aos outros pais e mães com filhos com deficiência, você diria que tem muitos ou poucos problemas.....	97
Gráfico 3 – Em situações sociais, você se sente fora do lugar, por ter um filho e/ou uma filha com deficiência.....	98
Gráfico 4 – Frente ao diagnóstico.....	100
Gráfico 5 – Valores mais enfatizados.....	102
Gráfico 6 – Atividades religiosas e participação na comunidade.....	103
Gráfico 7 – Sentimentos em relação à deficiência dos filhos e filhas.....	105

LISTA ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD - Associação de Assistência à Criança Defeituosa
AAEPR - Associação de Assistência ao Excepcional do Paraná
ABR - Associação Beneficente Renascer
ABRACCE - Associação Brasileira de Assistência ao Cidadão com Câncer e Especial Carente
ACAIE - Associação Curitibana de Apoio e Integração do Excepcional
ADEVIPAR - Associação dos Deficientes Visuais do Paraná
ADFP - Associação dos deficientes físicos do Paraná
ADM - Associação do Deficiente motor
AEFSPR - Associação de Educação Familiar e Social do Paraná
AFAN - Associação Feminina de Amparo ao Deficiente e Recém-nascido
AFECE - Franciscana de Educação ao Cidadão Especial
AMCIP - Associação Mantenedora do Centro Integrado de Prevenção
AMENA - Associação Mantenedora do Ensino Alternativo
ANEC - Associação Nova Esperança de Curitiba
APABB - Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e da Comunidade
APADEH - Associação Paranaense para o Desenvolvimento do Potencial Humano
APADEVI - Associação de Pais e Amigos de Deficientes Visuais
APAE – Associação de Pais e Amigos dos excepcionais
APAP - Associação Paranaense de Assistência ao Paraplégico
APÁS - Associação de Pais e Amigos de Surdos
APPACE - Associação de Profissionais, Pais e Amigos da criança especial
APR - Associação Paranaense de Reabilitação
ASTRAU - Associação Santa Terezinha de Reabilitação auditiva
AVD's - Atividades de Vida Diária
BPC - Benefício de Prestação Continuada
CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CANE - Coordenadoria de Atendimento às Necessidades Especiais
CEB - Câmara de Educação Básica
ClgC - Catecismo da Igreja Católica

CID - Código Internacional de Doença
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade
CME - Conselho Municipal de Educação
CMEI - Centros Municipais de Educação Infantil
CNE - Conselho Nacional de Educação
CENESP - Centro Nacional de Educação Especial
COCEC - Centro de Orientação e Controle de Excepcionais de Curitiba
CRAID - Centro Regional de Atendimento Integrado ao Deficiente
D.A - Deficiência Auditiva
D.F - Deficiência Física
DIAEE - Departamento de Inclusão e atendimento Educacional Especializado
D.I - Deficiência Intelectual
D.V - Deficiência Visual
DA - Documento de Aparecida
DEE - Departamento de Educação Especial
DEEIN - Departamento de Educação Especial e Inclusão Educacional
DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
EJA - Educação de Jovens e Adultos
EPHETA - Instituição Especializada na Área da Surdez
FACE - Fundação de Assistência à Criança Cega
FEBIEX - Federação Estadual das Instituições de Reabilitação do Estado do Paraná
FEDAPAEs - Federação Estadual das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais
FEPE - Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional
FPS - Fundação Pedro Seleme
Gn - Gêneses
IEPE - Instituto de Estudos e Pesquisas da Excepcionalidade
IHOEPAR - Instituto de Habilitação do Excepcional do Paraná
IPC - Instituto Paranaense de Cegos
IRP - Instituto de Recuperação Pedagógica
Jo - Evangelho de João
LDB - Lei de Diretrizes e Base
M.D - Múltiplas Deficiências

MEC - Ministério de Educação e Cultura

Mt – Evangelho de Mateus

ONGS - Organização não Governamental

ONU - Organização das Nações Unidas

OSM - Organização Mundial de Saúde

PcDI - Pessoa com Deficiência Intelectual

P – Pessoa pesquisada

PDE - Programa de Desenvolvimento Educacional

PNE - Plano Nacional de Educação

PNEEPEI - Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva

QI - Quociente de Inteligência

SEED - Secretaria de Estado da Educação

SISMEN- Sistema Municipal de Ensino de Curitiba

SUED - Superintendência da Educação

UNILEU - Universidade Livre para Eficiência Humana

UPAE - União de Profissionais para Atendimento do Excepcional

WISC - Escala Wechsler de Inteligência para crianças

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 A EDUCAÇÃO ESPECIAL ONTEM E HOJE	24
2.1 A EDUCAÇÃO ESPECIAL E A INCLUSÃO NA POLÍTICA EDUCACIONAL BRASILEIRA	25
2.2 DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	34
2.3 TERMINOLOGIA ADOTADA PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	37
2.4 INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SISTEMA EDUCACIONAL..	39
2.5 A IMPLEMENTAÇÃO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NA MODALIDADE DE EDUCAÇÃO BÁSICA NO ESTADO DO PARANÁ E NO MUNICÍPIO DE CURITIBA.....	41
2.5.1 No Paraná.....	41
2.5.2 Em Curitiba, uma proposta educacional	46
3 A INSERÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DE SUAS FAMÍLIAS NO CONTEXTO ESCOLAR	50
3.1 A CONFIGURAÇÃO DA FAMÍLIA HOJE	53
3.2 FUNÇÃO DA FAMÍLIA - DIREITO E DEVER DE EDUCAR	57
3.3 PESSOA COM DEFICIÊNCIA – UM OLHAR BÍBLICO.....	61
4 A PESQUISA REALIZADA - AFECE – ASSOCIAÇÃO FRANCISCANA DE EDUCAÇÃO AO CIDADÃO ESPECIAL.....	66
4.1 O CAMPO DA PESQUISA: AFECE – ASSOCIAÇÃO FRANCISCANA DE EDUCAÇÃO AO CIDADÃO ESPECIAL	72
4.1.1 Histórico da escola.....	73
4.1.2 Princípios filosóficos da Escola	75
4.1.3 Caracterização da família dos alunos e alunas e sua espiritualidade	76
4.2. O SER HUMANO: UMA PESSOA ESPIRITUAL.....	81
4.3. UMA EDUCAÇÃO PARA A ESPIRITUALIDADE	88
4.4 EDUCAÇÃO E ESPIRITUALIDADE: PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, SUA INVISIBILIDADE E EMERGÊNCIA	92
4.4.1 A vivência e a percepção da família diante da deficiência	96
4.4.2 Situações de ambiente.....	98
4.4.3 Frente ao diagnóstico da deficiência.....	99
4.4.4 Valores mais enfatizados.....	101

4.4.5 Atividades religiosas e participação na comunidade	102
4.4.6 Sentimentos em relação à deficiência dos filhos	104
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
REFERÊNCIAS.....	111
ANEXOS.....	124

1 INTRODUÇÃO

A espiritualidade sempre foi considerada uma aliada das pessoas que sofrem e/ou estão doentes. Existem evidências crescentes de que a espiritualidade está associada à saúde. Ademais, ela contribui para o entendimento do que vem a ser a tarefa formativa da educação. Entretanto, não é estritamente necessário que alguém aceite tal compreensão para entender a tarefa formativa educacional, embora aquela compreensão em muito facilite o entendimento desta última.

Atualmente, a deficiência intelectual constitui um impasse para o ensino na escola comum e para a definição do atendimento educacional especializado, pela complexidade do seu conceito e pela grande quantidade e variedades de abordagens do mesmo.

Os dados do IBGE revelam que, no último Censo Demográfico 2010, 45,6 milhões de pessoas declararam ter pelo menos um tipo de deficiência, seja do tipo visual, auditiva, motora ou mental/intelectual. Apesar de representarem 23,9% da população brasileira em 2010, estas pessoas não vivem em uma sociedade adaptada. Segundo a Pesquisa de Informações Básicas Municipais de 2014, a maioria das prefeituras não promovem políticas de acessibilidade, tais como lazer para pessoas com deficiência (78%), turismo acessível (96,4%) e geração de trabalho e renda ou inclusão no mercado de trabalho (72,6%) (IBGE, 2017, p. 73-79).

A experiência profissional com a Educação Especial trouxe-me a esta dissertação. Minha trajetória na educação iniciou, em 1985, quando ainda cursava o Magistério, atuando na Educação Infantil. Posso dizer que a paixão foi crescendo aos poucos, pois o sonho era cursar eletrônica, mas minha saudosa mãe falava “quero que você seja professora que é profissão de mulher”, na qual me sinto realizada.

Assim, iniciei minha trajetória de professora: primeiro no Colégio Professor Lysimaco Ferreira da Costa e depois Padre João Bagozzi, onde me encantei pelo Magistério. Aos poucos, fui transitando entre Educação Infantil, Alfabetização, Anos Iniciais, quando em 2001, tive uma crise de enxaqueca, fui atendida dentro das dependências da escola e encaminhada para exames e para minha surpresa

diagnosticada com um glioma¹ no nervo óptico.

Em decorrência disso, grande foi o susto! O que fazer? Como lidar com a cegueira que poderia vir? E, nessas situações teria tempo de criar os filhos, sendo que estavam um com 11 anos e o outro para completar 5 anos. Então, decidi procurar um curso que me preparasse para esta situação. Posso dizer que esta foi minha primeira experiência com a Educação Especial.

Mas foi a temática a maior responsável por fazer de mim a professora que fui, visto que me proporcionou experiências os quais me tornaram atenta a detalhes por vezes despercebidos. Posso dizer que minha patologia despertou o interesse para atuar na área, impulsionou-me a sempre procurar mais, a ter sede de algo que não consigo explicar, ainda. Há sempre algo faltando, compreendo que posso buscar, posso contribuir com a aprendizagem das pessoas com deficiência.

A docência demanda estudo e planejamento, ou seja, um constante pensar e repensar, como diz Stein (1959/1999 apud SBERGA, 2014, p.152), o material humano tem as condições para se desenvolver, porque traz “uma raiz viva em formação, que possui em si mesma a forma germinativa. Assim, partindo de um ‘germe’, o ser humano se ‘forma’ até se tornar uma obra cada vez mais completa”. Compreendo, então, que este processo formativo começa e acontece dentro de cada pessoa, realmente foi o que aconteceu: encontrei-me, na minha jornada, como docente.

É importante ressaltar que foi grande a surpresa ao ver estudantes, que não conseguiam aprender no processo educativo que era imposto, serem tachados como “bagunceiros, indisciplinados”? Na vivência cotidiana, constatei que, mesmo sem um diagnóstico clínico, já eram estigmatizados (muitas vezes condenados ao fracasso). Então o que fazer? Comungar com alguns profissionais ou buscar fazer a diferença? Observei que as práticas desenvolvidas junto a eles segregavam, pois estavam pautadas naqueles que eram considerados “normais”. Portanto, era preciso desconstruir esses rótulos. Inicialmente, não foi fácil, mas, com o tempo, aprofundei conceitos, aperfeiçoei-me, buscando conhecimentos sobre práticas educativas inclusivas.

Parte-se do pressuposto que, independente da condição que o estudante

¹ GLIOMA. De acordo com o Centro para Tumores Cerebrais Johns Hopkins (Johns Brain Tumor Center), os gliomas representam aproximadamente um terço dos tumores cerebrais (JHU, 2012). Disponível em: <<https://pt.healthline.com/health/glioma-do-nervo-optico#Overview1>>. Acesso em: 6 nov. 2017.

chega à escola, é fundamental desenvolver suas potencialidades, princípio este previsto em Leis que sustentam a educação nas últimas décadas no Brasil. É necessário pensar na construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento de todos e todas humanamente.

É nesse movimento, em que as normativas se impõem, que procuro manter minhas convicções. É um movimento constante de sensatez, que ora gera satisfação pelo trabalho alcançado, ora insatisfação diante de forças proativas. Mas é um movimento que contribui para incomodar e provocar indagações, reflexões e, sobretudo, para buscar novas práticas educativas.

A Educação Especial é, portanto, um serviço de educação. Ademais, o respeito pelo outro pressupõe o reconhecimento de sua identidade cultural, isto é, uma identidade que “implica respeito pela linguagem do outro, pela cor do outro, o gênero do outro, a classe do outro, a orientação sexual do outro, a capacidade intelectual do outro; que implica a habilidade para estimular a criatividade do outro” (FREIRE, 2001, p. 60).

Com efeito, esta é a mola propulsora para qualquer educador: lutar e combater pelo respeito às pessoas. Mas qual o papel da espiritualidade neste processo? Diante do sofrimento e da doença, podemos endurecer, nos renovar ou, ao contrário, nos entregar e ceder?

Quando as famílias ou responsáveis da pessoa com deficiência deparam-se frente à deficiência do seu ente querido, prostram-se num primeiro momento, surgem diferentes indagações, mas, num segundo momento, reagem com coragem e buscam suporte para enfrentar este sofrimento. Assim, “ninguém pode substituir a pessoa diante no sofrimento, mas na maneira como ela própria suporta esse sofrimento está também a possibilidade de uma realização única e singular” (FRANK, 2008, p.103).

Outra constatação é a de que as famílias das pessoas com deficiência, a partir do momento que se tornam conhecedoras das características da deficiência do seu ente, o importante não é só saber como dar suporte, mas também como responder às indagações que a deficiência traz consigo.

O estudioso Aquino (2014, p. 75) contribui dizendo que “a religiosidade humana surge por meio das indagações seculares da humanidade em diversas culturas religiosas”. É na busca de uma resposta que as famílias vão dando sentido

à vida, potencializando cada conquista. Nesta relação humana, descobrem a fé, muitas vezes, sem ter uma religião, acreditam que é possível ter ou fazer algo de significativo para si e para o outro.²

Busca-se, deste modo, refletir sobre as questões relacionadas à espiritualidade e à educação especial, isto é, aos significados que elas têm para as famílias da pessoa com deficiência intelectual. Isso, a partir do conceito de espiritualidade e educação especial, que nos remete ao conjunto das perspectivas e das atividades humanas voltadas para tudo que o ser humano busca como verdade, bem, beleza, justiça, realidade ou valores, que estão no horizonte da vida humana, sustentam-na e se manifestam no dia a dia. A espiritualidade corresponde às exigências da verdade profunda do que é o ser humano. Seu fundamento primeiro é antropológico.

Portanto, o ser humano é chamado a uma vida espiritual independente das condições em que se encontram. O Catecismo da Igreja Católica assevera que “Jesus não só tem poder de curar, mas também de perdoar os pecados: ele veio curar o homem inteiro, alma e corpo; é o médico de que necessitam os doentes” (CIGC, 1503, p. 413). A compaixão dele é tão grande que ele se identifica com todos os que sofrem: “Estive doente e me visitastes” (Mt 25,36).

Diante das pessoas com deficiência intelectual (DI), os familiares dos educandos merecem um olhar especial, uma vez que eles também se tornam pessoas com necessidades especiais e precisam de orientações sobre como lidar com os problemas acerca da reorganização da estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da especificidade que a criança, adolescente ou adulto apresenta.

Na conjuntura atual, as mudanças são cada vez mais rápidas e modificam a sociedade e, as transformações nem sempre trazem efeitos humanizadores. Neste contexto somos desafiados a algumas indagações que inevitavelmente nos levam à espiritualidade. O atendimento educacional da pessoa com deficiência requer conhecimento e preparo dos profissionais, bem como atenção de seus familiares para que o processo de aprender seja adequado também em casa. As famílias apontam, que diante de tantos sofrimentos que a deficiência gera numa criança, ainda assim é possível acreditar no aprendizado do filho e/ou filha quando estão sustentados por espiritualidade. Deste modo, reiteramos a pessoa com Deficiência

² Aqui, o outro se entende como “filho ou filha” com deficiência intelectual.

Intelectual ser compreendido em sua totalidade, incluindo as questões religiosas e espirituais, as quais podem repercutir positivamente sobre a aprendizagem das famílias, sobre o enfrentamento da situação vivida.

Diante disso, foram formuladas as seguintes questões: Qual sentido assume a espiritualidade no contexto de estratégias de enfrentamento das famílias diante de um filho e/ ou uma filha com deficiência intelectual? Para enfrentar a angústia causada pela deficiência que acomete a criança, que tipo de apoio espiritual os familiares buscam? Quais os sentimentos que a família da pessoa com deficiência vive? Como as famílias lidam com o processo de exclusão e com o sofrimento? De quais valores as famílias das pessoas com deficiência intelectual possuem? De que modo a espiritualidade contribui na promoção da qualidade de vida da família a partir do contexto escolar?

A pesquisa fundamenta-se na seguinte *hipótese*: sabendo que o princípio fundamental da dignidade humana constitui-se hoje como elemento estruturante do sistema de direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988, representa a superação da intolerância, da discriminação, da exclusão social, da violência, da incapacidade de aceitar o outro, o diferente, na plenitude de sua liberdade de ser, pensar e criar. O princípio da dignidade humana diz respeito à própria *ratio* humana, ou seja, da capacidade humana em atribuir valor às coisas e as suas vivências. Assim sendo, a cultura é elemento essencial ao projeto espiritual do ser humano, enquanto ser intelectual, racional, consciente, capaz de atribuir valor as coisas e, ao mesmo tempo, membro de um grupo social, do qual sofre e exerce influência.

Busca-se, de um modo geral, nesta pesquisa, refletir sobre a complexa relação entre o princípio fundamental da dignidade da pessoa humana (enquanto elemento basilar e unificador dos direitos do homem), e os direitos das pessoas com deficiências, como sujeitos de direitos. E mais, averiguar os principais aspectos que envolvem a promoção de uma vida digna da pessoa com deficiência intelectual, partindo das premissas de que a pessoa com deficiência é merecedora de respeito e, que para que se respeite a dignidade é necessário o desenvolvimento de uma espiritualidade da família.

Isso posto, espera-se que esta pesquisa ofereça uma contribuição para o estudo desta temática. Há necessidade de que os ambientes educativos e sociais reconheçam a espiritualidade da família como sujeito ativo no processo educativo da

pessoa com deficiência intelectual. É importante que, ao estabelecer parceria com a família, abram-se espaços de escuta e acolhida para produção compartilhada com a possibilidade de construção de redes e apoio social, necessários para o enfrentamento desta realidade. Justifica-se tal posicionamento, a crença da espiritualidade com um sentido mais amplo da vida que contempla amor, reverência, confiança e respeito pela dignidade humana do outro e os princípios da dignidade têm a função de orientar, iluminar e condicionar a tomada de posição diante do fenômeno da deficiência.

A vivência da espiritualidade com um sentido mais amplo da vida que contempla amor, reverência, confiança e a dignidade humana pode contribuir na acolhida da pessoa com deficiência no âmbito familiar. O amor consiste essencialmente em desejo de “estar com”, enriquecido e não ameaçado com a inclusão de mais e mais pessoas; um amor que aprendeu a reconhecer a profundidade e o mistério das pessoas, que aprendeu a escutar, desvelar e partilhar, esta é a marca que caracteriza as famílias das pessoas com deficiência.

Para tanto, o objetivo geral deste trabalho é pesquisar a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias da pessoa com deficiência intelectual a partir do contexto da Educação Especial.

Os *objetivos específicos* visam averiguar, no contexto da educação especial, na Associação Franciscana de Apoio ao Cidadão Especial - AFECE, o papel da espiritualidade nas famílias no enfrentamento, na promoção da dignidade e dos direitos da pessoa com deficiência intelectual; analisar os processos de inserção das pessoas com deficiência intelectual e de suas famílias no contexto escolar; verificar quais são as forças motivadoras, as cosmovisões e as formas de espiritualidade que envolve as famílias das pessoas com deficiência intelectual no processo de inclusão e aprofundar à luz do conceito de dignidade humana os fundamentos da espiritualidade e os mecanismos que os pais e as mães empregam na elaboração de sentidos e atitudes diante da vida do filho e/ou filha com deficiência intelectual.

Tendo em vista a amplitude da temática, a pesquisa orientou-se pelo tipo de natureza exploratório-descritiva, bibliográfica e de campo. Na pesquisa de campo, procedeu-se com a coleta de dados, através de um questionário estruturado, com questões abertas e fechadas, previamente estabelecidas a partir da pessoa com

deficiência e a espiritualidade com as famílias (pais e mães) da pessoa com deficiência intelectual.

Os questionários foram realizados após aprovação do Comitê de Ética, com número CAAE 67281317.0.0000.0020, e do Consentimento dos entrevistados (pais e mães e ou responsáveis). Os procedimentos utilizados para a análise dos dados foram a ordenação e classificação dos dados (tabulação/gráficos) e análise propriamente dita – (fase destinada ao processo de construção de um modelo teórico do conhecimento) acerca do tema.

Os questionários tiveram como objetivo principal a obtenção de informações dos entrevistados sobre a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias da pessoa com deficiência intelectual a partir do contexto escolar. Para a realização dos questionários, utilizamos alguns critérios de Inclusão: Pais, mães e/ou responsáveis dos estudantes com faixa etária de 4 a 54 anos matriculados e que frequentam a instituição do terceiro setor AFECE, pessoa jurídica de direito privado, fundada, em 27 de setembro de 1967, sem finalidade econômica, com autonomia administrativa, financeira e patrimonial, no Município de Curitiba e também os pais, mães e/ou responsáveis dos estudantes na faixa etária entre 20 a 60 anos. Tivemos como Critério de exclusão: Os profissionais do magistério envolvidos com educandos, bem como os estudantes que estiverem em abrigos, devido à imprecisão das respostas frente aos questionários.

Por ser a pesquisa também de natureza qualitativa, foi desenvolvida com a utilização de questionários. Foram coletados 117 questionários, sendo utilizados 100 por critérios de exclusão. Os participantes foram nomeados por P seguido do número para preservar a identidade deles. O questionário foi realizado por meio de um formulário, elaborado pelo pesquisador e efetuado com os pais e mães responsáveis pelos educandos matriculados em uma instituição educacional do terceiro setor no município de Curitiba (AFECE). O objetivo da padronização foi obter, dos pesquisados, respostas às mesmas perguntas.

Para conhecer o público, foi realizada a análise fatorial dos resultados, a fim de detectar e nomear os subgrupos de sujeitos, evidenciando algumas das características principais, representadas em forma de gráficos e tabelas. Na leitura dos dados, foram identificadas categorias de análise, sintetizadas mediante as frases ponderadas pelos sujeitos, na segunda parte do que revelam quantitativas e

qualitativas, as médias apontadas pela preferência dos sujeitos por determinadas vivências e valores.

Este texto está estruturado em cinco capítulos. O primeiro capítulo corresponde à introdução, que retrata minha trajetória pelo universo da educação especial, bem como os principais aspectos que envolvem a promoção da qualidade de vida digna da pessoa com deficiência e o papel da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias.

No segundo capítulo é feita uma contextualização da Educação Especial ontem e hoje, seus avanços, os desafios e exigências relacionados à efetivação do direito de todos à educação. Analisa os processos de inserção da pessoa com deficiência e de suas famílias no contexto escolar.

O terceiro capítulo apresenta o histórico da AFECE, mantenedora da Escola São Francisco de Assis, seus princípios filosóficos e a organização escolar no atendimento à pessoa com deficiência e seus familiares. Discorre sobre espiritualidade como estratégia de enfrentamento das dificuldades frente à pessoa com deficiência.

No quarto capítulo apresentam-se os dados da pesquisa, com base na análise dos resultados, a fim de detectar as categorias de análise, evidenciando algumas das características principais, representadas em forma de tabelas e gráficos. Por fim, no quinto capítulo, apresentam-se as considerações finais acerca da temática abordada.

2 A EDUCAÇÃO ESPECIAL ONTEM E HOJE

Atualmente vive-se em uma sociedade marcada por profundas transformações, cujos princípios de organização são cada vez mais excludentes, onde o individualismo prima sobre o coletivo, gerando, assim diferentes formas de exclusão social. Em nosso país, há milhões de pessoas com alguma deficiência. De acordo com o último Censo Demográfico (2010), para acompanhar as inovações na área da saúde e a forma com que a sociedade se relaciona com a parcela da população que apresenta algum tipo de deficiência.

Nos últimos tempos “o conceito de deficiência vem modificando-se para acompanhar as inovações na área da saúde e a forma com que a sociedade se relaciona com a parcela da população que apresenta algum tipo de deficiência” (RESENDE et al. 2015, p. 10).

Houve, portanto, uma evolução na abordagem do modelo médico, o qual somente considerava a patologia física e o sintoma associado que dava origem a uma incapacidade, para um sistema como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, divulgada pela Organização Mundial da Saúde - OMS (World Health Organization - WHO) em 2001, que entende a incapacidade como um resultado tanto da limitação das funções e estruturas do corpo quanto da influência de fatores sociais e ambientais sobre essa limitação (IBGE, 2017).

É necessário considerar o número elevado de pessoas com deficiência em nosso país, portanto, faz-se necessário valorizá-las, respeitar seus direitos, pois antes de serem deficientes, são seres humanos com sonhos e medos, igualmente vocacionadas para a vida em sociedade. É preciso mais compreensão, visto que não se trata de uma doença, mas sim de uma deficiência. Para isso, as políticas públicas de inclusão das minorias e dos mais vulneráveis, colocam-se como promotoras dos direitos individuais e sociais. É possível perceber nas discussões a respeito das pessoas com deficiência que estas estão ganhando espaço, vez, voz na atual sociedade, na garantia, defesa e promoção de seus direitos.

Vejamos, a seguir, as políticas brasileiras deliberadas para esta finalidade.

2.1 A EDUCAÇÃO ESPECIAL E A INCLUSÃO NA POLÍTICA EDUCACIONAL BRASILEIRA

Se acompanharmos a evolução da história, a partir do século XV, nos defrontamos um período em que as pessoas com deficiência eram submetidas ao extermínio, bem como ao afastamento de qualquer convívio social, pois sua diferença era vista pela sociedade como maldição. Ainda, as pessoas tinham seus destinos traçados, eram excluídas das convivências com as pessoas ditas “normais”, devendo, portanto, ser banidas da sociedade com a morte.

Mais tarde, no século XVI até mais ou menos século XIX, com os experimentos da ciência e com as descobertas no campo da medicina, da biologia e da saúde, passou-se a estudar as deficiências, fornecendo respostas ainda incipientes aos seus problemas. Para tanto, essas deficiências eram institucionalizadas com o objetivo de serem objetos das investigações, caracterizando o que se chamou de segregação institucional.

Para Aranha (2005), o período da história da educação especial no Brasil, conhecido como período de institucionalização, foi caracterizado “pela retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, frequentemente situadas em localidades distantes de suas famílias” (ARANHA, 2005, p. 14).

Excluídas da família e da sociedade, as pessoas com deficiências eram levadas para asilos religiosos, muitos de caráter filantrópico, e permaneciam muitas vezes por toda sua vida. As pessoas com deficiência, então, passavam a ser vistas como eternas crianças e ou como inválidos e incapazes, portanto, eram tratadas com sentimentos de lástimas e penas.

A inclusão da Educação Especial, na política educacional brasileira, ocorreu somente no final dos anos 50, início dos anos 60 do século XX. Antes desse período a história nos relata que, no dia 12 de outubro de 1854, começou, no Brasil, o atendimento especial às pessoas com deficiência, com o surgimento do Imperial dos Meninos Cegos, fundado por D. Pedro II. “Mais tarde, em 1942, quando já havia no país 40 escolas públicas regulares que prestavam algum tipo de atendimento escolar aos deficientes mentais, e 14 escolas que atendiam alunos com outro tipo de

deficiências, foi editada em *braille*³ a Revista Brasileira para Cegos, primeira do gênero no Brasil, pelo Instituto Benjamin Constant” (PARISI, 2004, p. 4).

Com o fortalecimento de ONGS como a Sociedade Pestalozzi, a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a questão da deficiência foi saindo do âmbito da saúde para o âmbito da educação.

Para Jannuzzi (2004 apud SILVA, 2010, p.21), “as Santas Casas de Misericórdia provavelmente exerceram papel importante na educação das pessoas com deficiência já que, seguindo a tradição europeia, atendiam a pobres e doentes” A Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, a partir de 1717, passou a acolher crianças abandonadas até a idade de 7 anos.

Apesar de não existam registros oficiais, é possível supor que muitas delas apresentavam problemas físicos e mentais. Depois de 7 anos de idade, meninos e meninas eram enviados para outros seminários que os preparavam para o futuro, atitude essa que não era comum na época. É possível que algumas crianças com deficiência leve tenham recebido esse mesmo tratamento, enquanto as crianças com deficiência mais severa permaneciam nas Santas Casas com adultos doentes e alienados. A criação do Asilo dos Expostos pode ter facilitado a entrada de crianças com alguma anomalia ou abandonadas por seus pais nas Santas Casas de Misericórdia, no início do século XIX.

Segundo Morais (2000, p.73):

Nesta época, o campo de assistência social reduzia-se ao setor médico hospitalar, representado pela Santa Casa da Misericórdia, e por outras poucas obras, como o Lazareto, fundado pelo governo provincial, em 1802. Com o objetivo de resolver o problema, o então presidente da Província, Lucas A. M. de Barros, Barão de Congonhas do Campo, cria, em 1825, a Casa da Roda ou Casa dos Expostos e a instala no pavimento térreo da Santa Casa da Misericórdia. O Asilo dos Expostos era também chamado de Casa da Roda em alusão ao dispositivo nela existente, uma roda que, girando em torno de um eixo perpendicular, ocupava toda uma janela — sempre aberta do lado de fora, de modo que quem desejasse se desfazer de uma criança pudesse depositá-la na caixa e, movimentando a roda, passá-la para o interior do prédio. Na mesma ocasião, o governo da Província funda, na capital, em 1824, o asilo para meninos órfãos — o Seminário de Sant’Anna —, e, em 1825, para as meninas, o Seminário da Glória.

³ *Braille* significa a escrita utilizada para leitura de pessoas cegas ou com visão reduzida e é composta de símbolos em alto-relevo.

No início dos anos 1960, pais e parentes de pessoas com deficiência organizam-se e começam a surgir as primeiras críticas à segregação. Teóricos defendem a normalização, ou seja, a adequação da pessoa com deficiência à sociedade para permitir a sua integração. A Educação Especial no Brasil aparece pela primeira vez na Lei Diretrizes e Base - LDB - Lei n. 4.024, de 1961, que aponta o direito dos “excepcionais” à educação, preferencialmente no sistema de ensino.

Em 1970, os Estados Unidos avançam nas pesquisas e teóricos de inclusão surgem para proporcionar condições melhores de vida aos mutilados da Guerra do Vietnã. A educação inclusiva tem início naquele país através da Lei Pública 94.142, de 1975, que estabelece a modificação dos currículos e a criação de uma rede de informação entre escolas, bibliotecas, hospitais e clínicas.

No Brasil, a Lei n. 5.692/71, que alterou a LDB anterior, ao definir tratamento especial para os estudantes com deficiência físicas, mentais, os que se encontram em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados, acaba não promovendo a organização de um sistema de ensino capaz de atender essa população e reforça o encaminhamento para as classes e escola especiais.

A partir de 1973, sentiu-se a necessidade de delinear uma política de Educação Especial brasileira, uma vez que o Ministério da Educação e Cultura - MEC⁴ passou a assumir que a clientela da Educação Especial é a que requer cuidados especiais no lar, na escola e na sociedade, criando o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP, sob a égide integracionista, impulsionando ações educacionais voltadas às pessoas com deficiência.

Pela primeira vez, em 1978, a Emenda Constitucional brasileira nº 12 trata do direito da pessoa com deficiência. A Lei assegura aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante educação especial e gratuita. Em 1986 então, a expressão “alunos excepcionais” foi substituída por “alunos portadores de necessidades especiais” (BRASIL, 1978, p. 1950).

Em 1988, a Constituição Federal, no seu artigo 3º, inciso IV, traz como um dos objetivos fundamentais “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”. A mesma Constituição define, no artigo 205, que “a educação como um direito de todo, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a

⁴ A sigla MEC surgiu em 1953, quando a Saúde ganhou autonomia e surgiu o Ministério da Educação e Cultura.

qualificação para o trabalho”. Faz-se necessário mencionar, fruto do processo de democratização no País, em 1988, que a Constituição da República do Brasil, veio para garantir direitos fundamentais para os cidadãos brasileiros. E em seu artigo 23, no capítulo II ressalta que: “A Constituição determina que ‘é competência comum da União, Estados, Distrito Federal e Municípios, cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”.

Não poderíamos deixar de citar também a Lei nº 8.069 de 1990 que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA que, no artigo 55, reforça os dispositivos legais, no qual “os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”.

No mesmo ano, o Brasil participa da Conferência Mundial sobre Educação para Todos na cidade de Jomtien⁵, na Tailândia, onde foram lançadas as sementes de educação inclusiva. Sabe-se que a educação, embora não seja condição suficiente, é de importância fundamental para o progresso pessoal e social e reconhecendo que a educação básica adequada é fundamental para fortalecer os níveis superiores de educação e de ensino.

Para isso, o artigo V da Conferência de Jomtien (1990) proclama que:

A diversidade, a complexidade e o caráter mutável das necessidades básicas de aprendizagem das crianças, jovens e adultos, exigem que se amplie e se redefina continuamente o alcance da educação básica, para que nela se incluam os seguintes elementos:

- A aprendizagem começa com o nascimento. Isto implica cuidados básicos e educação inicial na infância, proporcionados seja por meio de estratégias que envolvam as famílias e comunidades ou programas institucionais, como for mais apropriado.

- O principal sistema de promoção da educação básica fora da esfera familiar escola fundamental. A educação fundamental deve ser universal, garantir a satisfação das necessidades básicas de aprendizagem de todas as crianças, e levar em consideração a cultura, as necessidades e as possibilidades da comunidade. Programas complementares alternativos podem ajudar a satisfazer as necessidades de aprendizagem das crianças

⁵ A Conferência Mundial para Todos sobre “*Educação para Todos*” foi realizada em março de 1990, em Jomtien, Tailândia, tendo a participação de governos, agências internacionais, organismos não-governamentais, associações profissionais e personalidade de destaque no cenário educacional advindas de todas as partes do mundo. Neste evento, foram produzidos dois importantes documentos: Uma Declaração Mundial e um Marco de Ação nos quais os governos presentes se comprometiam a garantir uma educação básica de qualidade para crianças, jovens e adultos. Embora essa Conferência não tenha inaugurado a questão da educação universal – conferências anteriores já haviam traçado metas de alfabetização e de escolarização universais – o que a diferencia das outras é a nova visão e alcance da educação básica que Jomtien passa a representar para as políticas educativas do mundo inteiro, a tal ponto que podemos afirmar que Jomtien se configura como um divisor de águas em dois tempos históricos bem definidos: antes e após sua existência.

cujo acesso à escolaridade formal é limitado ou inexistente, desde que observem os mesmos padrões de aprendizagem adotados; na escola e disponham de apoio adequado.

A Declaração de Salamanca⁶ (1994) teve grande influência na formulação das políticas públicas da educação inclusiva. Assim, para alcançar as metas de educação para todos, o documento proclama que as escolas comuns representam o meio eficaz para combater as atitudes discriminatórias e delineiam linhas de ação a respeito da Necessidade Educativas Especiais:

O princípio fundamental desta Linha de Ação é de que as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem acolher crianças com deficiências e crianças bem-dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos e zonas desfavorecidos ou marginalizados (BRASIL, 1997, p. 17-18).

Assim, orientando o processo de integração institucional que condiciona o acesso ao ensino comum das pessoas com deficiência, em 1994, é publicada a Política Nacional de Educação Especial. Mas, reafirmando o pressuposto de homogeneidade de participação e aprendizagem, a política acabou não provocando as alterações nas práticas educacionais que se esperava, no caso, valorizar as diferentes potencialidades de aprendizagem das pessoas com deficiência no ensino comum. Dessa forma, a responsabilidade ficou somente no âmbito da educação especial.

No artigo 59, da Lei nº 9.394/96, é preconizado que os sistemas de ensino devem assegurar aos estudantes currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades; assegura a terminalidade específica àqueles que não atingiam o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em decorrência de suas deficiências; e assegura aceleração de estudos aos superdotados para conclusão do programa escolar.

A Lei nº 7.853/89, que é regulamentada pelo Decreto nº 3.298, em 1999, define a Educação Especial como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, enfatizando a atuação complementar da educação especial

⁶Declaração de Salamanca – Documento resultante da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, promovida pela UNESCO, do qual o Brasil é signatário, e que lançou os princípios fundamentais da Educação Inclusiva.

ao ensino regular. Segundo o Conselho Nacional de Educação - CNE, homologado em 15 de agosto de 2001, “cabe às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades especiais, assegurando uma educação de qualidade para todos” (CNE/CEB, 2001, p. 1).

Em 2001, o Plano Nacional de Educação – PNE estabelece objetivos e metas para os sistemas de ensino, favorecendo o atendimento aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, sob a Lei nº 10.172, tendo como destaque “a construção de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana” (BRASIL, 2001, p. 55), mesmo que sendo apontado um déficit nas matrículas ofertadas aos estudantes com deficiência nas classes comuns, a formação do profissional do magistério, à acessibilidade arquitetônica e até mesmo ao atendimento educacional especializado.

O Decreto nº 3.956/2001 promulga, no Brasil, a Convenção Interamericana, em setembro do mesmo ano, nos termos do parágrafo 3, de seu artigo VIII, decreta:

Art. 1º - A Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, apensa por cópia ao presente Decreto, será executada e cumprida tão inteiramente como nela se contém⁷ (BRASIL, 2001, p. 1).

Frente a isso, entende-se que essa perspectiva de educação inclusiva traz questões relevantes para a qualificação, para a formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação e sua valorização profissional. Assim, uma das evidências significativas se encontram no art. 16 da Resolução nº 1 (CNE/CP, 2002), de fevereiro de 2002, que o Conselho Nacional de Educação – CNE se dispõe:

Art. 16. O Ministério da Educação, em conformidade com o § 1º Art. 8º da Lei 9.394, coordenará e articulará em regime de colaboração com o Conselho Nacional de Educação, o Conselho Nacional de Secretárias Estaduais de Educação, o Fórum Nacional de Conselhos Estaduais de Educação, a União Nacional dos Dirigentes Municipais de Educação e representantes de Conselhos Municipais de Educação e das associações profissionais e científicas, a formulação de proposta de diretrizes para a organização de um sistema federativo de certificação de competência dos professores de educação básica (BRASIL, 2002, p.5).

⁷ BRASIL. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-poio/legislacao/pessoa-deficiencia/d3956.2001_conv_elim_discr_pessoascomdeficiencia.pdf> Acesso em: 28 out. 2017.

Em 2005, há um forte avanço, com a implantação dos núcleos de atividades de altas habilidades/Superdotação – NAAH/S, em todos os estados e no Distrito Federal e neste mesmo ano:

A Secretaria Especial dos Direitos Humanos, os Ministérios da Educação e da Justiça, juntamente com a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – UNESCO, lançam o Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos, que objetiva, dentre as suas ações, contemplar, no currículo da educação básica, temáticas relativas às pessoas com deficiência e desenvolver ações afirmativas que possibilitem acesso e permanência na educação superior (BRASIL, 2008, p. 5).

Observa-se um avanço significativo nos últimos dez anos tais como o lançamento do Plano de Desenvolvimento da Educação – PDE, reafirmando a agenda social⁸, com o PDE também é estabelecido nas diretrizes o Compromisso Todos pela Educação⁹, para promover políticas públicas inclusão social, em 2011, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, “Viver sem Limite” e instituído para atender as pessoas com deficiência.

Outro ponto importante de ressaltar é a Lei nº 12.764/2012, segundo a qual é vedada a recusa de matrícula à pessoa com deficiência nos estabelecimentos de ensino, determinando punição para o gestor escolar ou qualquer outro que pratique este ato.

Na atualidade, temos nos defrontado com novos paradigmas, com a obrigatoriedade, gratuidade, igualdade e permanência do aluno e da aluna na escola regular. É inadmissível que a instituição escolar feche suas portas às pessoas com deficiência. A escola inclusiva tem se preparado para atender a uma diversidade maior de alunos, tendo que se adaptar a metodologias diferenciadas.

Essas mudanças têm acontecido em função de ideias voltadas para a valorização do ser humano enquanto pessoa, com direitos iguais, sem distinção ou preconceito, ou seja, uma política com ações voltadas para facilitar as adequações no sistema.

Através do Plano de Desenvolvimento da Educação – PDE, as escolas da rede pública, sejam elas do âmbito federal, estadual ou municipal, estão recebendo

⁸ BRASIL. PDE - reafirma a agenda social, tendo como eixos a formação de professores para a educação especial, a implantação de salas de recursos multifuncionais, a acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares, acesso e a permanência das pessoas com deficiência na educação superior e o monitoramento do acesso à escola dos favorecidos pelo Benefício de Prestação Continuada – BPC.

⁹ BRASIL. A garantia de acesso e permanência no ensino regular e o atendimento aos estudantes com deficiência.

complementos financeiros para adequar os espaços físicos, tornando-os acessíveis ao ingresso das pessoas com necessidades especiais. Além disso, oferecem cursos de formação e de capacitação para os professores em diversas áreas para o atendimento especial, que estão mudando as representações sociais em torno das pessoas com deficiência, evidenciando que elas podem ser participativas e capazes, desde que sejam respeitadas e valorizadas em suas diferenças e lhes sejam oferecidas oportunidades.

Podemos observar que, até aqui, um longo caminho foi percorrido e sabemos que qualquer prática de educação para a pessoa com deficiência não se faz da noite para o dia, ou seja, é um processo que se constrói com muito esforço e cooperação.

Na trajetória histórica em defesa de oportunidades iguais para todos, vimos que as pessoas com deficiência estão conquistando seus espaços na sociedade, no mundo do trabalho, mas é preciso, ainda, para que se consiga alcançar os objetivos, transformar os paradigmas e tanto a sociedade quanto à escola precisam conviver com as diferenças de cada um. Portanto, são necessárias transformações intrínsecas, que rompam as barreiras cristalizadas em torno dos grupos estigmatizados e excluídos.

De forma geral, a pessoa com deficiência Intelectual tem, como qualquer outra, dificuldades e potencialidades. Seu acompanhamento consiste em reforçar e favorecer o desenvolvimento destas potencialidades e proporcionar o apoio necessário às suas dificuldades, garantindo seu bem-estar e inclusão na sociedade.

O outro, sobretudo, o diferente, o mais inocente, desvela-se diante de nós com todos os seus direitos, e deve ser respeitado e considerado. O outro exige por si postura ética, valorização, reconhecimento, respeito e igualdade (LEVINAS, 1988). Nesta perspectiva, mais do que falar de direitos, seria correto afirmar a interconexão, a indivisibilidade e a indissociabilidade de todas as dimensões dos direitos.

A incorporação progressiva à agenda política de políticas públicas voltadas para a garantia dos direitos fundamentais das pessoas com deficiências está permitindo o acesso a bens e serviços para todos, com equiparação de oportunidades, tornou-se uma demanda evidente para os agentes políticos. Isso denota que há um reconhecimento de que a pessoa com deficiência é cidadã com direito à livre escolha e a usufruir das oportunidades disponíveis na sociedade. De

acordo com Bezerra e Vieira (2012, p. 233), hoje cabe à sociedade reorganizar, para garantir a qualquer pessoa com deficiência, acesso a tudo que a constitui e a caracteriza.

Para compreender melhor as deficiências em geral, a Organização Mundial de Saúde - OMS propôs em 2008 três níveis para esclarecer todas as deficiências, a saber: deficiência, incapacidade e desvantagem social. Mais tarde é revista e reeditada, introduzindo o funcionamento global da pessoa com deficiência em relação aos fatores contextuais e do meio, restilando-a entre as demais e rompendo o seu isolamento.

Em 2013, é publicado oficialmente o DSM 5, sendo a mais nova edição do Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiatria Americana, resultado de doze anos de estudos, revisões e pesquisas de campo, realizados por vários profissionais de diferentes grupos de trabalho. O objetivo deste estudo era garantir que a nova classificação fornecesse uma fonte segura e cientificamente embasada para sua aplicação (ARAUJO; LOTUFO NETO, 2014).

De acordo com o Manual:

Os interesses e necessidades variados foram levados em consideração no planejamento do DSM-5. A classificação dos transtornos está harmonizada com a Classificação internacional de doenças (CID), da Organização Mundial da Saúde, o sistema oficial de codificação usado nos Estados Unidos, de forma que os critérios do DSM definem transtornos identificados pela denominação diagnóstica e pela codificação alfanumérica da CID. No DSM-5, as codificações da CID-9-MC e da CID-10-MC (esta última programada para entrar em vigor em outubro de 2014) estão vinculadas aos transtornos relevantes na classificação (DSM 5, 2014, Prefácio).

Segundo o DSM 5, a deficiência intelectual caracteriza-se por déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência. Resultando em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que a pessoa não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade (DSM 5, 2014. p.75).

Em nota, o DSM 5 (2014) traz a descrição do termo deficiência intelectual equivalente ao:

Ao diagnóstico da CID-11 de transtornos do desenvolvimento intelectual. Embora o termo deficiência intelectual seja utilizado em todo este Manual, ambos os termos são empregados no título para esclarecer as relações com outros sistemas de classificação. Além disso, uma Lei Federal dos Estados Unidos (Public Law 111-256, Rosa's Law) substituiu o termo retardo mental por deficiência mental, e periódicos de pesquisa usam deficiência intelectual. Assim, deficiência intelectual é o termo de uso comum por médicos, educadores e outros, além de pelo público leigo e grupos de defesa dos direitos (DSM 5, 2014, p. 77).

Portanto, a deficiência intelectual é um transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. A pessoa com deficiência necessita de apoio continuado, pois, sem este, nas diversas atividades diárias, como comunicação, participação social fica prejudicada e não consegue ter uma vida independente (DSM 5, 2014).

Deste modo, a deficiência intelectual é uma condição heterogênea derivada de causas diversas que implicam em dificuldades associativas ao juízo social, à avaliação de riscos e ao autocontrole do comportamento, emoções ou relações interpessoais. As pessoas com deficiência intelectual tendem a ser ingênuas e envolvem-se em diferentes circunstâncias, podendo ser facilmente manipuladas.

2.2 DIREITO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Desde a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 1948, no plano internacional foi construída uma sólida arquitetura dos direitos humanos, através de inúmeros tratados, resoluções, pactos e declarações, de caráter ético, político e normativo.

Para Nunes (2011), a convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi incorporada à legislação brasileira em 2008, pois a convenção e seu Protocolo Facultativo é uma referência para o País. Segundo a autora, isso nos impõe grandes desafios, uma vez que admitimos e adotamos diversas obrigações para avaliar a equiparação de oportunidades entre pessoas com e sem deficiência em todo o território brasileiro.

Para Ferreira (2011), a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência oportuniza uma vida digna para elas, uma vez que:

Pessoas com deficiência são, antes de mais nada, pessoas como quaisquer outras, com protagonismos, peculiaridades, contradições e singularidades. Pessoas que lutam por seus direitos, que valorizam o respeito pela dignidade, pela autonomia individual, pela plena e efetiva participação e inclusão na sociedade e pela igualdade de oportunidades, evidenciado, portanto, que a deficiência é apenas mais uma característica da condição humana (BRASIL, 2011, p. 13-15).

A propósito disso, faz-se necessário resgatar o valor irrenunciável e inalienável da pessoa humana. Segundo Sarler (2001, p. 40-41),

A dignidade, como qualidade intrínseca da pessoa humana, é irrenunciável e inalienável, constituindo elemento que qualifica o ser humano como tal e dele não pode ser destacado, de tal sorte que não se pode cogitar a possibilidade de determinada pessoa ser titular de uma pretensão a que lhe seja concedida à dignidade. Esta, portanto, como qualidade integrante e irrenunciável da própria condição humana, pode e deve ser reconhecida, respeitada, promovida e protegida [...].

A Lei nº 13.146/15, no art. 2º, institui que “a pessoa com deficiência tem direito, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, a condições justas e favoráveis de trabalho, incluindo igual remuneração por trabalho de igual valor” (BRASIL, 2015).

Para Nogueira (2004), o direito das pessoas com deficiência surge de situações que compreendem os direitos sociais. Assim como todos os outros cidadãos, as pessoas com necessidades têm direito à educação. Busca-se, deste modo, uma educação de qualidade para todos. Para tanto, é preciso melhorar o processo educacional para nele incluir as pessoas com deficiência. Obrigatoriamente esta melhora irá refletir, também, naqueles que não possuem nenhuma dificuldade aparente.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - SDH, promulgada em março de 2007, no artigo 24, diz que os Estados reconhecem o direito à educação das pessoas com deficiência, sem discriminação, com base na igualdade de oportunidade, assegurando sistema educacional inclusivo em todos os níveis, com os seguintes objetivos:

- a) O pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e autoestima, além do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana;
- b) O máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais;

c) A participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre (BRASIL, 2011, p. 49).

Com efeito, as pessoas com deficiência são dotadas desses direitos, temos que dar por entendido que as pessoas com deficiência estão usufruindo destes direitos? Caso não, devemos recorrer aos Estados, pois cabe a eles assegurar que:

- a) As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência;
- b) As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem;
- c) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas;
- d) As pessoas com deficiência recebam o apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação;
- e) Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena (BRASIL, 2011, p.50).

Portanto, cabe aos Estados assegurar a possibilidade para que as pessoas com deficiência possam adquirir as competências necessárias para a participação plena e igual no sistema de ensino e na vida comunitária. Para isso, utilizarão de medidas apropriadas, como:

- a) Facilitação do aprendizado do Braille, escrita alternativa, modos, meios e formatos de comunicação aumentativa e alternativa, e habilidades de orientação e mobilidade, além de facilitação do apoio e aconselhamento de pares;
- b) Facilitação do aprendizado da língua de sinais e promoção da identidade linguística da comunidade surda; Garantia de que a educação de pessoas, em particular crianças cegas, surdo cegas e surdas,
- c) Seja ministrada nas línguas e nos modos e meios de comunicação mais adequados ao indivíduo e em ambientes que favoreçam ao máximo seu desenvolvimento acadêmico e social (BRASIL, 2011, p.50).

Para que esses direitos sejam realmente garantidos, os Estados deverão tomar medidas adequadas à contratação de professores, com ou sem deficiência, habilitados para o ensino da língua de sinais e preparados para a capacitação de outros profissionais, utilizando de ferramentas apropriadas de comunicação, técnicas e materiais pedagógicos, como explicita a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Secretaria de Direitos Humanos. Também caberá aos Estados, assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso ao ensino superior,

treinamento profissional, educação para adultos e formação continuada, sem discriminação e em igualdade de condição (BRASIL, 2011, p. 50-51).

Logo, as políticas públicas devem ser resultado da participação popular, afluindo com um diálogo público entre a sociedade e o governo, implantando ações por parte do Estado que realmente tenha eficácia no bem-estar social das pessoas com deficiência, respeitando as diversidades, sejam elas de raça, gênero, econômica, religião com deficiente ou não.

2.3 TERMINOLOGIA ADOTADA PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Uma questão importante e que não poderíamos deixar de mencionar é a terminologia adotada para fazer referência às pessoas com deficiência. Parte da sociedade até pouco tempo desconhecia que o uso de determinada terminologia podia reforçar a segregação e a exclusão. Até a década de 1980, a sociedade utilizava termos como "aleijado", "defeituoso", "incapacitado", "inválido".

Somente em 1981 é que se passou a utilizar o termo "deficientes", por influência do Ano Internacional e da Década das Pessoas Deficientes, estabelecido pela ONU. Em meados dos anos 80, entraram em uso as expressões "pessoa portadora de deficiência" e "portadores de deficiência".

Em função disso, convém chamar atenção sobre os dizeres e termos utilizados no texto normativo da Lei 7.853¹⁰ no artigo II de 1989:

Art. 2º Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas *portadoras* de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Os termos utilizados para designar e referenciar a pessoa que tem qualquer tipo de deficiência, em muitos lugares, e aqui na própria lei se usa alguns termos que se entende não serem apropriados para se referir as pessoas com deficiência, o

¹⁰ BRASIL. Presidência da República. Lei nº 7.853, de 24 de out. 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/legislacao>>. Acesso em: 24 out. 2017.

termo “portador” é usado inúmeras vezes, até mesmos nos programas do governo. Este termo “portador” dá a entender que a pessoa porta uma deficiência, como se fosse possível deixar de portá-la a qualquer momento.

Recorrendo ao dicionário online (2017) de Português¹¹ o termo “portar” verbo transitivo direto significa levar, conduzir, carregar algo consigo. A etimologia da palavra (origem da palavra *portar*): do latim *portare*, significa “levar, transportar”. Ou seja, nós portamos e deixamos de portar objetos, mas deficiência quando é naturalmente existente não é possível, deficiência é uma característica da pessoa.

Assim, ficou decidido na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotado pela ONU em 13/12/2006 e Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o termo correto a ser utilizado seria “pessoa com deficiência”. Romeu Sasaki (2003, p.8-11) descreve alguns motivos que levaram os movimentos a terem a citada expressão “pessoa com deficiência”:

- Não esconder ou camuflar a deficiência;
- Não aceitar o consolo da falsa ideia de que todo mundo tem deficiência;
- Mostra com dignidade a realidade da deficiência;
- Valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência;
- Combater eufemismos (que tenta diluir as diferenças), tais como “pessoas com capacidades especiais”, “pessoas com eficiências diferentes”, [...]
- Defender a igualdade entre as pessoas com deficiência e as demais pessoas em termos de direitos e dignidade, [...]
- Identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e a partir daí encontrar medidas específicas para o Estado e a sociedade diminuïrem ou eliminarem as “restrições de participação” (dificuldades ou incapacidades causadas pelos ambientes humano e físico contra as pessoas com deficiência) (SASSAKI, 2003, p. 8-11).

Segundo esse autor, a tendência é de parar de usar a palavra “portadora”, pois a pessoa não porta sua deficiência, ela tem uma deficiência. Quase as totalidades dos documentos estão ao consenso a adotar a expressão “pessoas com deficiência” nas manifestações (SASSAKI, 2003, p. 8-11).

Assim, em 2010, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, no art. 2º, parágrafo I - altera a nomenclatura de “de acordo com o texto, o termo pessoas portadoras de deficiência será substituído por pessoa com

¹¹ Dicionário Online de Português. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/portar/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

deficiência, e, no parágrafo II – “onde se lê secretaria Especial dos Direitos Humanos da Previdência da República, leia-se Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República” (BRASIL, 2010, portaria nº 2.344).

Mas existe uma terminologia adequada, decorrente de muitas pesquisas de nível mundial. São termos simples, que refletem a realidade de forma positiva e têm o apoio das pessoas com deficiência.

2.4 INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SISTEMA EDUCACIONAL

Segundo Almeida (2008, p. 9), o homem mudou consideravelmente a sua história, muitas foram os avanços da ciência, mas existem muitas pessoas em grave sofrimento, quer seja por fome, injustiça social, preconceito, tragédias entre outros fatores sociais. Na sociedade do terceiro milênio não há mais espaço para a exclusão devido às características físicas já que o mundo é plural. A sociedade está sofrendo e mudanças se fazem necessárias para serem efetivadas as adaptações às exigências, como a capacidade solidária das pessoas.

Observa-se que, na atualidade, fala-se de inclusão, dos seus benefícios, quer no âmbito educacional, quer no mundo do trabalho e principalmente nas relações entre as pessoas. É preciso uma transformação humanizadora, mas ainda é muito lento o movimento que perpassa pela educação. Por mais lentas que sejam as mudanças na educação, não podemos pensar em inclusão e ver que nossas escolas ainda funcionam com séries, currículos engessados sem adaptações, professores trabalhando sozinhos e com práticas reducionistas. É necessário pensarmos a educação pautada na criatividade, na reflexão crítica, na solidariedade, uma educação libertária e emancipatória (ALMEIDA, 2008, p. 9-13).¹²

Em 1998, em Angra, na Índia aconteceu o Seminário Internacional do Consórcio da Deficiência e do Desenvolvimento, que traçou algumas considerações a respeito um sistema educacional inclusivo. Segundo Almeida (2008), um sistema educacional inclusivo deve abranger os seguintes termos:

- Reconhece que todas as crianças podem aprender;

¹² Criar – Revista de Educação Infantil. Ano 4 nº 20, 2008. A escola inclusiva do século XXI: as escolas podem esperar tanto tempo? A sociedade do terceiro milênio é uma sociedade em que há mais espaço para a exclusão.

- Reconhece e respeita diferenças nas crianças: idade, sexo, etnia, língua, deficiência/inabilidade, classe social, estado de saúde (HIV, tuberculose, hemofilia, hidrocefalia, ou qualquer outra condição);
- Permite que as estruturas, sistemas e metodologias de ensino atendam as necessidades de todas as crianças;
- Faz parte de uma estratégia mais abrangente de promover uma sociedade inclusiva;
- É um processo dinâmico que está em evolução constante;
- Não deve ser restrito ou limitado por salas de aula numerosas nem por falta de recursos materiais (ALMEIDA, 2008, p. 10).

As evoluções ocorridas nos últimos cinquenta anos ainda não correspondem ao estágio de evolução de cada sociedade. “A Convenção Internacional sobre Pessoa com Deficiência é o primeiro tratado dos direitos humanos do século XXI sendo reconhecida a participação da sociedade civil sem precedentes na história” (ALMEIDA, 2008, p. 10).

A Constituição garante a todos o direito à educação e ao acesso à escola. A Educação Especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza recursos, serviços e o atendimento educacional especializado, de forma complementar ou suplementar à escolarização, em todas as etapas e os níveis de ensino básico e superior. Ela deve disponibilizar um conjunto de recursos educacionais e de estratégias de apoio aos alunos e alunas com deficiência, de acordo com as necessidades de cada um.

Para Fávero (2007, p. 29):

A educação inclusiva garante o cumprimento do direito constitucional indisponível de qualquer criança de acesso ao Ensino Fundamental, já que pressupõe uma organização pedagógica das escolas e práticas de ensino que atendam às diferenças entre os alunos, sem discriminações indevidas, beneficiando a todos com o convívio e crescimento na pluralidade.

A Convenção da Guatemala (1999), no artigo 1º, nº 2, deixa clara a impossibilidade de tratamento desigual com base na deficiência, visto que o direito de acesso é um direito humano indisponível e inquestionável. Por isso, as pessoas com deficiência, em idade de frequentar o Ensino Fundamental, não podem ser privadas dele. Portanto, todas as pessoas com deficiência têm o direito de frequentar a educação escolar em qualquer um de seus níveis.

A inclusão, ao contrário, aponta-nos para um novo caminho. Nele, nossas decisões são guiadas pela certeza de que o direito de escolher seres humanos é filosoficamente ilegítimo, além de ser anticonstitucional.

Monte-Serrat (2004, p. 6) aponta que a prática da inclusão:

Inicia na década de 80 e se consolida nos anos 90, vem seguindo o modelo social, segundo o qual a nossa tarefa é modificar a sociedade para torná-la capaz de acolher todas as pessoas que, uma vez incluídas nessa sociedade em modificação, poderão ser atendidas em suas necessidades comuns e/ou especiais (MONTE-SERRAT, 2004, p.6).

Assim, a inclusão modifica a sociedade como pré-requisito para a pessoa com deficiência buscar seu desenvolvimento e exercer sua cidadania. A inclusão exige ruptura com o modelo tradicional de ensino, tenta avançar, exigindo da sociedade condições para essa inserção de forma coletiva não individualizada.

Com tantos avanços, ainda existem instituições de ensino que aceitam as pessoas com deficiência para atender os preceitos legais não por acreditarem na proposta da inclusão.

2.5 A IMPLEMENTAÇÃO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NA MODALIDADE DE EDUCAÇÃO BÁSICA NO ESTADO DO PARANÁ E NO MUNICÍPIO DE CURITIBA

Neste tópico destaca-se como o movimento das escolas especiais foi pensado no Estado do Paraná e no Município de Curitiba, não deixando de ser inclusivo.

2.5.1 No Paraná

A primeira escola especial criada no Paraná deu-se em 1939, intitulada Instituto Paranaense de Cegos, reproduzindo práticas já abarrotadas nos movimentos sociais, nacionais e internacionais. Mas, com a criação da primeira classe especial na rede pública em 1958, e a criação do primeiro serviço de Educação Especial e em nível governamental em 1963, o Paraná foi um dos primeiros estados a ter políticas de atendimento educacional em nível nacional. O início da educação escolar para pessoas com deficiência aconteceu em dois níveis:

as escolas especiais e os programas especializados na rede pública (ALMEIDA, 1998, p. 11-14).

Assim, devido ao descaso histórico do Estado em relação aos direitos educacionais das pessoas com deficiência, pela carência de investimentos públicos em favor do atendimento educacional especializado, ocorre uma mobilização de diferentes lideranças comunitárias na luta pelo acesso aos serviços especializados. (SEED/PR, 2006, p. 31).

Observa-se uma disseminação das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAES, em vários municípios do Estado, em busca de atendimento aos alunos com deficiência. “Por falta de recursos públicos, coube ao movimento de pais buscar e difundir recursos metodológicos e pedagógicos, bem como oportunizar capacitação para seus profissionais para o atendimento das pessoas com deficiência” (SEED/PR, 2006, p. 31).

O Departamento de Educação Especial só foi incorporado à organização político-administrativa da Secretaria de Estado da Educação – SEED, nos anos 70, intensificando as ações no âmbito da escola pública em diferentes municípios. Assim, “acontece a política de descentralização administrativa, onde são criadas equipes de Educação Especial nos Núcleos Regionais de Educação, possibilitando a interiorização dessa modalidade de ensino” (SEED, 2006, p. 31).

Em parceria com organizações não governamentais, por meio de convênios de amparo técnico e financeiro houve uma expansão gradativamente na oferta de Educação Especial no Estado, que consolidou uma política marcada pela institucionalização. Essa forte tendência pode ter contribuído para a resistência dos pais e professores ao processo de inclusão escolar.

Em 2000/2002, ocorreu um forte processo de discussão da inclusão que mobilizou parte do sistema educacional paranaense, tendo como objetivo:

Sistematizar uma política pública de inclusão educacional, tendo o Departamento de Educação Especial à frente desse processo, foi elaborado um documento intitulado “Educação inclusiva: linhas de ação para o Estado do Paraná”. Este documento refletiu um processo de construção, iniciado em julho de 2000 (SEED, 2006, p. 32).

Para que o documento se efetivasse, foi imprescindível:

O envolvimento de representantes de vários segmentos da comunidade escolar e sociedade civil, na análise, discussão e encaminhamentos de propostas a um texto preliminar, organizado pelo Departamento de Educação Especial. Tal documento teve como base uma pesquisa que envolveu as equipes de Educação Especial dos Núcleos Regionais de Educação, além da consulta a 70 organizações governamentais e não-governamentais da área (SEED, 2006, p. 32).

Entretanto, para efetivação da política de educação inclusiva, foram sistematizados desafios a serem superados em quatro eixos:

Aspectos atitudinais; gestão político-administrativa do sistema; comunidade escolar, e sociedade civil. Para cada um dos eixos, foram identificadas ações que constituiriam a política de educação inclusiva da SEED, as quais, no texto, foram apresentadas como linhas de ação, de curto, médio e longo prazos (SEED, 2006, p. 32).

Esse texto foi aprovado em meio a tensos confrontos entre a equipe pedagógica do Departamento de Educação Especial - DEE, que mediou as discussões, junto aos representantes da comunidade escolar. Assim, “o texto foi referendado por 700 delegados eleitos em suas regionais, em plenária no Seminário Estadual de Educação Inclusiva, em Faxinal do Céu, que ponderaram formas para sua implantação” (SEED, 2006, p. 32).

Mesmo tendo adotado como metodologia uma proposta de construção coletiva que era apoiada por ampla representação popular, a proposta não obteve apoio político, assim, não atingindo minimamente os objetivos propostos. O não cumprimento dos compromissos, sinalizados no documento, causou insegurança nos pais e professores de alunos com deficiência, que temiam pelo futuro escolar de seus filhos (SEED, 2006).

Por outro lado, o discurso deliberado da inclusão ganhava força na mídia e nos documentos oficiais na voz do MEC/SEESP, reiterado pela SEED/DEE, reforçando no imaginário social e crença equivocada de que esse seria um processo que se daria por decreto, acabando com as classes e escolas especiais, e com os demais serviços da Educação Especial. “Esse fato potencializou a resistência dos professores do ensino comum, alegando não ter formação para trabalhar e mediar o processo ensino aprendizagem” (SEED, 2006, p. 33).

Nesse período, um retrocesso em relação a diferentes aspectos conceituais a atitudinais, reforça a exclusão dos alunos da Educação Especial do sistema comum.

Diversas ações passaram a ser então implementadas, a partir de 2003, sob o fundamento de que o processo de inclusão escolar se dá gradativamente, conforme se estrutura uma sólida rede de apoio aos alunos, aos profissionais da educação e à família. Tendo como indicador a retomada do diálogo com representantes dos diferentes segmentos, colocam em prática a Educação Especial no Estado do Paraná, a fim de resgatar-se o princípio do trabalho conjunto e articulado entre o poder público e sociedade civil.

Mas o que contribui mesmo foi o primeiro Concurso Público para a Educação Especial na história do Paraná, com a nomeação de 4.555 professores especializados ao Quadro Próprio do Magistério. Essa ação contribuiu para mudar a concepção de atendimento especializado em dois aspectos: na expansão de apoios na rede pública e na melhor qualificação dos professores da rede conveniada (SEED, 2006, p. 34).

Ao longo dos últimos trinta anos, a maioria dos professores que atuava nas instituições especializadas foi contratada mediante repasse de recursos financeiros, por Convênio de Cooperação Técnica e Financeira entre a SEED e as entidades filantrópicas. Aqui cabe citar a Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial- AFECE – mantenedora da Escola São Francisco de Assis que, em julho de 1998, deixa de ser chamada Centro de Dia, cumprindo as determinações da Lei 9.394/96, Deliberação nº 3/98, aprovada em 2/7/1998 pela Resolução 3.120/98, em função de convênio e dos repasses financeiros e pela cessão de professores concursados às escolas especiais (PPP, 2016).

O concurso público contribuiu significativamente para a expansão da Educação Especial. Muitos professores ocuparam vagas destinadas aos apoios e serviços especializados do ensino comum, sob um suporte técnico pedagógico mais efetivo à inclusão dos alunos com deficiência. Portanto, com clara mudança no atendimento especializado, ocorre um aumento da procura por matrículas na rede pública de ensino.

Essas mudanças aconteceram sem o desmonte dos diferentes serviços da Educação Especial, princípio avalizado em algumas políticas inclusivas nacionais, negando o papel histórico que as instituições especializadas exerceram nesse processo de mudança de concepções e práticas em relação às pessoas com deficiência.

Em 2009, o Estado do Paraná emite o documento, intitulado Política de Educação Especial, na Perspectiva da Inclusão, em que assume a política estadual de inclusão denominada de responsabilidade deste estado (PARANÁ, 2009). Discordando da política nacional, através do documento PNEEPEI - Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL/MEC 2008), que orienta as escolas especiais a reorganizar seus atendimentos, passando de caráter substitutivo de escolarização para complementar ou suplementar em centros de Atendimentos Educacional Especializado – AEE¹³, orientando que todo ou qualquer aluno deve ser matriculado no ensino comum.

Em 2011, é autorizada a alteração na denominação das Escolas Especiais de Educação Especial para Escolas de Educação Básica, na modalidade de Educação Especial, ofertando Educação Infantil, Ensino Fundamental – Anos iniciais, Educação de Jovens e adultos – fase I e Educação Profissional/Formação Inicial, garantindo assim a participação das instituições em todos os programas e políticas públicas da área de educação (SEED, 2011).

Portanto, o DEEIN/PR define a denominação da Escola de Educação Básica na modalidade de Educação Especial como:

A Escola de Educação Básica na Modalidade de Educação Especial destina-se a escolarização dos educandos com Deficiência Intelectual e múltipla, de Transtornos Globais do Desenvolvimento, cujas atividades educacionais demandam atenção individualizada nas atividades escolares, autonomia e socialização, recursos, apoios intensos e contínuos, bem como metodologias e adaptações, significativas que a escola comum não consiga prover (PARANÁ, SEED, 2014, p.5).

Dessa forma, as escolas passam a integrar o Sistema Estadual de Ensino ofertando a escolarização e garantindo a certificação dos alunos de acordo com a Instrução nº 012/2011 - SUED/SEED. Mas decorrendo 3 anos, observou que os alunos não atingiam avanço significativos na aprendizagem, assim após reflexões e debates junto à Federação Estadual das Associações de Pais e Amigos dos

¹³ No Art. 2º O AEE tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem. [...] Art. 5º O AEE é realizado, prioritariamente, na sala de recursos multifuncionais da própria escola ou em outra escola de ensino regular, no turno inverso da escolarização, não sendo substitutivo às classes comuns, podendo ser realizado, também, em centro de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, conveniadas com a Secretaria de Educação ou órgão equivalente dos Estados, Distrito Federal ou dos Municípios. (RESOLUÇÃO Nº 4, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009).

Excepcionais – FEDAPAEs e Federação Estadual das Instituições de Reabilitação do Estado do Paraná – FEBIEX, para elaborar uma proposta de ajustes na organização das Escolas, que foi aprovada pelo Parecer 07/14 do Conselho Estadual de Educação do Paraná/CEE, tendo como objetivo ofertar a Educação Infantil, Ensino Fundamental, Educação de Jovens e Adultos – Fase I e Educação para o Trabalho, com currículo flexível. Tendo como premissa três eixos: aspectos legais, princípios norteadores da educação inclusiva e especificidades do público-alvo atendido.

Não podemos esquecer os desafios relacionados à Educação Especial, a uma política pública de inclusão, que busca potencializar valores humanos de solidariedade, de colaboração e, sobretudo, assegurar o direito à igualdade de direitos, que por séculos foram negados a esse grupo de pessoas. Para os paranaenses, cabe a tarefa de buscar caminhos, superando obstáculos presentes no seio social, que distanciam segmentos excluídos do acesso aos bens e serviços e, no caso específico da inclusão escolar, do direito à educação (SEED, 2006, p. 35).

2.5.2 Em Curitiba, uma proposta educacional

A fim de propiciar o direito de todos à educação, o município de Curitiba, por meio da Coordenadoria de Atendimento às Necessidades Especiais – CANE, atualmente designado como Departamento de Inclusão e atendimento Educacional Especializado - DIAEE, coordenou os processos referentes à implementação da proposta de Organização das Escolas Municipais de Educação Básica na Modalidade Educação Especial. Essa proposta expressava o resultado dos estudos, das discussões e reflexões sobre a organização e a oferta desta modalidade, a partir das demandas identificadas na realidade escolar, tendo como base os fundamentos da educação especial e dos eixos norteadores das diretrizes da Secretaria Municipal da Educação.

Ressaltando que o processo de construção, da proposta de organização das Escolas de Educação Básica na Modalidade Educação Especial no Município de Curitiba, tendo como embasamento as políticas e ações da Secretaria Municipal da Educação, que norteiam o trabalho pedagógico das escolas como espaço

educacional, levando em consideração as especificidades da pessoa com deficiência.

Durante o processo de implantação da proposta, teve-se a preocupação de apresentar propostas pedagógicas diferenciadas que favoreçam a flexibilização curricular, o uso de tecnologias assistivas¹⁴, recursos apropriados e atendimento educacional especializado voltados à pessoa com deficiência.

O Conselho Municipal de Educação (CME) aprova, na 1ª sessão, a Deliberação CME Nº 01/2015, que regulamenta as Normas e Princípios para a Educação Especial nas etapas da educação infantil e do ensino fundamental, na modalidade da educação de jovens e adultos, nos programas de educação especial para o trabalho, para educandos com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades/superdotação, entendida como necessidades educacionais especiais e/ou as específicas, do Sistema Municipal de Ensino de Curitiba – SISMEN.

De acordo com a Deliberação nº 01/2015, no art. 14 entende-se por instituição de Educação e Ensino na Modalidade Educação Especial, as instituições de educação e ensino na modalidade educação especial que garantam a oferta de educação infantil, ensino fundamental, na modalidade de educação de jovens e adultos e programa de educação especial para o trabalho, às pessoas com deficiência que apresentam dificuldades no processo de aprendizagem, em função de:

- I - Deficiência intelectual moderada;
- II - Deficiência física, sensorial e/ou múltiplas deficiências, associadas à deficiência intelectual moderada;
- III - Síndromes com deficiência intelectual moderada;
- IV - Transtornos globais do desenvolvimento associados à deficiência intelectual moderada;
- V - Transtornos de comportamento, com laudo médico especializado.
(CME, 2015, p. 7).

A relatoria foi favorável à aprovação da proposta de organização das Escolas Municipais de Educação Básica na modalidade Educação Especial do município de Curitiba, em caráter provisório, decorrendo o prazo de um (1), a proposta deverá

¹⁴Tecnologia Assistiva é um termo ainda novo, utilizado para identificar todo o arsenal de Recursos e Serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover Vida Independente e Inclusiva.

submeter uma nova análise e parecer do CME para verificação do cumprimento da exigência (PARECER 04/2015).

2.5.2.1 O atendimento das pessoas com deficiência na cidade de Curitiba

A Educação Especial vem atendendo a uma abrangente legislação federal, que visa ampliar a inclusão social das pessoas com deficiência. A cidade de Curitiba com o Plano Municipal de políticas de acessibilidade e de inclusão para a pessoa com deficiência, reflete o esforço dos órgãos municipais, visto a crescente participação na comunidade e a convivência cada vez maior dessa parcela da população nos ambientes comuns da sociedade, trazendo a necessidade de uma divulgação mais ampla desta legislação. Pois, certamente a falta de informação e de conhecimento em relação aos serviços públicos oferecidos e aos direitos garantidos representa uma das principais barreiras para a construção de uma sociedade mais humana e inclusiva.

A cartilha de Políticas Públicas, serviços e direitos (2014) no volume 1 e 2 traz a síntese dos serviços disponíveis, não somente em nível federal, como também em nível estadual e municipal, objetivando fortalecer o processo de inclusão social em Curitiba. Bem como uma explicação sobre as categorias e tipos de deficiência e exemplos de como utilizar a terminologia correta. Com o objetivo de listar os endereços úteis de instituições e órgãos públicos municipais que atendem as pessoas com deficiência nas áreas de assistência social, saúde, educação, trabalho, esporte, lazer e cultura (EXPEDIENTE, Volume 1 e 2, abril, 2014).

Existe hoje, no Município de Curitiba, para o atendimento especializado em educação instituições escolares que atendem pessoas com deficiência nas áreas da: Deficiência Auditiva, Deficiência física, Deficiência intelectual, Deficiência visual, múltiplas deficiências, Transtornos Globais do desenvolvimento e instituições que atendem todas as deficiências, bem como as coordenadorias de atendimento às necessidades especiais em nível estadual e municipal (EXPEDIENTE¹⁵ Vol. 1, 2014, p. 31- 40).

Creemos que o processo de construção de uma sociedade mais inclusiva é

¹⁵ EXPEDIENTE. Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência - SEDPCD. Cartilha de Políticas Públicas, Serviços e Direitos. Curitiba, 2014, Vol. 1, p. 31-40.

tarefa para gerações, e que as lacunas nesse processo estão presentes nas diferentes esferas governamentais. Nesse contexto, são as políticas públicas que podem garantir de fato a inclusão social das pessoas com deficiência e promover a conquista de ampla participação na sociedade, o acesso aos serviços de saúde, assistência social, educação, esporte, cultura e lazer, assim como às edificações, transportes e vias públicas.

3 A INSERÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DE SUAS FAMÍLIAS NO CONTEXTO ESCOLAR

Neste processo de inserção da pessoa com deficiência no contexto escolar, que garanta o direito à educação bem como para cumprir os preceitos constitucionais, em 1994, é publicado o documento “Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva”, com a compreensão que era necessário dispensar maior atenção à educação de crianças e jovens com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Esse documento era fruto dos movimentos sociais e políticos, nacionais e mundiais, uma vez que o acesso das pessoas com deficiência nas escolas era mínimo. Segundo Bueno (1994), isso foi um agravante, pois esse acesso serviu mais para legitimar a marginalização social dessa parcela da população do que para ampliar as suas oportunidades educacionais.

A Diretriz Nacional para a Educação Especial na Educação Básica é publicada em 2001 (CNE/CEB, 2001), passando a se organizar de modo a considerar uma aproximação sucessiva dos pressupostos e da prática pedagógica social da educação inclusiva, para cumprir dispositivos legais e políticos-filosóficos. Esta diretriz em seu artigo 2º determina que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educativas especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (CNE/CEB, 2001, nº 2).

Poderíamos perguntar, por constituírem um grupo diverso de pessoas, somente as políticas públicas que respeitem esta diversidade serão suficientes e eficazes? Acredito que as pessoas com deficiência intelectual e suas famílias requerem ações específicas por parte da comunidade, uma vez que elas são, frequentemente, as mais esquecidas dentre as pessoas com deficiência.

A Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia foi proclamada pelo Parlamento Europeu, em Nice, no ano 2000, mas somente em 1º de dezembro de 2009, a Carta passou a ter efeito direto. Reafirma no capítulo III o princípio de Igualdade. Admite que, para se conseguir a igualdade para pessoas com deficiência, o direito de não serem discriminadas deve ser complementado pelo direito de se

beneficiarem das medidas projetadas para garantir sua autonomia, inserção e participação na vida da comunidade e religiosa, o que muitas vezes não acontece, pois, o número de escolas não é suficiente para atender esta numerosa clientela (PARLAMENTO EUROPEU, 2017).

Diante do contexto de desumanização, o objetivo da educação genuína¹⁶ é:

Sobretudo da educação profética, não pode ser outro senão recuperar a dignidade das pessoas e ensinar a viver humanamente. Educação que desperte as pessoas, que as ajude a ver e a olhar, que lhes tire as vendas dos olhos, que produza compaixão e misericórdia. Educação que lhes recupere a aventura apaixonante de chegar a ser pessoa, de voltar a ser moda o ser humano (PEREZ, 2006, p. 51).

Portanto, este é o fim, ou seja, esta é a principal tarefa da humanidade, produzir mais humanidade. Não pensemos que é produzir mais riquezas ou desenvolvimento tecnológico: o fundamental da humanidade é produzir mais humanidade, é produzir uma humanidade mais consciente dos requisitos do ser humano, ou seja, devolver a cidadania da pessoa, esse é um compromisso histórico.

E nesse processo histórico, não poderia deixar de fora o papel da escola na socialização e na construção da cidadania da pessoa com deficiência. O modelo de escola que conhecemos hoje é um modelo moderno tanto no que se refere ao professor, ao aluno e às partes integrantes do processo ensino aprendizagem: estruturas de concreto, equipamentos, profissionais capacitados, sala de aula compostas por alunos.

Fazendo referência à educação, Nogueira (2004, p. 42) explicita que “os ensinamentos que garantiam a sobrevivência do jovem ser humano em outros tempos era tarefa dos integrantes mais velhos de cada círculo familiar”. A eles era destinada a incumbência de ensinar os conhecimentos e desenvolver habilidades passadas de geração em geração.

Porém, tais conhecimentos e habilidades apresentados, desta forma, ficavam restritos, pois só era ensinado ao jovem o que cabia à cada cultura e à função social ou trabalhista da sua família. Com as mudanças sociais e econômicas, novas formas de perceber e exercer o “ensinar” foram transformando e democratizando os conhecimentos que antes eram restritos pelos núcleos familiares e classes sociais.

¹⁶ Educação genuína não é um mero adestramento nem o simples treinamento. Portanto, acredita-se que a pessoa educada, é a pessoa capaz de criticar, questionar, exercer a sua cidadania e procurar ser cada vez mais autônoma.

Assim, a escola de hoje é resultado da busca por satisfazer, mesmo que momentaneamente, os desafios, as necessidades de cada geração que, por sua vez, contribuem para as mudanças e reestruturações sociais. Diante deste contexto, as pessoas com deficiência, ao vivenciarem, como já o vimos, sua negação na história, ficaram alheias a tudo, por exclusão social e total do que seria pertinente a elas, ou seja, a vida em sociedade, educação e dignidade.

Cabe, então, em face da realidade das nossas escolas que, de modo geral, vivenciam ou deverão vivenciar a inclusão questionar: Qual é o papel da escola no resgate da socialização e da formação da cidadania das pessoas com deficiência? O que significar educar na e para a cidadania?

Aqui cabe distinguir a expressão educar na e para a cidadania. É imprescindível que reflitamos sobre a diferença, pois ambas podem definir qual a intenção da escola quanto à formação das pessoas com deficiência¹⁷. Portanto, educar para a cidadania supõe-se que diante da preposição 'para' há uma ideia expressa que sem educação não há cidadania.

A educação para a cidadania visa contribuir para a formação de pessoas responsáveis, autônomas, solidárias, que conhecem os seus direitos e deveres em diálogo e no respeito pelos outros, com espírito democrático, pluralista, crítico e criativo, tendo como referência os valores dos direitos humanos. Com a expressão educar na cidadania, entende-se que a cidadania é algo existente e inerente à pessoa, pois ela já nasce cidadã, independente da sua condição (NOGUEIRA, 2004, p. 43).

Ao refletirmos sobre o que parece uma sutileza nas expressões (na e para), na segunda expressão, é possível inferir que qualquer pessoa é considerada cidadã. Ao nascer, ela é parte de um contexto, de uma nação, e a escola deverá favorecer as habilidades para desempenhar uma função que é sua – ser cidadão. Ao contrário, a primeira expressão acaba indicando que a escola é que irá educá-la para torná-la cidadã.

Fato fundamental, quando pensamos na pessoa com deficiência intelectual, no contexto escolar, é respaldarmos a ação escolar a partir da segunda expressão, sua cidadania, de certa forma, já lhe foi atribuída ao nascer, e a escola, dentro da

¹⁷ Aqui me refiro às “pessoas com deficiência”, em se tratando do local onde realizei a pesquisa de campo. AFECE. Associação Franciscana de Apoio ao Cidadão Especial.

sua função social e educativa, irá assegurar o reconhecimento de um direito próprio. (NOGUEIRA, 2004, p. 44).

É necessário considerar que, apesar de, muitas vezes, os direitos serem negados a pessoas com deficiência, a escola deve favorecer ações para o exercício da cidadania, pois, independentemente de suas características de sexo, raça ou a pessoa com deficiência é igual enquanto ser humano.

Com efeito, é tempo, de refletir em ações educativas nas escolas, ações que levam ao respeito das diferenças individuais, mas essas ações devem oferecer a mesma porção de oportunidades a todos. Ademais, é fundamental que as famílias das pessoas com deficiência, em particular as que não conseguem representar a si mesmas, desempenhem um papel vital na educação e na inclusão de seus membros. É preciso acolher estas famílias como estão configuradas hoje, muitas vezes, representadas somente pela mãe ou representante legal.

3.1 A CONFIGURAÇÃO DA FAMÍLIA HOJE

A família sucessivamente exerceu uma função basilar na vida do ser humano, concebendo a forma pela qual este se relaciona com o meio em que vive. Para Viana (2000), etimologicamente, a expressão família, deriva do latim *família*, indicando o conjunto de escravos e servidores que viviam sob a jurisdição do *pater familias*. Que ampliando tornou-se sinônimo de *Gens* que seria o conjunto de agnados¹⁸ e os cognados¹⁹ (VIANA, 2000, p. 22).

A palavra família possui um significado que foge à ideia que temos de tal instituição hoje. O termo família vem do latim *famulus* e significa grupo de escravos ou servos pertencentes ao mesmo patrão. A ideia do que vem a ser família, suas características, sua formação é um conceito extremamente volátil e mutável no tempo, que acompanha sempre a evolução dos ideais sociais, das descobertas científicas e dos costumes da sociedade (TAVARES; AUGUSTO, 2014).

Gomes (1994, p. 31) assevera que “somente o grupo oriundo do casamento deve ser denominado família, por ser o único que apresenta os caracteres de moralidade e estabilidade necessárias ao preenchimento de sua função social”. E, na ausência deste, a família não existiria. O art. 226, da Constituição Federal do

¹⁸ Os submetidos ao poder em decorrência do casamento.

¹⁹ Parentes pelo lado materno.

Brasil de 1988, apresenta uma nova forma de conceber a família. O Estado passa a reconhecer como entidade familiar a união estável e a entidade formada por qualquer um dos pais e seus descendentes, embora isso nem sempre tenha sido assim. Estado e Igreja sempre andaram concomitantemente juntos, pois o direito sempre se alinhou a esse caráter religioso do casamento.²⁰

Entretanto, não podemos negar que a família é, sem dúvida, a instituição e o agrupamento humano mais antigo e, ao longo da história, sempre esteve em contínuas modificações. Na era romana, a família era organizada sob a autoridade do pai que tinha o poder de vida e de morte sobre os filhos, ou até mesmo castigá-los com penas corporais. A mulher, por sua vez, era submissa à autoridade do pai e depois a do marido, tendo em vista que está servia para os afazeres domésticos e a criação dos filhos, pois não tinha o mesmo direito que o homem.

Com o passar dos tempos e com a evolução da sociedade, deu-se origem a novos costumes, bem como a novos valores. Conseqüentemente, tais mudanças requereram e influenciaram novas interpretações e transformações jurídicas e sociais. Para Carbonera (1998, p. 284), “a entidade familiar passou a constituir laços e ter um convívio mais forte, calçando sua relação na afetividade, especialmente com a evolução do mercado de trabalho e com a passagem das famílias para o meio urbano”.

No século XX, a família deixa de ser um núcleo chefiado pelo homem. Muitas mulheres vão trabalhar fora do ambiente doméstico, tornando-se, elas mesmas, em muitas casas, as chefes de família. Em decorrência disso, ocorrem grandes transformações no eixo familiar. Assim, a família de cunho patriarcal assume um novo perfil igualitário baseado nos laços afetivos. Para Levy (2008, p. 13), a mulher e a criança ascendem socialmente e juridicamente, tornam-se focos de atenções e leis aparadoras de seus direitos.

De acordo com Carbonera (1998), as famílias numerosas deixam de existir, diminuindo consideravelmente o número de filhos, perante o meio social inovador. As novas relações familiares passam a serem mais próximas, dando, dessa forma, espaço para o surgimento do afeto e para o “início de modificação do modelo tradicional” (CARBONERA, 1998, p. 284).

²⁰ Foi somente a partir de 1981 com a primeira Constituição Republicana, com a separação da Igreja do Estado, que se instituiu o Casamento Civil no Brasil.

Segundo Nogueira (2001, p. 43), “a redução do grupo familiar, possibilita maior convívio entre pais e filhos, acentua os vínculos entre seus membros, fazendo emergir um modelo de família alicerçada no afeto e na ajuda mútua”. Para esse autor, a revolução feminina trouxe conquistas significativas como a igualdade de direitos e deveres. Este foi um fator importante e influenciou diretamente na transformação da entidade familiar, pois a mulher deixou de estar submetida à autoridade do marido, adentrando assim no mercado de trabalho, e contribuindo financeiramente no contexto familiar. Poderíamos dizer, então, que, por um longo período, a família esteve submetida à autoridade patriarcal e econômica.

Para Lopes (2003), hoje a família pode ser entendida como:

Um grupo de pessoas identificado não somente por laços sanguíneos, mas também por compromissos em comum, que vivam num mesmo lar. Não identificamos uma família somente como pai, mãe e filhos. A realidade é outra. Temos muitas crianças abandonadas pelo pai ou mãe, criadas pelos avós ou tios. Temos mães solteiras com a função também de pais, apesar de, na realidade, não poderem substituí-lo por completo.

Também há os casos de pais sem a presença das mães, que deixam os filhos com os avós ou quando há reconstrução da vida matrimonial, os filhos ficam com a madrasta. Segundo Lopes (2003), não importa como é a composição familiar na atualidade, o importante é o amor que existe entre esses componentes.

Na atualidade, os novos modelos de família não podem ser desconsiderados. De acordo Araújo (2017), as famílias podem ser conceituadas como:

Família monoparental: A família constituída por uma pessoa, independente de sexo, que encontra-se sem companheiro, porém vive com um ou mais filhos. Também pode ocorrer a família bioparental, aquela que ocorre com as viúvas, separadas, adoção, divorciadas e solteiras que viviam em união estável.

Família nuclear: Era considerado como único e legítimo modelo de família, onde tinha o homem, a mulher e seus descendentes. Era o modelo inspirado na Revolução Industrial (ARAÚJO, 2017).

Com o advento do divórcio, surge um novo conceito de família:

Família reconstituída: quando ocorre o divórcio, surge então a chance de uma nova família. Além de juntar marido e mulher, também os filhos provenientes de relações anteriores, vivendo todos sobre o mesmo teto. Seja proveniente de um novo casamento ou uma união estável, os filhos possuem origens distintas quanto a paternidade biológica. Diante da realidade atual, este modelo tende a aumentar sua incidência.

União estável: É definida como aquela formada por um homem e uma mulher livre de formalidades legais do casamento, com o animus de conviverem e constituir família.

Família anaparental: É a convivência de pessoas sem vínculos parentais que convivem por algum motivo, possuindo uma rotina e dinâmica que os aproximaram, podendo ser estas afinidades sociais, econômicas ou outra qualquer.

Família eudemonistas: A princípio pode ter uma formação convencional, pais, filhos, mas ao observar sua constituição, nota-se que em seus indivíduos existe pouco apego a regras sociais que formulam as famílias mais tradicionais, religião, moral ou política. (ARAÚJO, 2017)

Adentramos, desta forma, num conceito de família não apenas orientado por um caráter social, mas também por um caráter religioso e por uma visão cristã. A seguir, analisaremos o que os documentos da Igreja Católica dizem sobre a família. Num primeiro momento, apresentamos a natureza da família no plano de Deus, assim como é traduzida pelo Catecismo da Igreja Católica:

Ao criar o homem e a mulher, Deus instituiu a família humana e dotou-a de sua constituição fundamental. Seus membros são pessoas iguais em dignidade. Para o bem comum de seus membros e da sociedade, a família implica uma diversidade de responsabilidades, de direitos e de deveres (CIgC, 2000, n. 2203, p. 575).

O lar formado por Jesus, Maria e José, desde sempre, é considerado como escola de amor, oração e trabalho. Também nós somos chamados a contemplar a Família Sagrada e mostrar ao mundo o amor, o trabalho e o serviço vividos diante de Deus, da mesma forma que se acredita que viveu a Sagrada Família. Não podemos perder de vistas que as condições mudaram e ocorreram os avanços técnicos, sociais e culturais, mas nem por isso devemos nos contentar com esse progresso. O importante é que a família continue gerando amor, fundamento indispensável a vida humana.

O Documento de Aparecida (2007) destaca a necessidade de valorizar a família e de tutelar os seus direitos neste tempo de mudança de época: a família não é uma mera instituição natural; antes, faz parte do projeto do Criador (Gn 1,27), de modo que “pertence à natureza humana que o homem e a mulher busquem um no outro sua reciprocidade e complementaridade” (DAp n. 116). Na plenitude dos tempos, o Filho de Deus assumiu a nossa natureza humana e, “optando por viver em família em meio a nós, a eleva à dignidade de ‘Igreja doméstica’” (DAp n. 115).

De acordo com Corrêa (1999), no século V, com o afastamento de uma ordem imutável que se manteve por séculos, houve um deslocamento do poder de

Roma para as mãos do chefe da Igreja Católica Romana que desenvolveu o Direito Canônico estruturado num conjunto normativo laico e religioso, que irá se sustentar até o século XX. Como consequência, na Idade Média, o Direito, confundido com a justiça, era ditado pela Religião, “que possuindo autoridade e poder, se dizia intérprete de Deus na terra” (CORRÊA, 1999, p. 62).

Os canonistas eram contrários à dissolução do casamento por entenderem que não podiam os homens dissolver a união realizada por Deus e, logo, um sacramento.

Para Wald (2004, p. 13):

Havia uma divergência básica entre a concepção católica do casamento e a concepção medieval. Enquanto para a Igreja, em princípio, o matrimônio depende do simples consenso das partes, a sociedade medieval reconhecia no matrimônio um ato de repercussão econômica e política para o qual devia ser exigido não apenas o consenso dos nubentes, mas também o assentimento das famílias a que pertenciam.

Assim, incluindo as causas baseadas na incapacidade de um dos nubentes, o direito canônico fomentou as causas que ensejavam impedimentos para o casamento como: a idade, casamento anterior, infertilidade, diferença de religião; as causas relacionadas com a falta de consentimento ou decorrente de uma relação anterior, parentesco ou afinidade (WALD, 2004, p.14).

Com a evolução do Direito canônico, ocorreu com a elaboração das teorias das nulidades e de como ocorreria a separação de corpos e de patrimônios perante o ordenamento jurídico. Não se pode negar, entretanto, a influência dos conceitos básicos elaborados pelo Direito Canônico, que ainda hoje são encontrados no Direito Brasileiro. Apesar da dificuldade de se definir concretamente a família²¹, esboços de sua definição já se encontravam presentes desde os primórdios do direito romano, sendo o estado familiar da pessoa muito importante para determinar a sua capacidade jurídica no campo de sua atuação no direito privado.

3.2 FUNÇÃO DA FAMÍLIA - DIREITO E DEVER DE EDUCAR

Uma das funções mais admiráveis da família é favorecer a participação dos filhos em todos os espaços da comunidade, sabido que todas as crianças aprendem

²¹ Como resultado de profundas transformações ocorridas na sociedade, vão nascendo os novos modelos de família que incluem casais de orientação homossexual e não somente heterossexual.

a se relacionar e a enfrentar as situações do seu cotidiano, mesmo a criança com deficiência, elas criam vínculos de amizade, contribuindo para o bem-estar. Pois as pessoas com deficiência não estão isoladas das estruturas sociais e precisam usufruir o que é delas de direito.

Mas, para as pessoas com deficiência usufruir dos seus direitos, “é necessário o envolvimento direto das famílias e que esse processo de mudanças seja iniciado por elas, uma vez que a formação do cidadão inicia em casa” (PAULA, 2007, p. 6). As funções mais importantes da família se centram nestes quatro pilares: procriar, alimentar, proteger e educar. O direito de procriar gera o direito e o dever de educar, sem a educação a geração é um ato incompleto, imperfeito.

Na perspectiva da Igreja Católica, “os pais são os primeiros e principais educadores, e a família, a primeira escola de virtudes” (FC, 1981, n. 36.). O destino de toda a pessoa é ser feliz. Os pais comunicam aos filhos a vida e, através da educação, o seu sentido último: encontrar na união eterna com Deus a sua felicidade plena. A fecundidade do amor conjugal se prolonga na educação moral e formação espiritual dos filhos. Procriação e educação são dimensões complementares. O Diretório da Pastoral Familiar enumera uma série de obstáculos que a realidade em que vivemos apresenta para a concretização do direito-dever de educar os filhos de acordo com a sua dignidade humana e cristã.

Segundo o CIGC (2000, n. 2214), “a paternidade divina é a fonte da paternidade humana; é o fundamento da honra devida aos pais. [...] ‘O papel dos pais na educação é tão importante que é quase impossível substituí-los’. O direito e o dever de educação são primordiais e inalienáveis para os pais”. Portanto, na família, campo dos primeiros embates entre as pulsões fundamentais da pessoa humana, é que acontecem as primeiras experiências, da criança, que percebe expressão corporal dos pais que estão sendo amadas.

A família é comunhão de pessoas, vestígio e imagem da comunhão do Pai e criadora do Pai. Ela é chamada a partilhar da oração e do sacrifício de Cristo. Assim, a leitura da Palavra Deus “fortalece na família a caridade, tornando-a evangelizadora e missionária, chamada de Igreja doméstica” (CIGC, 2000, n. 2207, p. 576). Ademais, a família é a célula originária da vida social e é no seu seio que surge uma infinidade de sentimentos. É dentro das famílias que se devem viver os valores

morais, começando a honrar a Deus e a fazer bom uso da liberdade. Portanto, a família é a iniciação à vida em sociedade.

O Papa Bento XVI, citando no Documento de Aparecida (2008,114, p. 65), afirma que:

A família, patrimônio da humanidade, constitui um dos tesouros mais importantes dos povos latino-americanos e caribenhos. Ela tem sido e é escola da fé, espaço de valores humanos e cívicos, lar em que a vida humana nasce e se acolhe generosa e responsabilmente [...]. A família é insubstituível para a serenidade pessoal e para a educação de seus filhos.

Para com as pessoas com deficiência não poderia ser diferente, pois são filhos/a de Deus. Com efeito, a família é insubstituível, visto que é nessa que se desenvolve o ser humano com seus valores. Segundo Dutra (2005), uma vez que as pessoas com deficiência também são vocacionadas para a salvação em Cristo, devem ser respeitadas em sua dignidade humana para amadurecer como filhos de Deus pela graça, sobretudo se for levada em consideração a passagem de 1Cor 15,10 a qual expressa que “pela graça de Deus sou o que sou”, com ou sem deficiência.

Sabe-se que a deficiência traz consigo inúmeras dúvidas, preocupações e muitas incertezas, mas os pais e mães acreditam na proteção e providência de Deus para dar suporte para as dificuldades e tudo fica mais fácil. Como lembra o apóstolo Paulo em 1 Cor. 10, 13²², “Ele também providenciará a saída, para que a possa suportar”. Considera-se, deste modo, que é na família que a pessoa “descobre os motivos e o caminho para pertencer à família de Deus” (DA, 2007, 118, p.66).

Protagonizada pela Trindade, a graça permite ao ser humano participar do mistério de Deus Trino. Essa participação humana na natureza divina, segundo prossegue afirmando o ClgC²³ (2000, p. 528), ocorre por meio do Batismo que nos incorpora à Igreja, Corpo Místico de Cristo.

²² As tentações que vos acometeram tiveram medida humana. Deus é fiel; não permitirá que sejais tentados acima das vossas forças. Mas, com a tentação, ele vos dará os meios de sair dela e a força para a suportar.

²³ ClgC. A graça é, antes de tudo e principalmente, o dom do Espírito que nos justifica e nos santifica. Mas também compreende os dons que o Espírito nos dá, para nos associar à sua obra, para nos tornar capazes de colaborar na salvação dos outros e no crescimento do corpo Místico de Cristo, que é a Igreja. São as graças sacramentais, dons próprios dos diferentes sacramentos. São, além disso, as graças especiais, também chamada “carismas”, segundo o termo grego empregado por São Paulo e que significa favor, dom gratuito, benefício. Qualquer que seja o seu caráter, por vezes extraordinário, como o dom dos milagres ou das línguas, os carismas estão ordenados para a graça santificante e têm por finalidade o bem comum da Igreja. Estão ao serviço da caridade que edifica a Igreja.

Frente à importância da família, onde acontecem as primeiras relações sociais, o Documento de Aparecida salienta que:

No seio de uma família, a pessoa descobre os motivos e o caminho para pertencer à família de Deus. Dela recebemos a vida que é a primeira experiência do amor e da fé. O grande tesouro da educação dos filhos na fé consiste na experiência de uma vida familiar que recebe a fé, a conserva, a celebra, a transmite e dá testemunho dela. Os pais devem tomar nova consciência de sua alegre e irrenunciável responsabilidade na formação integral dos filhos (DAP, nº 118).

E a exortação apostólica *Amoris Laetitia* (2016, n. 17) vem corroborar com o Documento de Aparecida, quando o Papa Francisco se dirige a todos os católicos e seus pastores, explicando que: “A Igreja faz um esforço para estar perto dos casais e dos pais de família na educação dos filhos”. No primeiro capítulo, o Papa Francisco (2016) dá um destaque ao Evangelho afirmando que:

A Bíblia está povoada de famílias, de gerações, de histórias de amor e de crises familiares. O casal que ama e gera vida é a verdadeira ‘escultura’ viva, capaz de manifestar Deus criador e salvador. A família não é um ideal, mas um trabalho artesanal, pessoa a pessoa (AL, 2016, n. 8,11 e 16).

Neste contexto, reflete-se sobre educação especial. A pessoa se destoa dos padrões de desenvolvimento esperados, nem tão “bonita” ou “brilhante”, que, por vezes, não se destaca na sociedade, e que geralmente não responde frente aos ditos “normais”. Ao mesmo tempo necessita de suporte diferenciado para o seu crescimento, sofre, muitas vezes até mesmo por parte da família, preconceito e discriminação não tão sensivelmente diferentes dos que acontecem na sociedade em geral. Diante dessa realidade, Papa Francisco na Exortação Apostólica *Amoris Laetitia* (2016, n. 49) traz uma palavra iluminadora quando afirma que:

Quero assinalar a situação das famílias caídas na miséria, penalizadas de tantas maneiras, onde as limitações da vida se fazem sentir de forma lancinante. Se todos têm dificuldades, estas, em uma casa muito pobre, tornam-se mais duras. [...] nas situações difíceis em que vivem as pessoas mais necessitadas, a Igreja deve dedicar especial atenção em compreender, consolar e integrar, evitando impor-lhes um conjunto de normas, tendo como resultado fazê-las sentirem-se julgadas e abandonadas precisamente pela mãe que é chamada a levar-lhes a misericórdia de Deus (AL, 2016, n. 49).

Deste modo, emerge de maneira específica que o anúncio do Evangelho da família constitui uma urgência para a missão da Igreja e dos ambientes educativos.

“A verdade encarna-se na fragilidade humana, não para condená-la, mas para a salvar” (Jo 3, 16-17). A Palavra de Deus, em todas as épocas da história, é fonte de vida e espiritualidade para a família. Toda a pastoral familiar deverá deixar-se modelar interiormente e formar os membros da igreja doméstica mediante a leitura orante e eclesial da Sagrada Escritura. A Palavra de Deus é não apenas uma boa nova para a vida particular das pessoas, mas também um critério de juízo e uma luz para o discernimento dos vários desafios que os cônjuges e as famílias devem enfrentar (AL, 2016).

3.3 PESSOA COM DEFICIÊNCIA – UM OLHAR BÍBLICO²⁴

O Antigo Testamento, composto de 46 livros, constitui a primeira grande parte da Bíblia Cristã e a totalidade da Bíblia Hebraica e conta a história das pessoas com deficiência ao longo da história do Povo de Deus. Observamos a saga histórica do percurso do deficiente pela história da humanidade, fazendo um estudo sobre os registros de Noé, mostrando a cegueira de Isaac, a luta de Jacó, do desprezo de Lia e com os problemas de fala de Moisés que afetaram por tempos sua autoestima. Contudo, em meio atos severos, punição, maldição, encontramos pessoas que exercitam a justiça e a bondade de forma amorosa, sem se incomodar com valores e preconceitos determinados por seu tempo, sem se omitir de tal sentimento de nobreza (SILVA, 2015).

O Novo Testamento é composto por 27 livros que compõem a segunda parte da Bíblia Cristã, que foi escrita após a morte de Jesus Cristo. Esses livros foram escritos à medida que o Cristianismo foi se difundindo no mundo antigo. Eles refletem e servem como fonte para a teologia cristã, que influenciou não apenas a religião, a política, a filosofia, mas também a literatura, a arte e a música. A principal fonte são os Evangelhos, que narram a vida de Jesus.

O começo do ministério público de Jesus e seu primeiro discurso teológico na sinagoga de Nazaré, ao abrir o rolo do profeta Isaías 61, 1 - 11 foi inclusivo: “O espírito do Senhor *lahweh* está sobre mim, porque *lahweh* me ungiu; enviou-me a anunciar a boa nova aos pobres, a curar os quebrantados de coração e proclamar a

²⁴ Parte deste material é do Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado de Teologia. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, dez. 2017. SIQUEIRA, Sueli Maria Tobias. As pessoas com deficiência nos Evangelhos e os desafios da Evangelização.

liberdade aos cativos, a libertação aos que estão presos", para atender os que não eram vistos na época, entre os quais inclui as pessoas com deficiência.

Se observarmos com cuidado os quatro Evangelhos narrados por Mateus, Marcos, Lucas e João, constataremos que havia uma crença bastante enraizada, no povo judeu daquela época, de que a maioria dos males que afetavam os seres humanos era consequência da intervenção de maus espíritos ou de um desconhecido sistema de pagamento por pecados antigos. Mas, na perícopes do Evangelho de João 9, 1-41²⁵, no caso do cego, Jesus revelou que não era punição de Deus por um pecado, mais sim que as pessoas com deficiência foram criadas para a glória de Deus. Por causa da cegueira, Jesus pôde realizar um milagre de cura em público que muito contribuiu para o reconhecimento da glória de Deus.

Partindo do pressuposto de que a linguagem do evangelho é uma fonte de referência na pacificação entre as pessoas e entre os povos, assim, sendo Jesus Cristo a expressão máxima do amor de Deus, veio para incluir a todos, judeus e gentios, pobres e ricos, pessoa com deficiência ou não, em um só corpo como percebemos na perícopes do Evangelho de João 3, 16: "Pois Deus amou tanto o mundo, que entregou o seu Filho único, para que todo o que nele crer não pereça, mas tenha a vida eterna", sendo Ele um homem de dores e experimentado no sofrimento como vemos em Isaías 53, 3-5:

Era desprezado e abandonado pelos homens, homens sujeitos à dor, familiarizado com o sofrimento, como pessoa de quem todos escondem o rosto; desprezado, não fazíamos caso nenhum dele. E, no entanto, eram os nossos sofrimentos que ele levava sobre si, nossas dores, que ele carregava. Mas ele foi trespassado por causa das nossas transgressões, esmagado por causa das nossas iniquidades. O castigo que havia de trazer-nos a paz, caiu sobre ele, sim, por suas feridas fomos curados (Is. 53,3-5).

Percebemos, na perícopes Lucas 7,21, que Jesus jamais se negou a receber um cego: "Nesse momento, ele curou a muitos de doenças, de enfermidades, de espíritos malignos e restituiu a vista a muitos cegos". Também recebeu um paralítico (Mt 9, 6): "Pois bem, para que saibais que o Filho do Homem tem poder na terra de

²⁵ Jo 9, 1-41 Ao passar, ele viu um home, cego de nascença. Seus discípulos lhe perguntaram: "Rabi, quem pecou, ele ou seus pais, para que nascesse sego?" Jesus respondeu: "Nem ele nem seus pais pecaram, mas é para que nele sejam manifestadas as obras de Deus. Enquanto é dia, temos de realizar as obras daquele que me enviou; vem a noite, quando ninguém pode trabalhar! Enquanto estou no mundo, sou a luz do mundo". Tendo disso isso, cuspiu na terra, fez lama com a saliva, aplicou-a sobre os olhos do cego e lhe disse: "Vai lavar-te na piscina de Siloé" – que quer dizer "Enviado". O cego foi, lavou-se e voltou vendo claro. [...]

perdoar os pecados, a ti digo: levanta-te, toma tua cama e vai para casa". Um leproso, desprezado e abandonado pelos homens, também foi recebido por Jesus: "Quando de repente um leproso se aproximou e se prostou diante dele, dizendo: Senhor, se queres, tens o poder para purificar-me" (Mt 8, 2). Portanto, Jesus inclui a todos em seu plano redentor, pois o amor divino vai além de nossas deficiências.

Deste modo, a cura de Jesus era para além dos milagres, no relato de Lucas 7,22²⁶, também expressado em Mateus 11,5²⁷, Jesus refere à chegada do Reino de Deus, na medida em que "os cegos recuperam a vista, os coxos andam, os leprosos são purificados, os surdos ouvem, os mortos ressuscitam, e aos pobres são evangelizados", é possível se pensar na espiritualidade como um fator que promova a inclusão e não a exclusão, abrindo uma questão fundamental entre as comunidades religiosas que é a consentimento da modificação em direito à existência.

Nos Evangelhos sinóticos, observamos nas perícopes Mateus 12, 9-13, Marcos 3,1-6; Lucas 6,6-11, que Jesus curou por completo o homem com a mão atrofiada, tirando dele aquilo que o marginalizava perante os demais, tornando-o agora um homem livre perante todos. Percebemos que os sinais de cura não são somente os visíveis, considerando que a maior cura que Jesus realizou na vida daquele homem foi emocional e social, pois agora ele era livre para ser como todos. Naquele dia de Sábado, esse homem teve sua identidade resgatada em Jesus, pois experimentou a maior prova de que Jesus era a própria encarnação do amor.

Na opinião de Barbaglio (2011, p. 239-240), podemos encontrar 15 narrativas de curas atribuídas a Jesus nos evangelhos, sendo destas oito somente no Evangelho de Marcos, que, segundo ele, foi uma das fontes utilizadas por Mateus e Lucas, que segue abaixo:

Em Marcos, há oito relatos de cura: cura da sogra de Pedro (Mc 1, 29-31); cura de um leproso (Mc 1, 40-45); cura de um paralítico (Mc 2, 1-12); cura do homem da mão atrofiada (Mc 3,1-6); a cura da hemorroíssa e a ressurreição da filha de Jairo (Mc 5, 21-43); um surdo-gago (Mc 7,31-36; não reportado por Mateus e Lucas); cura de um cego de Betsaida (Mc 8, 22-26: ausente em Mateus e Lucas) e o

²⁶ Então Ihes respondeu: "Ide contar a João o que vedes e ouvis: os cegos recuperam a vista, os coxos andam, os leprosos são purificados, os surdos ouvem, os mortos ressuscitam e aos pobres é anunciado o Evangelho"

²⁷ Vós, porém, dizeis: Aquele que disser ao pai ou à mãe ' Aquilo que de mim poderias receber foi consagrado a Deus.

cego à saída de Jericó (Mc 10,46-52, que tem paralelo em Mt 20, 29-34, na narrativa dos dois cegos de Jericó, e uma repetição em Mt 9,27-31, que é um relato próprio de Mateus).

Em Lucas e Mateus, existe apenas uma narrativa de cura que não aparece em Marcos: cura do servo de um centurião em Cafarnaum (Lc 7,1-10; Mt 8,5-13). No Evangelho de João, há três relatos de cura: cura do enfermo na piscina de Betesda (Jo 5,1-9); cura do cego de nascença (Jo 9); cura do filho do funcionário real em Cafarnaum (Jo 4, 46-54) e na fonte própria de Lucas, há mais três relatos: cura da mulher encurvada, em dia de sábado (Lc 13,10-17); cura de um hidrópico, em dia de sábado (Lc 14,1-6) e os dez leprosos (Lc 17, 11-19).

Notamos nestas perícopes que Jesus foi inclusivo o tempo todo. No Evangelho Mateus 15, 29-31, são relatadas numerosas curas junto ao lago: coxos, cegos, aleijados, mudos e muitos outros; em Marcos 8, 22-26 narra a cura de um cego em Betsaida e em Lc 13, 10 -17 que narra o caso da cura da mulher encurvada, em dia de sábado, por que então continuar pensando que a deficiência é uma doença e não uma condição. Observa-se que os evangelistas interpretam a evangelização como uma experiência espiritual de indivíduos, falam da transformação do coração, que produz frutos de santidade, paz, espiritualidade, amor, fé e a esperança.

É importante ressaltar que o senhor não é obrigado a nos dizer nada nem a nos pedir que façamos algo. Somos nós que devemos sentir a necessidade de pedir-lhe que nos permita trabalhar, que nos capacite e como o profeta Isaías (Is 6,8) dizer-lhe: “Eis-me aqui, envia-me a mim”. Como se vê, a missão está dada, mas a responsabilidade está sobre nossos ombros e a nós corresponde fazer o bem sem olhar a quem e com a certeza de que o Deus da vida sempre caminha conosco. É importante que sigamos a luta da eliminação de todos os tipos de barreiras que nos isolam do companheirismo e da unidade entre cristãos.

Portanto, a inclusão não é um elemento a ser levado em consideração em nossas relações. É preciso entender a inclusão como uma maneira de perceber o mundo de mãos dadas com a vida. Assim, a vida não exclui nada e ninguém. Se amarmos a vida, seremos inclusivos, deixaremos transparecer o mais divino que há em nós para o outro, como em Gn 1, 26: “Façamos o homem a nossa imagem, como nossa semelhança [...]” e se algum dia questionarmos isso, procuremos escutar:

[...] Então dirá o rei aos que estiverem à sua direita: 'Vinde, benditos de meu Pai, recebei por herança o Reino preparado para vós desde a fundação do mundo. Pois tive fome e me destes de comer. Tive sede e me destes de beber. [...], doente e me visitastes; preso e vieste me ver.' [...] (Mt 25, 31-40).

A partir daí, então, as palavras do Evangelho serão boa notícia para o mundo.

Assim, percebemos que nas narrativas de curas nos Evangelhos trazem uma denúncia profética e um anúncio escatológico. Por um lado, denunciam o antirreino, ou seja, as autoridades humanas, que se sucedem ao longo da história, causam empobrecimento, miséria, sofrimento de uma grande multidão. Ademais, vemos milhares de pessoas marginalizadas em sua própria terra e, muitas vezes, dentro da sua própria família. Como se vê, a mídia diariamente relata que milhares de pessoas migram de um lado para o outro.

Outra constatação é a de que as narrativas de curas de Jesus também anunciam uma Boa Nova, a plenitude dos tempos, em que Deus, enfim, intervém em favor da grande multidão excluída, por meio de Cristo, dos cristãos e das cristãs. Se não assumirmos que somos chamados a conviver com a nossa diversidade, seremos um espaço alheio ao que Cristo deixou como projeto, caminho e como exemplo. Compreende-se então que é preciso que cada ser humano promova a vida com dignidade para si e para os outros, colocando em prática a vocação de colaborar com Deus em prol da obra da criação, para que a vida floresça em abundância para todos os seres vivos, com ou sem deficiência. A Santa Ceia, o Batismo e a Palavra são sinais claros do chamado de Deus para estarmos em unidade em meio a diversidade que somos como humanidade, pois nos proclamam em Efésios 4, 5, "Há um só Senhor, uma só fé e um só batismo".

Portanto, devemos significar a ação de Jesus no processo de inserção na vida religiosa e social das pessoas com deficiência e contribuirmos para derrubar os vários muros, especialmente o muro dos preconceitos teológicos e, é claro, o muro da ignorância. O evangelho transforma as pessoas nas relações humanas, nas condutas da vida cotidiana. Ao seguir, Jesus não nos coloca em situação de isolamento, mas mostra a realidade da vida cotidiana e estrutural. O encontro com Ele deve colocar-nos de frente com o próximo, ou seja, daquele que enfrenta a miséria, a corrupção, a impunidade, a violência, a injustiça, a iniquidade, a exclusão e a deficiência.

4 A PESQUISA REALIZADA - AFECE – ASSOCIAÇÃO FRANCISCANA DE EDUCAÇÃO AO CIDADÃO ESPECIAL

Apresentamos, a seguir, a pesquisa realizada. Nossas hipóteses e análises foram sugeridas por um ambiente em que se cultivava uma prática pedagógica planejada no processo ensino aprendizagem e que considera cada indivíduo, sua humanidade e seu desenvolvimento próprio.

Para realização da pesquisa, foram selecionados cem (100) pais e/ou mães com filhos ou filhas com deficiência intelectual matriculados na AFECE – Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial, com faixa etária de 4 a 54 anos, com o objetivo de averiguar se a espiritualidade contribui no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida de seus familiares. Os pais e mães narram, nesta pesquisa, suas experiências, percepções, sentimentos positivos e negativos, acumulados e ou superados ao longo de sua história de pai e mãe de um filho e/ou filha com deficiência intelectual. Os dados da pesquisa foram produzidos por meio da técnica dos questionários individuais, semiestruturados, em que a pesquisadora seguiu um roteiro previamente estabelecido com 16 (dezesseis) perguntas abertas e fechadas realizadas com formulário aprovado pelo Comitê de Ética, no mês de maio de 2017, com o número CAAE 67281317.0.0000.0020 (anexo 03).

O roteiro serviu, assim, para coletar as informações básicas e como meio para a pesquisadora organizar-se no processo de interação com o informante (TRIVINOS, 1987; MAZINI, 1995, 2001). Para Trivinos (1987, p. 152), a entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa e “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão da sua totalidade [...]”. Além, disso, mantém a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações.

O primeiro contato com os pais e com as mães foi realizado por meio da direção da escola, a qual informou sobre a pesquisa em reunião para entrega de boletins que acontecem trimestralmente na instituição. Em seguida, a pesquisadora entrou em contato com os pais e mães para detalhar as informações sobre a pesquisa. Foi apresentado e explicado o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecimento. Após a explicação²⁸, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento e, também, autorizaram o uso da fala escrita para fins de obtenção de informações sobre a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias com pessoas com deficiência.

Em seguida, para aqueles que concordaram em participar, foram agendados, em comum acordo, o local (neste caso, nas dependências da escola, em espaço reservado para garantir a privacidade dos pesquisados), a data e o horário (sendo contemplado nesta pesquisa os turnos matutino e vespertino). Os questionários foram aplicados nas dependências da instituição, nos momentos em que as famílias (pais e mães) compareciam para as consultas pré-agendadas com os profissionais da saúde (psiquiatria, neurologia, enfermagem, odontologia, assistência social, nutricionista, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, reeducação visual) que atende os educandos matriculados na instituição, clubes de mães (semanalmente), famílias em ação bem como nos dias de voluntariado.

Trata-se de uma pesquisa de natureza quantitativa cuja análise de conteúdo, conforme destaca Bardin (1977, p. 115), “[...] não rejeita toda e qualquer forma de qualificação. Somente os índices é que são retidos de maneira não frequencial, podendo o analista recorrer a testes quantitativos: por exemplo, a aparição de índices similares em discursos semelhantes”. Em conclusão, pode-se dizer o que caracteriza a análise qualitativa é o fato de a inferência – sempre que é realizada, ser fundada na presença do índice (tema, palavra, personagem, etc.), e não sobre a frequência da sua aparição, em cada comunicação individual.

Dos dados coletados acerca da idade dos 100 pais e mães que têm filhos com deficiência intelectual matriculados na AFECE – mantenedora da Escola São Francisco de Assis, tem-se que a idade varia entre 25 a 60 anos, sendo que a média de idade dos participantes é de 40,72 anos, 94% composto pelo sexo feminino e 6% masculino.

Existe uma variável com referência a faixa etária dos pais com filhos com deficiência, podendo-se constatar que 29% das crianças com deficiência os pais têm de 55 a 60 anos; entre a faixa etária de 45 a 54 anos há 27% das crianças; de 35 a 44 anos 33% e entre 25 a 34 anos por volta de 11%. A análise dos grupos com a

²⁸ A explicação foi realizada pessoalmente bem como as assinaturas foram colhidas no ato da explicação.

incidência de pessoas com deficiência é a partir de 35 anos a 60 anos, um ponto que poderá ser estudado para ver a causa desta incidência.

Outro ponto que merece destaque diz respeito ao estado civil dos participantes. Dos dados coletados evidenciaram que 51% são casados, 17% solteiros, 6% em condições de casados, 16 % separados ou divorciados e 10% viúvos. Cabe destacar que, mesmo diante de todo enfrentamento que, após o nascimento da criança com deficiência ocorre e conseqüente assalto dos sentimentos devastadores que os pais passam, muitas vezes, seguido de um período de depressão, mesmo assim observamos que os pais e mães continuaram perseverantes na união. A comunhão familiar bem vivida, como retrata o Papa Francisco. Na exortação apostólica pós-sinodal *Amoris Laetitia*, é um verdadeiro caminho de santificação. “Se a família consegue concentrar-se em Cristo, Ele unifica e ilumina toda a vida familiar. Os sofrimentos e os problemas são vividos em comunhão com o Senhor e, abraçados a Ele, pode-se suportar os piores momentos” (AL, 2016, nº 316).

Os pais e as mães apontaram níveis socioeconômicos e de escolaridade bem diversos, sendo que quarenta trabalhadores domésticos (não tinham ocupação profissional externa), nove funcionários públicos, seis empregadores (empresários), dois trabalhadores na produção para o próprio consumo (autônomo), oito na área da saúde, três promotores de venda, três marketing, quatro desempregados, dois designers, oito serviços gerais, três auxiliares administrativos, um despachante do Detran, três esteticistas, um Recursos Humanos, um fiscal de bar, um analista de produção, um jardineiro e quatro aposentados, uma babá e uma depiladora.

Em relação à escolarização, (22%) possuem ensino fundamental incompleto (1º ano 2 pessoas; 2º ano 3 pessoas; 3º ano 1 pessoa; 4º ano 6 pessoas; 5º ano 6 pessoas e 7º ano 4 pessoas), (16%) dos entrevistados possuem ensino fundamental completo; (32%) ensino médio completo, (6%) ensino médio incompleto, (10%) curso superior completo, 7% curso superior incompleto e 7% possuem pós-graduação. A análise dos grupos de idade mostrou que todos os pais e as mães, de 25 a 60 anos de idade, possuem nível de escolarização (sabem ler, escrever e fazer cálculo).

Quanto ao nível econômico, da entrevista resultou que a média de rendimentos dos pais e mães participantes desta pesquisa com nível superior completo, cujas mães não tinham escolarização era de R\$ 937,00 (rendimento de

um salário mínimo e/ou BPC), chegando a R\$ 7496,00 para aquelas com mães com ensino superior completo, tendo renda per capita por família de R\$ 2690,35.

Diante da pergunta (nº 07) acerca da *notícia de ter um filho ou uma filha com deficiência se haviam procurado o amor e a proteção de Deus*, 90% dos pais e mães responderam que sim, procuraram muito a proteção de Deus frente à notícia de ter um filho com uma deficiência intelectual, 9% disseram que buscaram um pouco o amor e a proteção de Deus e 1% respondeu que não procurou o amor e a proteção de Deus. Para eles, Deus é o suporte frente a esta descoberta de ter filho e/ou filha com deficiências, pois são crianças, adolescentes ou adultos enviados por Deus para nos tornar pessoas melhores.

Tabela 1 - Amor e proteção de Deus

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	1				
Um pouco		9			
Muito			90		
Não respondido				0	
TOTAL					100

Fonte: A autora, 2017.

Ao analisar as respostas dos pais e mães, referente à pergunta nº 03, *se eles se sentem em melhores condições de que outros pais por ter um filho e/ou uma filha com deficiência*, obtivemos os seguintes resultados: 54% disseram que não sentem em melhores condições em relação aos outros pais, 36% se posicionaram que sim, 9% disseram que se sentem em melhores condições que os outros pais e 1% preferiu não responder.

Tabela 2. Melhores condições que os outros pais, perante a deficiência do filho e/ou filha.

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	54				
Um pouco		36			
Muito			9		
Não respondido				1	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

A cultura atual que privilegia o ter sobre o ser e alimenta as ânsias de posse está tornando-nos incapazes de amar. Mas é possível perceber que os pais e mães das pessoas com deficiência constituem-se pessoas como um ser em afinidades, ou seja, toda vida humana é vivida com os outros, é coexistência. Segundo Teixeira (2014, p. 150):

A espiritualidade suscita valores bem distintos, que dizem respeito a qualidade do espírito humano que em nosso tempo estão embaçadas ou obstruídas. São valores essenciais como o amor desinteressado, a compaixão, a atenção, a hospitalidade, o cuidado, a delicadeza, a paciência e a abertura ao outro.

É fundamental observar quando a Igreja visa perceber as fragilidades que as famílias das pessoas com deficiência enfrentam, que são situações inerentes à própria deficiência, assumindo seu papel de incluir e zelar pela justiça de Deus. Muitas vezes, assistimos à negação da pessoa com deficiência, tentando quase à força encaixar aquela “pessoa” nos padrões ditos normais. Em outros casos, surgem culpas profundas, como se a família tivesse que descobrir “onde errou”, “qual foi a falha cometida”, “o grande pecado” que gerou tão grande “castigo”.

Assim, se acompanharmos a evolução histórica, no século XV, defrontamos com a etapa do extermínio em que as pessoas com deficiência eram segregadas e afastadas de qualquer convívio social, pois sua diferença era vista pela sociedade como maldição. Desde o seu nascimento, as crianças já eram

marcadas pelo destino, ou seja, eram tidas como “castigadas” e, portanto, não deveriam conviver com as pessoas ditas “normais”, mas sim ser banidas da sociedade com a morte.

Na época de Jesus, e ainda hoje, há pessoas que acreditam que a deficiência é um castigo pelo pecado cometido por seus pais. Em João 9,2, lê-se: “Seus discípulos lhe perguntaram: Rabi, quem pecou, ele ou seus pais, para que nascesse cego?” Mas, nesta perícopes, observamos que Jesus revelou que não era punição de Deus por um pecado, mas sim que as pessoas com deficiência foram criadas para a glória de Deus. Por causa da cegueira, Jesus pôde realizar um milagre de cura em público que muito contribuiu para o reconhecimento da glória de Deus.

Nos comportamentos familiares, observamos que frente às pessoas com deficiência, surgem sentimentos de proteção, pena que por vezes impede o desenvolvimento a construção da subjetividade e da autonomia das pessoas ditas diferentes. Indagamos aos pais e as mães, na pergunta (nº 01), se *havam questionado Deus quando descobriram que teria um filho ou uma filha com deficiência*. Desses entrevistados, 51% responderam que nem um pouco, 29% um pouco e 20% responderam que questionaram muito Deus pela deficiência de seus filhos.

Tabela 3 – Questionei Deus frente à deficiência do filho e/ou filha

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	51				
Um pouco		29			
Muito			20		
Não respondido				0	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

É importante que os pais compreendam seus sentimentos especiais em relação aos filhos e filhas com deficiência. Diante disso, aceitem a deficiência que o

filho apresenta, para que ele seja aceito pelos outros membros da família, diminuindo a dificuldade da inclusão social e escolar.

Para Monte-Serrat (2004), a prática da inclusão, que começa na década de 1980 e concretiza nos anos 1990, vem adotando o modelo social, segundo o qual todo ser humano é responsável pela modificação da sociedade, tornando-a capaz de acolher todas as pessoas com ou sem deficiência que, uma vez incluídas poderão ser atendidas em necessidades.

Mas isso não é fácil. Ela não é, na realidade, uma aceitação que aponta para a construção de formas de enfrentamento e de ajuda daquele membro da família que apresenta muito sofrimento. Poderíamos dizer que esta “aceitação” pode ganhar uma perspectiva mais precisa de fé em Deus. O que é preciso saber? Faz-se necessário saber que vale a pena enfrentar a situação de uma forma ou de outra, mantendo a serenidade e considerando os diagnósticos e as possibilidades de atendimento existentes, de acordo com a especificidade de cada caso. Ademais, não podemos pensar somente na criança, mas sim em toda a família.

4.1 O CAMPO DA PESQUISA: AFECE – ASSOCIAÇÃO FRANCISCANA DE EDUCAÇÃO AO CIDADÃO ESPECIAL

A Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial - AFECE foi fundada com o intuito de atender as necessidades das pessoas com deficiência intelectual associada ou não a outras patologias, tendo em vista que as escolas especializadas existentes na área da deficiência mental não atingiam esta clientela.

A vivência pela escola especial faz-nos refletir sobre a necessidade de uma nova ressignificação à ação pedagógica que dê conta de incluir efetivamente, no contexto escolar e social, os educandos e seus pais e/ou responsáveis na ação educativa, uma vez que transformar a sociedade é papel de todos.

A seguir, apresentaremos a Escola São Francisco de Assis, tendo como mantenedora a AFECE – Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial, e análise do lugar da espiritualidade nas famílias das pessoas com deficiência intelectual e os modos de enfrentamento dos pais diante da deficiência do/a filho/a.

4.1.1 Histórico da escola

A AFECE nasceu no dia 27 de setembro de 1967, uma organização não governamental criada por um grupo de mulheres (sendo, boa parte delas, esposas de políticos). A entidade foi fundada para prestar auxílio os pais que tivessem filhos com deficiência e não possuíssem os recursos financeiros e a instrução necessária para lidar com esse desafio. Inclusive, em meio a esse grupo de fundadoras, duas dessas mulheres tinham netos com deficiência e, portanto, vivenciavam na prática todas as dificuldades (PPP, 2017, p. 7).

A Escola de Educação Especial São Francisco de Assis foi criada no ano de 1975, quando o Departamento de Educação Especial da SEED (Secretaria de Estado da Educação), liderado pela professora Maria de Lourdes Canziani, instituiu o programa específico para o atendimento educacional ao “portador”²⁹ de deficiência intelectual severa associada ou não a outras patologias, tendo em vista que as escolas especializadas existentes na área da deficiência intelectual não atingiam esta clientela.

Através de recursos financeiros concedidos pela FUNDEPAR, o Departamento de Educação Especial agilizou a locação de uma sede provisória na Rua Augusto Severo, 540, no bairro Juvevê, providenciou o mobiliário escolar e os equipamentos necessários para iniciar o atendimento. Por fim, convidou a AFECE – Associação Feminina de Educação à Criança Excepcional a assumir sua manutenção.

No dia 02 de junho de 1976, o programa foi oficialmente inaugurado pela senhora Lourdes Canet, primeira dama do Estado do Paraná, juntamente com a senhora Ilka Marques Munhoz. Nesse período, o programa denominou-se Centro de Dia, por ser distinto das escolas especiais, com a finalidade de atender individualmente ou em grupo às necessidades específicas do aluno, podendo ser em período integral, meio-período e em alguns casos, horários restritos de uma hora em dias alternados.

Em vista da falta de espaço físico, a demanda com números significativos e as dificuldades financeiras, a mantenedora optou por efetuar um atendimento mais específico à clientela, exceto às pessoas com deficiência motora grave associada,

²⁹ Termo utilizado na época.

pela falta de condições adequadas ao espaço físico existente (PPP, 2017, p. 8).

Funcionando em sede própria, na Rua Simão Bolívar, 1366, no Bairro Hugo Lange, a escola foi inaugurada em 21 de junho de 1997, com seu programa totalmente reestruturado, oferecendo à comunidade um atendimento educacional de qualidade (PPP, 2017, p. 8). Mas em junho de 1998, em cumprimento da Lei 9.394/96, Deliberação nº 003/98, aprovada em 02/07/98, a instituição deixa de ser chamada Centro de Dia e passa a ser denominada de Escola de Educação Especial São Francisco de Assis.

A Escola de Educação Especial São Francisco de Assis atende alunos e alunas com deficiência intelectual, que pode estar associada ou não a outras deficiências, realizando atendimento pedagógico com vistas ao desenvolvimento pessoal, social e laboral. O objetivo é integrar essas pessoas na família, na escola e na sociedade, respeitando suas dificuldades específicas e enaltecendo as suas potencialidades.

Acreditando que a escola é o espaço, por excelência, para o aprendizado e onde todos são priorizados como sujeitos e cidadãos, o Projeto Político Pedagógico define a relação da escola com a comunidade que a cerca e pode influenciar a sociedade. Atualmente, a organização pedagógica da Escola de Educação Básica, na modalidade de Educação Especial, é a seguinte:

Programas:

I. Educação Infantil: Estimulação Essencial: de zero a três anos e 11 (onze) meses.

a) Educação Pré-Escolar.

Pré-Escolar: - quatro a cinco anos e 11 (onze) meses.

II. Ensino Fundamental: Ensino Fundamental de 06 a 15 anos.

a) 1º Ciclo em 4 etapas;

b) 2º Ciclo em 6 etapas.

III. Educação de Jovens e Adultos – Fase I, etapa única;

a) Educação de Jovens e Adultos a partir de 16 anos.

IV. Educação Profissional:

a) Unidade Ocupacional Higiene e Beleza;

b) Unidade Ocupacional de Produção;

c) Unidade Ocupacional de Cuidados com o meio Ambiente.

A AFECE, agora chamada de Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial, neste ano completa 50 anos de existência. Ela mantém a Escola de Educação Especial São Francisco de Assis e apresenta como valores essenciais ao pleno desenvolvimento do seu trabalho, o amor e respeito ao ser humano, atuando com responsabilidade, transparência e ética. Tem como visão “ser uma entidade autossustentável, gerindo os recursos conforme a demanda e em consonância com seus valores”, que são: “o amor, respeito ao ser humano, atuando com responsabilidade, profissionalismo, transparência e ética” (PPP, 2017, p. 8).

Devido ao trabalho sério e responsável realizado pela entidade, uma nova sede começou a ser construída, em 2005, com a finalidade de ampliar o atendimento. E, desde de 2011, está situada no Tarumã, onde, atualmente, atende cerca de 225 pessoas com deficiência, entre crianças, jovens e adultos.

4.1.2 Princípios filosóficos da Escola

A Escola de Educação Especial São Francisco de Assis tem como princípio fundamental a construção da cidadania da pessoa com deficiência em sua plena abrangência, que engloba: direitos políticos, civis, econômicos, culturais e sociais. “A exclusão ou limitação em qualquer uma dessas esferas fragiliza a cidadania, não promove a justiça social e impõe situações de opressão e violência” (PPP, 2017, p. 14).

Nesse sentido, ressalta-se que exercer a cidadania é: conhecer direitos e deveres no exercício da convivência coletiva; realizar a análise crítica da realidade; reconhecer as dinâmicas sociais; manifestar-se com autonomia e liberdade, respeitando seus pares, numa proposta de educação para a paz, em que a solidariedade e o respeito às diferenças são valores essenciais na formação de cidadãos conscientes.

A compreensão das concepções filosóficas, políticas e pedagógicas, tanto de sociedade como de educação, constituem condição fundamental para os professores, “pois implica na ampliação dos níveis de consciência sobre o pensar e o fazer pedagógicos, enfocando ações mediadoras entre teoria e prática na escola, e como espaço de apropriação e construção do saber social” (PPP, 2017, p. 14).

Assim, a proposta educacional da escola exige dos profissionais envolvidos um trabalho de pesquisa-ação: estudo, debate, planejamento, avaliação e estratégias conjuntas de toda comunidade escolar, para tanto, toma, como exemplo, as ações de São Francisco, “que tudo realiza com amor, alegria e disciplina, não medindo esforços para superar as limitações” (PPP, 2017, p. 14).

4.1.3 Caracterização da família dos alunos e alunas e sua espiritualidade

Muito se fala que a família é o primeiro e talvez o principal grupo social em que estabelecemos relações, uma vez que ela nos possibilita o aprendizado de conquista da individualidade e independência.

Segundo Silva (2010), a parceria entre familiares e profissionais é fundamental para o bem-estar dos/as alunos/alunas com deficiência intelectual, não podendo ser desconsiderada a participação dos familiares no planejamento do programa educacional voltado para eles (SILVA, 2010, p. 153). A sociedade que, muitas vezes, tem dificuldade de conviver com a pessoa com deficiência, e deixa isso bem claro de formas sutis, dissimuladas e mesmo inconsciente através de seus atos, e essas ações da sociedade reflete no meio familiar.

Para Buscaglia (2006, p. 90):

O papel da família do deficiente, portanto, pode ser mais bem compreendido em um contexto sociopsicológico, em que, como no caso de uma família comum, há efeitos recíprocos contínuos entre a família e a criança, e a família, a cultura e a criança, uns sobre os outros. Qualquer mudança em um integrante da família afeta todos os outros, dependendo do estado psicológico do grupo. A principal diferença no caso da família com uma criança deficiente é que seus problemas são intensificados pelos muitos pré-requisitos, necessidades e atitudes que lhe são impostos devido à deficiência.

E, nesse contexto, a família pode atuar como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode oferecer a ele. “Mas cada membro familiar deve entender que somente dessa forma ela poderá ajudar a criança a ajustar os seus sentimentos em relação à própria deficiência” (BUSCAGLIA, 2006, 90). Neste sentido, Freire (2000, p.144) coloca que: “A mediação do adulto é a principal coluna que sustenta o processo de apropriação de experiência pela criança, pois é ele que organiza o ambiente onde ela vive, além

de ser o responsável pela sua educação”. Outro ponto importante que Buscaglia (2006) comenta é que os pais são pessoas antes de tudo. E, quando duas pessoas se unem, têm filho e tornam-se, por definição, pais, isso os coloca em um papel aceito e definido especificamente para elas pela sociedade e até para elas próprias. Esse papel de “pais” implica um certo número de pré-requisitos, responsabilidades, respostas e características. Assim, em muitos casos, pode significar:

Para a mulher um misto de trabalho e realização e, para o homem um símbolo de masculinidade, força e virilidade. Para ambos pode se tratar de uma aceitação de responsabilidade, amadurecimento, a aquisição de um certo status, a realização, assim como o companheirismo. A paternidade é de modo muito real a união de singularidades, uma apresentação ao mundo, através da união, de outro produto único (BUSCAGLIA, 2006, p. 92).

É importante ressaltar que pai e mãe são, em primeiro lugar, pessoas. Não podem ser separados da condição de pais, mas as pessoas são muito mais do que apenas pais, elas são também filhos e filhas, maridos e esposas, trabalhadores, cidadãos, consumidores e muitas outras coisas. Enfim, a problemática da família especial pode ser resumida no seguinte fragmento:

As pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se por extensão, pais especiais, que com frequência são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Devem tentar compreender sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação, para a qual, há poucas orientações ou definições. O nascimento de uma criança imperfeita fará com que enfrentem um desafio único, do qual não tomariam conhecimento, caso fosse, a criança perfeita (BUSCAGLIA, 2006, p.93).

A chegada de um novo membro na família é sempre um momento de expectativas e de reestruturação na trama familiar. Se pensarmos começa um lento e gradual movimento de preparação do espaço familiar para a chegada de um novo ser. São mudanças que ocorrem nos aspectos emocional, comportamental, físico, social e econômico. Da mesma forma que a família vem sendo construída historicamente e se estrutura nas formas que a conhecemos hoje, a dimensão afetiva também se constrói historicamente e socialmente, desde que a perspectiva da chegada de um bebê se apresenta no enredo familiar.

Há um sentimento de pertencimento, que se inicia muito antes de o novo membro chegar à gestação de um sentimento de pertencimento desse novo ente a esse núcleo de relações elementares chamado família.

De acordo Buscaglia (2006), viver com perguntas sem respostas é cortejar a ineficácia e a inatividade. Assim, para evitar este comportamento os pais deverão:

Adquirir conhecimentos especiais e a compreensão da dinâmica do comportamento humano, dos fenômenos de transformação e da psicologia da vida cotidiana. Somente através da expansão do seu conhecimento e dos sentimentos que trazem consigo, a esperança, eles serão capazes de alcançar a ação criativa (BUSCAGLIA, 2006, p. 94).

Segundo Cousins (2006 apud BUSCAGLIA, 2006, p. 94): “A esperança é o começo dos planos. Ela dá ao homem um destino, um senso de direção para alcançá-lo e a energia para dar início ao trajeto. Ela amplia as sensibilidades e dá o devido valor aos sentimentos, assim como aos fatos”.

Em meio a todo este contexto, a esperança é um elemento que estimula o ser humano no seu existir e permite sentimento de um futuro otimista. Mas, como os pais são pessoas, haverá um momento que a esperança desaparecerá e os problemas parecerão intransponíveis. E os pais de uma pessoa com deficiência não estão mais preparados do que os outros pais, são seres humanos e que enfrentam os sentimentos confusos em relação a si e ao filho.

Pensando nesta gama de sentimentos que os pais de uma pessoa com deficiência passam, e a expectativa que gira em torno do nascimento do bebê, é comum que os pais vivenciam o luto, pelo bebê desejado. Em nossa pesquisa, perguntamos aos pais e as mães *se eles buscaram apoio espiritual ao descobrirem que teriam um filho ou uma filha com deficiência*. (nº 09)

Frente a este questionamento, observa-se que, dos cem (100) questionários respondidos, 67% dos pais e mães buscaram apoio na espiritualidade, 22% disseram que buscaram um pouco de apoio e 11% dos pais e mães responderam que não buscaram nenhum apoio espiritual para enfrentar a angústia causada pela deficiência do filho e/ou filha.

Tabela 4. Apoio espiritual

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	11				
Um pouco		22			
Muito			67		
Não respondido				0	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

Alguns participantes, embora tenham respondido sobre o sofrimento trazido por esse diagnóstico, o colocam como fonte de esperança para o tratamento e até mesmo recuperação da pessoa com deficiência. Por meio da análise das vivências, coloca-se em ênfase a existência de uma espiritualidade que exerce uma função fundamental na capacidade de agir do ser humano.

A assistência social da AFECE mantém uma política destinada ao atendimento das necessidades básicas dos indivíduos, mais precisamente em prol da família e as circunstâncias que a envolvem. Essa política tem por finalidade a promoção da autonomia, inclusão social e melhoria da qualidade de vida do cidadão com deficiência.

Para isso, a instituição (AFECE) busca estreitar os laços com os familiares dos alunos por meio de diversas ações e projetos tais como: encontros semanais do *Clube de Mães*, o desenvolvimento e criação de produtos pelo *Carinho de Mãe* e os encontros trimestrais do *Famílias em ação*.

Diante do exposto, ao responderem ao questionário, frente à pergunta (nº 05) *se estavam satisfeitas com as atividades ofertadas pela instituição*, observamos que 95% dos pais e mães responderam que sim e 5% responderam estarem pouco satisfeitos.

Tabela 5. Satisfação com a instituição escolar

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	0				
Um pouco		5			
Muito			95		
Não respondido				0	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

Ao serem inseridos na dinâmica da instituição, pais e mães sentem-se empoderados, defendendo seus direitos e contribuindo com a instituição. A participação dos pais é ressaltada por meio da parceria colaborativa. Para Silva (2010, p. 159), “a motivação está relacionada com quatro elementos: a auto eficácia (crença na própria capacidade), a percepção de controle (sentimento de ser capaz de influenciar os acontecimentos), a esperança e a persistência em perseguir objetivo”.

Neste processo participativo, o que se ressalta é a “empatia”³⁰. De acordo com Manganaro (2016, p. 45), “é uma palavra polissêmica, que no ordinário uso da linguagem significa proximidade, compreensão, partilha, acolhida, cuidado, contato, solidariedade, sintonia, escuta”. Nesta proximidade, a escola acolhe e acompanha, estimula, incluindo a família na escola, favorecendo aos beneficiários o acesso aos direitos, recursos e serviços sociais, contribuindo para melhoria da qualidade dos serviços oferecidos.

Para Stein (1998 apud ALES BELLO, 2014, p.52-55), na relação que estabelecemos com os seres humanos “alheios”, existe um ato de experiência, *sui generis*, de conhecimento entre os outros atos que trazemos em nosso vivenciar, como a dor, a fantasia, a expectativa, a simpatia, etc. No entanto, é atribuída à

³⁰ Empatia: O termo “empatia” tem sua origem nas cenas do teatro grego: *empátheia* é composta de *én* (em, dentro) e *pathos* (paixão, afeto, sofrimento, sentimento), e significa *sentir por dentro*. Na relação emotiva de coparticipação que se dá na cena entre o ator e o espectador, estabelece-se um vínculo de *imedesimação* e de envolvimento através de gestos, posturas e tons de voz, e essa experiência nos diz que não se trata de um simples mecanismo automático, mas sim de acolher algo ‘dentro’ por meio da coisa ‘externa’, de reconhecer a modalidade qualitativa de um sentir levando-a no próprio centro experiencial originário.

empatia o caráter essencial que nos leva até a vivência do alheio, a fim de conhecer, perceber e sentir a essência de sua vivência, que se manifesta em nossas vidas como um dar-se próprio a estes sujeitos, e este encontro com o outro conduz a se identificar. A esta relação de entendimento é dada a tarefa da empatia.

4.2 O SER HUMANO: UMA PESSOA ESPIRITUAL

A reflexão sobre a pessoa deficiente não se fixa apenas no estabelecimento de leis que defenda seus direitos e sua dignidade. Priorizamos em nossa pesquisa captar a essência específica do ser humano, traduzida por nós como uma “pessoa espiritual” (RUS, 2015, p.30). A questão que nos colocamos é como captar o sentido da pessoa, o seu desvelamento, a sua manifestação? Interrogar-se sobre o sentido da pessoa com deficiência requer por parte do educador/pais colocar em marcha uma visão educativa impregnada de uma espiritualidade.

Educar então significa guiar os outros seres humanos, de modo que eles se tornem aqueles que eles devem ser. Não se pode fazer isso, portanto, sem saber o que é o ser humano, a que ele se assemelha, para o que ele deve ser guiado e quais são os caminhos previstos. [...] há insistência sobre a dimensão interior do ser humano, pois a educação é aqui compreendida como uma formação integral da pessoa em base a sua interioridade (RUS, 2015, p.30).

A educação nada mais é do que um processo de atualização das potencialidades da pessoa, processo de incansável aperfeiçoamento. A educação sempre se encarna no espaço concreto de uma relação. Cuidar dessa relação exige do educador que ele leve em conta as condições reais da existência das pessoas que lhe são confiadas, mantendo, para isso, o diálogo aberto entre os diferentes membros da comunidade educativa.

Por isso, a educação deve sempre ser acompanhada de uma responsabilidade partilhada, pois ela visa à formação integral, ou seja, é um processo criativo que se enraíza na interioridade. A espiritualidade da pessoa se expressa como abertura/receptividade, em direção ao interior (o retornar para si) e em direção ao exterior (saber algo diferente de si mesmo: o mundo, os outros).

Deste modo, é possível pensar uma profunda relação entre educação-espiritualidade-deficiência, pois, segundo Saad, Masiero e Battistella (2001, 2001, p. 2):

A espiritualidade é aquilo que dá sentido à vida, e é um conceito mais amplo que religião, pois esta é uma expressão da espiritualidade. Espiritualidade é um sentimento pessoal, que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentido de significado da vida capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade.

Convém dizer que a espiritualidade traduz um modo de ser, uma atitude essencial que acompanha o ser humano em seu cotidiano. Neste cenário, Saad, Masiero e Battistella (2001) explicitam que:

Religiosidade e espiritualidade estão relacionadas, mas não são sinônimos. Religiosidade envolve um sistema de culto e doutrina que é compartilhado por um grupo, e, portanto, tem características comportamentais, sociais, doutrinárias e valorais específicas. Espiritualidade está relacionada com o transcendente, com questões definitivas sobre o significado e propósito da vida, e com a concepção de que há mais na vida do que aquilo que pode ser visto ou plenamente entendido (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001, p. 3).

Para Jung (2015, p. 12), espiritualidade é:

Um termo carregado de significados. Etimologicamente esse conceito está ligado ao termo latino 'spiritus = espírito' e significa 'cheio de espírito' ou 'inspirado/animado' – como orientação ou práxis vital intelectual-espiritual. A espiritualidade se refere a todas as formas de religiosidade, independentemente de confissões e igrejas, e é tida hoje como o conceito superior que abrange uma pluralidade de fenômenos religiosos. Sínteses e associações novas, orientais e ocidentais, surgem em muitos lugares.

Em geral, a antropologia da espiritualidade é hoje desenvolvida pelas ciências psicológicas e sociais da religião, que procuram descrever e explicar as diversas facetas do fenômeno religioso nas mais variadas tradições histórico-cultural da humanidade, a partir do que se pode saber do que é o ser humano, de sua psicologia e de seu comportamento social, comunitária, político e econômico.

Com efeito, “ao olharmos a espiritualidade exclusivamente dentro das religiões, ou seja, no sentido tradicional do termo, observaremos um individualismo, que dificulta o diálogo como outro e a aceitação de denominadores comuns de diferentes tradições” (INCONTRI E BIGHETO, 2010, p. 73).

Para Incontri e Bigheto (2010, p. 74), no campo estrito das religiões,

espiritualidade é:

Vinculada à forma do ser humano viver na história, insere-se no que hoje denominamos cultura, cujo estudo é sumamente esclarecedor das mais diversas formas de viver em face das realidades e dos valores que animam a vida verdadeiramente humana.

A questão teológica da espiritualidade deve basear-se na concepção antropológica latente na forma como se vê o ser humano nessa tradição. Em outros termos, as raízes antropológicas da teologia é que a definem como cristã. A espiritualidade é inerente à cultura de que um dos principais traços do ser humano é estar sempre inserido num determinado contexto. Um fato essencial para a compreensão da evolução do ser humano é precisamente o encontro da cultura bíblica.

Nesse sentido, a espiritualidade está relacionada ao modo que uma pessoa coloca a fé interior (divino e transcendente), no seu modo de viver, ou seja, como ela pratica aquilo que crê. Portanto, “espiritualidade é aquilo que produz no ser humano uma mudança interior” (DALAI LAMA apud BOFF, 2001, p. 75). A espiritualidade é definida nesta pesquisa como “relativa ao espírito”, ou seja, o que tem caráter transcendente, místico ou religioso.

Nesse sentido, ressalta-se que a espiritualidade pode ser compreendida como:

Uma busca de significado e sentido para a vida, em dimensões que transcendem o tangível, que elevam o coração e o sentir humanos à experiência com algo maior que o seu existencial, podendo ou não estar relacionada a uma prática religiosa formal (TAVARES, 2013, p.42).

Se espiritualidade é a busca para o sentido da vida, então poderíamos dizer que toda pessoa humana possui “espiritualidade”. Assim, frente a deficiência de um filho e de uma filha, os pais e mães buscam estratégias frente a espiritualidade para o enfrentamento de situações do dia a dia.

Ao responderem à pergunta nº 04, *se a espiritualidade assume um sentido no contexto de enfrentamento diante de um/a filho/a com deficiência*, 61% dos pais responderam que sim, a espiritualidade assume papel importante no contexto de enfrentamento quando se tem um/a filho/a com deficiência, 23% disseram que a espiritualidade ajuda um pouco, 15% responderam que não acreditam que a

espiritualidade ajuda no enfrentamento das dificuldades por ter uma pessoa com deficiência e 1% não opinou.

Tabela 6. Espiritualidade versus estratégia de enfrentamento

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	15				
Um pouco		23			
Muito			61		
Não respondido				1	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

Para a maioria dos pais e mães entrevistados, a espiritualidade assume papel importante no contexto de estratégias no enfrentamento da deficiência de seus filhos. No contexto da educação especial o público envolto está sempre à procura de um saber “porque” e “quando”.

Mas também se observa que são os pais e as mães que estão em busca de estratégias para os filhos e, muitas vezes, as encontram na espiritualidade. Tal posicionamento justifica a crença da espiritualidade com um sentido mais amplo da vida que contempla amor, reverência e confiança.

Embora pais e mães tenham opinado que a espiritualidade ajuda no enfrentamento da deficiência dos seus filhos/as, há uma divergência quanto ao posicionamento deles.

Quando perguntado (nº 02) *se haviam procurado a espiritualidade quando souberam que teriam um filho e/ou uma filha com deficiência*, 39% responderam que não, 29% um pouco, 31% disseram que sim e 1% não opinou.

Tabela 7. Espiritualidade versus deficiência

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	39				
Um pouco		29			
Muito			31		
Não respondido				1	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

Apesar de os pais e mães procurarem apoio na espiritualidade, não há como negar que a deficiência pode provocar desespero, que é inevitável e não será esquecida, tendo que conviver com ela diariamente. A deficiência está presente na família, conduz pais e mães a mudarem seu estilo de vida para acompanhar seus filhos/as, do contrário ficarão discriminados e autos solados.

Segundo Buscaglia (2006), a maior parte dos pais da pessoa com deficiência em algum ponto se encontrará entre estes dois extremos, pois:

Independente de qual seja a força de uma pessoa, dificilmente ela se encontra de fato preparada para se defrontar com o desespero real. Uma mulher nunca entra em um hospital para dar à luz um bebê emocionalmente preparada para a eventualidade de uma criança deficiente. Esses pensamentos podem lhe ocorrer, mas serão logo abandonados. As chances de que ela tenha um bebê saudável, como ela idealiza, são muitas. Com certeza ela não está pronta para o conhecimento de que seu filho talvez tenha de viver com uma deficiência por toda a vida, a qual poderá impor limitações permanentes a todas as atividades e que exigirá dela, assim como dos outros membros da família, tempo, energia e dinheiro em proporções extraordinárias (BUSCAGLIA, 2006, p. 105).

Neste caso, o processo de lamentação, detonado pela primeira tomada de consciência da deficiência, é basicamente formado por lágrimas, decepção e descrença, que, muitas vezes, leva-os a expressarem o desejo de que o problema não existisse. No entanto, para outros pais e mães, a espiritualidade representa o meio escolhido para enfrentar a dor e o sofrimento.

Boff (1999) explicita que a espiritualidade é a atividade pela qual o ser

humano sente-se ligado ao todo e percebe o fio condutor que liga e religa todas as coisas para formarem um cosmos.

Se falarmos da fragilidade das famílias que estão inseridas no contexto da Escola São Francisco de Assis, como pensar a relação entre Educação e espiritualidade? Segundo Incontri e Bigberto (2010, p. 68), “a história das relações entre religião e educação é das mais controvertidas e causa imediata de repulsa em muitos dos que consideram que a escola é o último lugar em que se deve falar do assunto”.

Portanto, concordamos com Tavares (2013, p. 45) quando ele diz que: “o homem é ser de relação e as principais categorias para a vida em diálogo se apresentam como: reciprocidade, ação totalizadora, subjetividade, responsabilidade e decisão/liberdade” Assim, nesta relação de diálogo, a pessoa é capaz de fazer a experiência de “estar” ao lado do outro, que muitas vezes sofre a mesma dor, mas de forma diferente. Nesta relação existente dentro da instituição (pais/filhos; pais/pais; pais/funcionários), ao *perguntar se eles se preocupam com os que as outras pessoas esperam deles (nº 06)*, obtivemos os seguintes resultados: 55% dos pais responderam que não se preocupam nem um pouco com o que as pessoas esperam deles, 24% disseram que se preocupam um pouco e 21% assinalaram que se preocupam muitíssimo com o que as pessoas esperam deles frente ao cuidado dos seus filhos.

Tabela 8. Expectativa das pessoas

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	55				
Um pouco		24			
Muito			21		
Não respondido				0	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

Acredita-se que esta relação de confiabilidade que a maioria dos pais tem com a escola possa levá-los a não se preocupar com o que as pessoas esperam

deles.

Segundo Souza (2013, p. 125), “na sociedade contemporânea percebe-se uma forte presença de espiritualidade” a julgar pela conjuntura atual onde muitos valores estão contrários. As pessoas acreditam em “algo” ou “alguém” que lhe de sentido à vida, principalmente às famílias das pessoas com deficiência. Muitas vezes, a verdade escondida da condição humana é revelada pela presença das pessoas com deficiência ou por pessoas e grupos sociais que sofrem outros tipos de exclusão ou marginalização. Isto é: o ser humano na sua bela imperfeição, que o torna diferente e instigante, permanece escondido na sociedade de mercado que vivemos. Enquanto isso, aqueles para quem as diferenças são mais evidentes, ocupam o cenário e recebem os olhares mais certos e excludentes.

Freire (2001, p. 29) pressupõe que “sonhar é imaginar horizontes de possibilidades; sonhar coletivamente é assumir a luta pela construção das condições de possibilidades”. Neste sentido, os pais e as mães dos estudantes com deficiência vão construindo teias que as fortalecem frente às dificuldades encontradas no dia a dia. Quando os pais e as mães vão ao encontro do outro, contribuindo com suas experiências únicas, tornam-se pessoas diferentes, com forças e fraquezas, temores e amores, fixações e necessidades, desejos e sonhos.

Para Frankl (2008, p. 135), “quando a pessoa se esquece de si mesma, dedicando-se a servir uma causa ou a amar outra pessoa, mais humana será e mais se realizará”. Pais e mães da pessoa com deficiência buscam muitas vezes este aporte na “espiritualidade”. Procuram aprender, discernir e tomar decisões a partir do que vivenciaram.

Neste sentido, a espiritualidade se apresenta como o cultivo daquilo que é próprio do espírito que é sua capacidade de projetar visões unificadoras, de relacionar tudo com tudo, de religar as coisas entre si e com a Fonte originária de todo o ser. Cultivar e compreender a espiritualidade do homem é de suma importância para o cuidado, pois é da espiritualidade, que o homem conhece sua conexão com o Todo. Neste cuidar afetivo, consiste um modo de viver, de ser, de se expressar expresso em uma postura ética frente ao mundo. Ou seja, um compromisso com a promoção da cidadania.

4.3 UMA EDUCAÇÃO PARA A ESPIRITUALIDADE

A introdução da espiritualidade na construção de um currículo interdisciplinar não gera mais certa estranheza como há uma década. Porque a espiritualidade não está somente ligada à religião, mas também está ligada às qualidades espirituais, humanidades, virtudes, tais como: bondade, generosidade, cooperação, dentre outras. O ser humano e mais especificamente, o educador precisa se humanizar, desenvolver suas possibilidades e capacidades. Este entendimento de educação deve incorporar objetivos educacionais, que serão atingidos por meio da consideração dos aspectos mentais, emocionais, corporais, relacionais e transcendentais do ser humano. A espiritualidade é, portanto, aquilo que, em nós ou além de nós, nos toca incondicionalmente a vivermos de um modo que supere a visão estreita dos nossos desejos de preferências egocêntricas.

Outra reflexão que emerge em nossa pesquisa é acerca do tema gestão e espiritualidade. Segundo Murad (2002), hoje o termo “Gestão” tornou-se uma palavra chave para as organizações e grupos sociais. Para o autor:

Alguns gestores de empresas que atuam no mercado (ditas comerciais) estão percebendo que é necessário algo mais para si e sua organização. Não querem deixar para a posteridade somente a história de seu sucesso. Perguntam-se qual a contribuição das organizações para uma “terra habitável”, buscam um modelo de gestão que articule bons resultados com qualidade de vida, não somente para os clientes, mas também para si próprios e seus colaboradores (MURAD, 2012, p. 11-12).

No caso da AFECE, não poderíamos dispor desta temática, pois a associação tem como finalidade criar, manter e ampliar programas nas áreas de Educação, Saúde, Assistência Social, Esporte, Cultura, Estudos e Levantamento e Análise Estatísticas Sociais que atendem cidadãos especiais com diagnóstico de deficiência de alta especificidade associada ou não a outras deficiências e respectivas famílias, com excelência. Para chegar e manter este grau, é preciso investir em pessoas e humanizadas.

Algumas instituições nascem com o objetivo de superar o modelo fabril, como as ONGs (organizações não-governamentais), que existem para ajudar a sociedade. Dentro dessas primícias a AFECE, nasce e desenvolve a partir de um ideal, de uma mística, o desejo de contribuir para uma sociedade mais humanizada. Os objetivos são:

I – Adotar modelo de gestão socialmente responsável que vise o resgate da cidadania de pessoas especiais e de suas famílias, e que favoreça a captação de recursos para sua manutenção e de projetos de ampliação que beneficiem diretamente a clientela atendida.

II – Incentivar e promover programas socioeducativos voltados para a comunidade assistida e de pessoas carentes, assim como aos assistidos pela entidade, atuando como um agente de inclusão social.

III – Incentivar profissionais, empresas e instituições e dar a profissionalização das pessoas envolvidas com a Associação.

IV – Promover intercâmbio com instituições que fomentam a educação.

V – Atender com excelência o cidadão especial (ESTATUTO DA INSTITUIÇÃO, 2017, p. 4/24).

A AFECE, para obter e manter o Título de Filantropia, na execução de suas atividades, não possui vínculo com partidos políticos e com entidades religiosas. Através de uma gestão que assume a responsabilidade e lisura, de liderar pessoas e envolvê-las de forma que assumam a sua responsabilidade e se sintam estimuladas a dar o melhor de si. Dada a adoção de uma gestão democrática, a Associação, toma por base a construção de um projeto social-técnico-pedagógico coletivo que requer uma liderança flexível capaz de compartilhar seu poder decisório entre todos os segmentos da entidade na condução do processo ensino-aprendizagem, estimulando seus participantes a interagir nesse processo e confiando a responsabilidade do progresso do aluno ao grande grupo.

Assim sendo, Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial – AFECE, a liderança segue princípios na tomada de decisões. O Plano de Ação da Direção da AFECE (2017), em sua prática educacional, contempla os princípios, objetivos e metas do contido no Projeto Pedagógico da entidade e em consonância com os Parâmetros Curriculares Nacionais do Ministério da Educação, Secretaria da Educação Especial (2001), que preconiza a universalização do atendimento geral com qualidade a todas as pessoas com deficiência intelectual associada ou não a outras deficiências, indistintamente, compactuando com o Programa Nacional “Toda a Criança na Escola”.

Almejamos a inclusão social de nossos cidadãos especiais, já que muitos se encontram marginalizados de seu contexto familiar e social em detrimento das complicações que apresentam no quadro geral de desenvolvimento global. Para tanto, propomos uma prática pedagógica voltada às necessidades emergentes de pessoas especiais, respeitando-as dentro de uma visão social e ética.

Para Murad (2012, p. 71), “gestão é a habilidade e a arte de liderar pessoas e coordenar processos, a fim de realizar a missão de qualquer organização. O termo ‘gestão’ é a tradução atualizada da palavra inglesa *management*”. Muitas das organizações pensam que são autônomas. Para Dalai-Lama (2009, p. 18-19), esta é uma visão equivocada. As organizações dependem umas das outras, necessitam de seus funcionários, seus clientes, fornecedores e de instituições financeiras. Assim, é fundamental reconhecer sua dependência, pois uma organização não é uma soma de indivíduos que a integram, ela é muito mais que isso.

Essa capacidade de liderar levou a escola a assumir uma gestão democrática que remete seus componentes a uma ação colegiada onde são envolvidos os interessados no processo. Neste compromisso, são ouvidos voluntários, pais, profissionais e estagiários da entidade através de encontros sistemáticos onde são colocados em pauta assuntos pertinentes ao seu funcionamento e que se referem diretamente ao atendimento do cidadão especial, além de todo trabalho preventivo e de conscientização das causas de deficiências. Entretanto, a gestão não é patrimônio das empresas.

Neste processo, a direção assume um papel de mediador das relações entre escola-família-comunidade, todos são convidados a refletir sobre as causas das deficiências, a compartilhar dos problemas educacionais e das possíveis reformulações metodológicas necessárias à dinâmica da entidade.

O gestor tem por função assegurar as unidades de trabalho nas áreas administrativas, técnica, pedagógica e operacional, acompanhando e fortalecendo as relações entre os setores, promovendo o desenvolvimento profissional dos seus colaboradores (funcionários, estagiários e voluntários) incentivando-os à pesquisa e a formação continuada e a contribuir com ideias inovadoras, visando valorizar a qualidade do atendimento dispensado na entidade, aos alunos e suas famílias.

Ao analisarmos as respostas à pergunta, dadas pelos pais e mães, se a *espiritualidade contribui na promoção da qualidade de vida da família a partir do contexto escolar (nº 10)*, averiguamos que 63% dos pais e mães entrevistados corroboraram dizendo que a espiritualidade é uma força motriz no enfrentamento das dificuldades apresentadas no dia a dia, 31% acreditam que a espiritualidade ajuda um pouco, 6% responderam que a espiritualidade não contribui na promoção da qualidade de vida da família.

Tabela 9. Espiritualidade e qualidade de vida a partir do contexto escolar

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	6				
Um pouco		31			
Muito			63		
Não respondido				0	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

A Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial - AFECE objetiva garantir o trabalho administrativo, técnico, pedagógico e operacional das unidades executoras da entidade, valorizando e oportunizando ao máximo o desenvolvimento das competências de todos os envolvidos na sua dinâmica geral. Ela objetiva acompanhar e fortalecer as relações entre os setores, promover o aperfeiçoamento profissional dos funcionários, voluntários e estagiários, incentivando-os a realizar projetos que contribuam para a inclusão social e o resgate da cidadania da pessoa com deficiência e de sua família.

Tabela 10 – Espiritualidade e propósito de vida

	Nem um pouco	Um pouco	Muito	Não respondido	TOTAL
Nem um pouco	5				
Um pouco		25			
Muito			70		
Não respondido				0	
TOTAL					100

Fonte: Autora, 2017.

A partir dos dados, pode-se afirmar que a espiritualidade torna-se algo importante à medida que as pessoas e as instituições superam a cultura das aparências e da exterioridade. Com base na proposta de Murad (2012, p.128),

questionamos *pais e as mães se haviam procurado apoio, força, orientação e um propósito de vida na espiritualidade* (nº 09). Dos dados coletados, *constatou-se que 70% dos pais e mães responderam que sim, 25% disseram que procuraram pouco a espiritualidade e 5% afirmaram não procuraram a espiritualidade frente ao problema do/a filho/a com deficiência.*

Isso nos permitiu inferir que a qualidade dos resultados, assim como as mudanças que vão acontecendo no âmbito da família da pessoa com deficiência, dependem não somente do gerenciamento que a família faz do processo como um todo, mas também como a instituição escola conduz esse processo. Percebemos que, no diálogo entre pais e instituição, cresce também a efetivação do seu papel: pai, mãe e gestor.

Dessa forma, o diálogo só pode advir se existir uma verdadeira reciprocidade, quando a pessoa é capaz de fazer a experiência de estar “ao lado do outro”, sem, entretanto, abrir mão daquilo que lhe é próprio e intransferível.

4.4 EDUCAÇÃO E ESPIRITUALIDADE: PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, SUA INVISIBILIDADE E EMERGÊNCIA

A noção de inclusão tem sido compreendida de diversas maneiras quando aplicada à escola. Os diversos significados que lhes são atribuídos devem-se ao uso de termos para expressar fins diferentes, sejam eles pedagógicos, sociais, filosóficos dentre outros. Por se tratar de um assunto recente, que data dos anos 1960, a inclusão sofreu influências que caracterizam e reconsideram outras ideias, como escola, sociedade e educação. O processo de inclusão causa uma mudança de perspectiva educacional, pois não se limita a ajudar somente os alunos com dificuldades nas escolas, mas apoia a todos, pois a meta da inclusão é envolver a comunidade educativa como um todo. Garantir oportunidades, direitos iguais não significam garantir tratamento idêntico a todos, mas, sim, oferecer a cada indivíduo meios para que ele desenvolva o máximo de suas potencialidades.

Sabemos que o atendimento às necessidades escolares da criança brasileira em várias partes do país atualmente é péssimo. Embora as políticas públicas tenham feito progressos, são ainda deficientes. Para Fávaro (2002, p. 35), é necessária a adaptação de métodos de ensino “inclusive crianças com dificuldades

intelectuais é tudo o que a escola atual precisa finalmente oferecer um ensino de qualidade no Brasil; as escolas precisam disso para ontem, tendo ou não pessoas com deficiência mental nas salas de aula”. Ademais, “governo, comunidade, pais, dirigentes, profissionais da educação são importantes para que se alcance êxito neste trabalho, mas com certeza, o professor é o alicerce da construção de uma sociedade democrática que possibilitará a educação para todos” (FÁVERO, 2002, p. 23).

Além disso, faz parte da competência da família da pessoa com deficiência: acompanhar o processo de desenvolvimento do filho e/ou da filha; entender que é igual, mas diferente, é deficiente, mas não doente; manter a equipe escolar informada sobre as particularidades que lhe sejam importantes; conhecer e participar da vida escolar, mantendo-se próxima do cotidiano dos filhos e professores.

É importante ressaltar que o princípio fundamental da inclusão é a valorização da diversidade. Cada pessoa tem uma contribuição a dar. Portanto, passa a ser indispensável no processo de redescoberta do ser e das possibilidades de superação das dificuldades apresentadas diante de um filho e/ou filha com deficiência intelectual, a importância da espiritualidade, do diálogo em cada família e na comunidade.

Ainda, sobre o processo de inclusão, é importante salientar que, em cada época, supõe-se o entendimento de que a visão sobre a deficiência é social e historicamente construída. Isso significa dizer que, em cada momento histórico, ela foi vista de uma determinada maneira, dependendo da cultura, do acesso às informações, crenças, convicções e entendimentos. O que se tem observado é que religião não se apresenta apenas como um lugar de busca de uma espiritualidade, mas também como ponto de encontro para convivência entre as famílias com pessoas com deficiências.

Ademais, a vida religiosa também é muito importante para o bem-estar das pessoas, visto que faz parte do convívio social e humano que este direito de frequentar e se associar religiosamente não pode ser negado àqueles que possuem alguma deficiência. Ao questionar os pais e as mães sobre sua espiritualidade, obtivemos os seguintes resultados: 38% se consideram religiosos, 27%

espiritualizados, 34% apontaram ser religiosos e espiritualizados e 1% respondeu que não possui nenhuma religião.

A esse propósito, o IBGE, censo 2010, aponta que, desde o primeiro recenseamento de âmbito nacional até a década de 1970, o perfil religioso da população brasileira manteve como aspecto principal a hegemonia da filiação à religião católica romana, característica herdada do processo de colonização do País. Apontava “que as demais religiões praticadas no Brasil, resultantes dos vários grupos constitutivos da população, tinham contingentes significativamente menores” (IBGE, 2010, p.89). Mas o último censo de 2010 mostra o crescimento da diversidade dos grupos religiosos, revelando uma maior pluralidade nas áreas mais urbanizadas e populosas do País, observando uma tendência à redução dos católicos, embora tenha permanecido majoritária e, há um aumento significativo do seguimento da população que declaram ser evangélica. Também indicou o aumento do número de pessoas que professam ser espíritas.

Quando perguntamos sobre a religião dos pais e das mães, não hesitaram em responder a qual denominação pertenciam. Obtivemos o seguinte quadro: 47% dos pais são católicos, tendo maior representatividade entre as outras religiões, sendo que 34% são evangélicos, 6% são espíritas, 3% disseram pertencer ao pentecostalismo e 10% sem religião.

A deficiência trará à família novas exigências que, muitas vezes, impõem um preço e um tempo, gasto de energia física e emocional. Para Simard (2016), o sofrimento faz o coração abrir-se para Deus, e, neste abrir-se, Deus se faz presente.

O Papa Francisco, na Missa de Solenidade do Sagrado Coração de Jesus, falou várias vezes em sua homilia sobre o amor de Jesus pela humanidade. Enfatizou que um amor que se manifesta mais nas obras do que nas palavras e é, sobretudo, mais dar do que receber.

Neste universo da deficiência, muitos pais e mães refugiam-se em uma relação forçada, de dependência mútua com as crianças, e, nesse dar-se e receber, configura o amor verdadeiro. Francisco também evidencia outro aspecto do amor de Deus, citando um trecho do Livro do Profeta Ezequiel: “o cuidado pela ovelha perdida e por aquela ferida e doente”. Ele traduz esse cuidado como:

Ternura! O Senhor nos ama com ternura. O Senhor conhece aquela bela ciência dos carinhos, a ternura. Não nos ama com as palavras. Ele se aproxima e nos dá o amor com ternura. Proximidade e ternura! E este é um

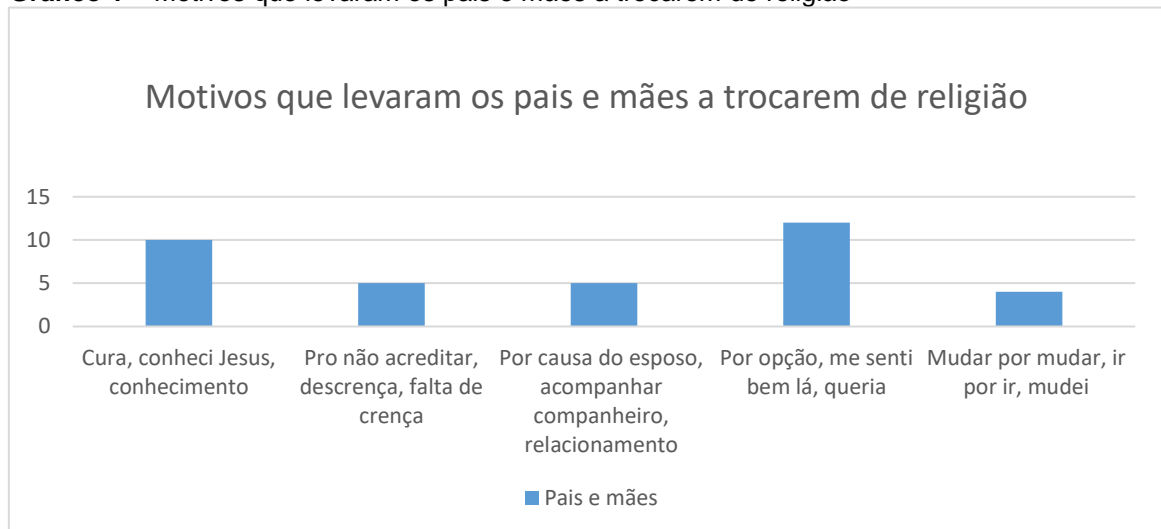
amor forte, porque nos faz ver a fortaleza do amor de Deus (PAPA FRANCISCO, HOMILIA 07/06/ 2013).

O amor deve, assim, fazer-se próximo do outro, pois as experiências é que possibilitam um contato mais íntimo com as pessoas. Aí, sim, está a vitória, a capacidade de apreciar o filho e/ou a filha com deficiência.

No que tange à troca de religião, dos 100 pais e mães que responderam ao questionário, 33% disseram que sim, que tinham trocado de religião, 77% responderam que não.

Desses que trocaram de religião, a maior incidência era de católicos com 29%. Para entendermos melhor o que levou os pais e mães trocarem de religião, elaborou-se um gráfico com as categorias que mais se predominavam no material estudado.

Gráfico 1 – Motivos que levaram os pais e mães a trocarem de religião



Fonte: Autora, 2018.

Percebe-se que os motivos que levaram os pais e as mães a trocarem de religião envolvem o contexto familiar. Mesmo trocando de religião, os pais e as mães afirmam terem sentido um fervor religioso em suas vidas frente à deficiência de seus filhos e suas filhas. Muitos relatam que, por não se encontrarem, ou por terem nascido e crescido na religião de seus pais, só mais tarde decidiram seguir seus próprios passos. Observa-se que alguns dos entrevistados buscaram na religião um ambiente onde pudessem sentir-se melhor consigo mesmos e com as outras pessoas, mas também pudessem compreender e entender o Evangelho, por estarem, mais ligados a Deus.

4.4.1 A vivência e a percepção da família diante da deficiência

A melhor coisa que a família pode fazer por seus filhos é expressar a sua condição humana em todas as acepções do termo. Se a pessoa com deficiência não tem condições de buscar seu próprio crescimento, que alguém o faça em seu nome, uma vez que a palavra-chave para o processo de crescimento encontra-se na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro para descobrir a si mesma e as outras pessoas no seu mundo.

A chegada de um novo componente na família é sempre um momento de esperar e de reestruturação na organização familiar. Abarca um lento e gradual movimento de preparação do espaço familiar para a vinda de uma nova pessoa. São mudanças que ocorrem nos aspectos emocional, comportamental, físico, social e econômico.

A deficiência, muitas vezes, não é percebível no nascimento e, por isso, só é evidenciada no fim da primeira infância, quando os pais percebem que as funções pré-intelectuais não são adequadas, o sentar, ficar em pé, dar os primeiros passos sem apoio, enfim acontecimentos que se esperam serem normais no desenvolvimento de uma criança. Diante disso, a família, muitas vezes, não expressa de maneira consciente estas observações, surgem somente suspeitas, e elas esperam uma avaliação ou um diagnóstico.

Para Pfanner (2008, p. 135), a partir dessa suspeita começa:

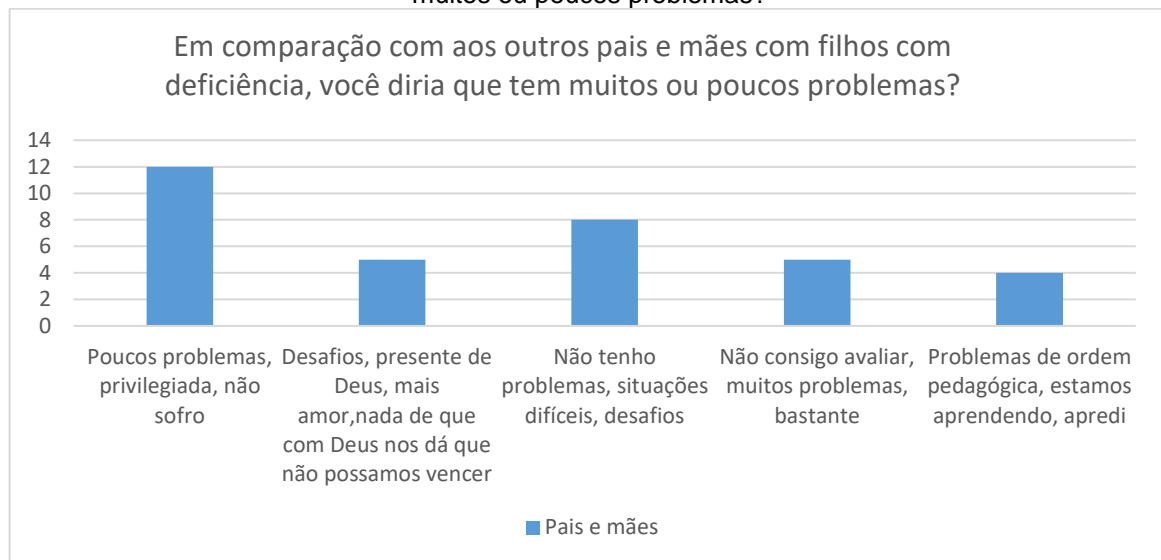
Uma modificação profunda das relações entre criança e seus pais: a desilusão (chamada 'feriada narcísica') por um filho ter a possibilidade de ser deficiente e, portanto, bem diferente do sonhado e esperado, que induz o desconforto, a desconfiança, a perda da estima e da autoestima e, como resultado, reduz a iniciativa e as capacidades de investimento afetivo – consequências comuns também nos pais mais conscientes.

Essa espera acaba produzindo impacto pela notícia de algo diferente do idealizado e, muitas vezes, provoca dúvidas, não aceitação, nos pais em relação à sua própria capacidade de ação, forçando mudança de papéis e projetos de vida, desestabilizando a rotina dessa família. Diante do exposto e supondo que, na AFECE, os pais vivenciam a deficiência de seus filhos, ao fazer a pergunta número 1, da III parte do questionário, em comparação com as outras pessoas (pais e mães

de pessoas com deficiência), você diria que tem muitos ou poucos problemas?

Ao analisar as respostas, constata-se que os pais e mães têm poucos problemas em comparação aos outros pais. A seguir, destacamos alguns dados desta pesquisa:

Gráfico 2 - Em comparação aos outros pais e mães com filhos com deficiência, você diria que tem muitos ou poucos problemas?



Fonte: Autora, 2018.

A maneira como os pais enfrentam os problemas, diante da deficiência de seus filhos, dá sentido à vida. Segundo os relatos, a apatia principalmente dos familiares, a não compreensão é que gera situações desfavoráveis em comparação aos outros pais. Assim, os pais e mães buscam um mecanismo de superproteção da realidade e toda a atenção concentra-se em torno de um único objetivo.

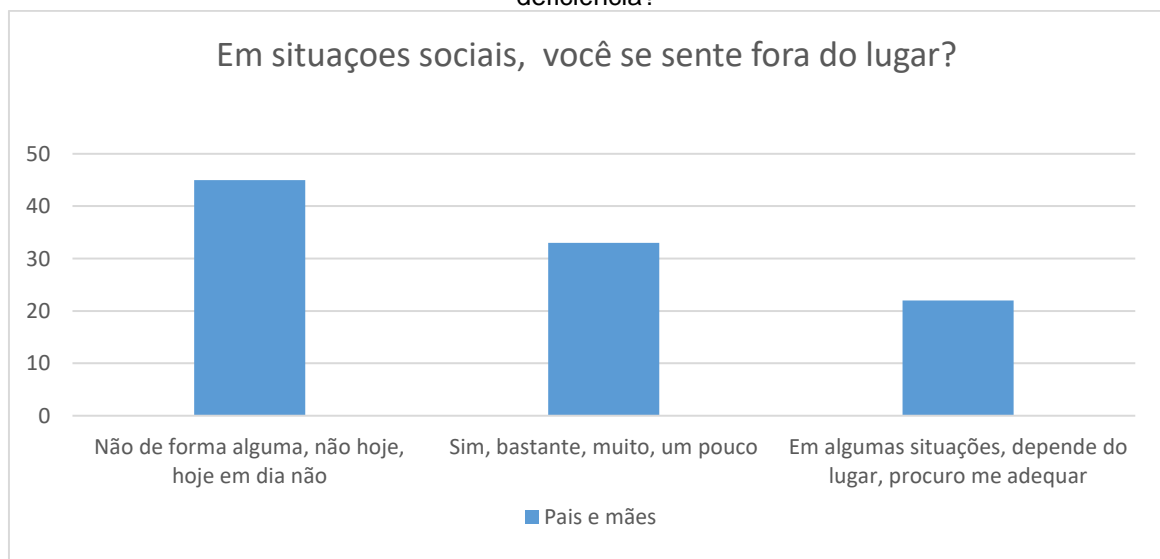
Diante disso, constatamos que a vivência da sensibilidade, pela pessoa humana, perpassa qualquer situação, pois compreender o que o outro vive, a dor, o sofrimento, o amor, a fraternidade, a solidariedade, a alegria são exemplos de viver o eu profundo.

Considerando as respostas dos pesquisados, podemos chegar à conclusão que, mesmo estando vivenciando a deficiência dos seus filhos, os pais e as mães encontram a capacidade de se adaptar a um meio ambiente instável, de crescer e ainda ver a dificuldade no outro. Os pais e as mães não fecham os olhos para os problemas, mas aprendem com eles.

4.4.2 Situações de ambiente

No contexto familiar ou comunitário, os pais e/ou responsáveis das pessoas com deficiência podem não se sentirem ambientados, causando um desconforto, ou até mesmo muitas vezes “fora do lugar”. O mundo moderno é exigente. Em decorrência disso, há uma maior preocupação, pois os filhos especiais denotam maior dependência dos pais e das mães, trazendo muitas cobranças dos familiares e da sociedade. Ao nos reportamos aos pais e mães, indagamos se *eles sentem “fora do lugar” em situações sociais, por ter um filho e/ou uma filha com deficiência intelectual*. As dificuldades encontradas pelos pais e mães estão relacionadas com a socialização dos filhos e das filhas.

Gráfico 3 – Em situações sociais, você se sente fora do lugar, por ter um filho e/ou uma filha com deficiência?



Fonte: Autora, 2018.

Observa-se que a maioria dos pais e/ou mães não se sente ou sentiu-se “fora do lugar” por ter uma pessoa com deficiência, pois tem que lidar com as pressões externas, uma vez que a sociedade segrega o diferente, tratando-o como incapacitado. As reações dos pais são particularmente importantes e podem atingir outros membros da família, especialmente a mãe, recaindo sobre ela a responsabilidade de “cuidar” do filho.

Percebe-se que alguns dos pesquisados mudaram seus planos de vida em função do nascimento de uma criança com deficiência, o que nem sempre é necessário, pois o cotidiano oferece uma variedade de possibilidades e

oportunidades que, se bem aproveitadas e adaptadas, podem favorecer o processo de desenvolvimento da criança.

A escola São Francisco de Assis, no seu atendimento, proporciona atividades pedagógicas com adaptações curriculares significativas buscando alcançar em seus alunos maior autonomia que possibilite a inclusão social. Assim, os pais também podem utilizar, com criatividade, as rotinas domésticas, mas, no convívio com os pais e/ou responsáveis o que observamos é o contrário, visto que, muitas vezes, os pais produzem uma convivência tão impregnada das limitações que têm dificuldades em favorecer que esse “filho” possa levar a vida dele, que possa ser feliz dentro de sua situação específica.

Reações inadequadas para com a situação são frequentes, em eventos proporcionados pela instituição para as pessoas com deficiência e seus familiares, alguns pais e/ou responsáveis não participam, uma vez que há um desconforto e conseqüentemente o despreparo para estas situações. Acredita-se que é possível experienciar relações saudáveis, desprovidas de culpas, medos, frustrações, preconceitos e até mesmo de discriminação, através da participação em situações sociais, em eventos de lazer e recreação, logo, em questões enfrentadas no cotidiano, fortalecendo um novo direcionamento das relações familiares.

4.4.3 Frente ao diagnóstico da deficiência

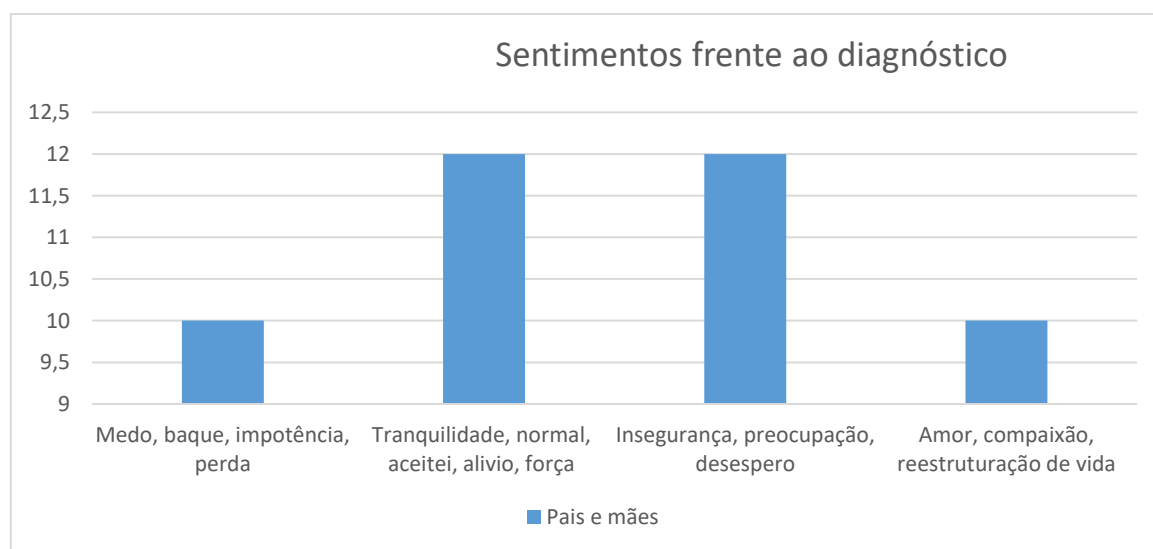
Há quem diga que sabe os sentimentos que incidem aos pais que recebem o diagnóstico de deficiência do filho. Mas somente quem vivenciou ou presenciou situação de deficiência na vida dos pais e/ou responsáveis pode descrevê-los. Há dúvida sobre o que fazer quando o filho idealizado não veio, apresenta-se diferente diante de seus pais e familiares esperavam, que de início não sabem como lidar com a situação.

Para Passos (2009, p. 33), a notícia de uma anomalia causa um grande choque que fere e machuca, segundo ele: “O momento do diagnóstico é como um machado que cai sobre a cabeça. Nos primeiros instantes é vivenciado como mortífero. Muitos acreditam que não vão ‘sobreviver’ a ele. Fica uma sensação de despedaçamento”. Segundo o autor, os nove meses que a família preparou-se para receber este filho sonhado sem diagnóstico, pois,

[...] os nove meses de gestação corresponde ao tempo que a natureza criou não apenas para conceber uma criança no interior do útero, mas junto à mãe, ao pai e familiares que a esperam. É razoável que a 'gestação psicológica' de um filho especial, demore pelo menos mais nove meses pós-parto para ser processada (PASSOS, 2009, p. 33).

Tendo em vista as dificuldades e mudanças que ocorrem com a vinda de um filho e/ou uma filha com deficiência, indagamos aos pais e mães qual foi o sentimento quando o médico comunicou que seu filho e/ou sua filha seria uma pessoa com deficiência.

Gráfico 4 – Frente ao diagnóstico



Fonte: Autora, 2018.

A aceitação do diagnóstico, para alguns, parece ser normal, pois vai acontecendo progressivamente e a família já não necessita de um nome para o que os filhos têm. Para que estes não fiquem estagnados na deficiência, vão em busca de tratamento que favoreça seus filhos.

Observamos que a vinda de uma criança com deficiência traz vários tipos de sentimentos, tais como recusa, desespero e até o sentimento de luto. Mas também que muitos pais, mães e/ou responsáveis, em meio a todo esse turbilhão, encontram força para enfrentar a situação. Passado o susto, encontram motivos para se reestruturarem e encontrar possibilidade de ensinar e aprender.

Outros se sentem indignados frente aos profissionais que, muitas vezes, não estão preparados para lidar com as questões da deficiência, apresentando-se imparcialmente e não ressaltando os aspectos positivos das crianças ao comunicar

o diagnóstico aos pais. A forma como esses pais e mães entram em contato com o diagnóstico, de maneira geral, ocorre de forma tardia, mesmo que, em alguns casos, o filho ou a filha apresente essa deficiência desde o nascimento.

Embora a chegada de um(a) filho(a) seja um momento feliz, quando se deparam com uma criança com deficiência, os pais e as mães apontam sentimentos de incredulidade, mas em prol deste renovam suas esperanças. No caso da mãe (P65)³¹, suas dificuldades surgiram em decorrência de algo inesperado, o que causou um rompimento abrupto no seu desenvolvimento, que seguia um curso normal. A mãe comenta que:

Minha filha nasceu normal, devido às convulsões quando bebê teve sequelas e ficou especial. Não tive tempo para refletir, não senti nada. Simplesmente enfrentei o problema. Posso dizer que estou feliz com tudo que passei. Hoje estamos bem (P 65).

Independente de como esses pais e mães entraram em contato com a deficiência, foi possível perceber quão pouco eles e os médicos envolvidos nesse processo se encontravam preparados para tal notícia.

Segundo Ferrari e Morete (2004), geralmente, muitos profissionais não estão preparados para lidar com as questões relacionadas à deficiência. Muitas vezes, falam somente do diagnóstico, deixando de ressaltar os aspectos positivos da criança, pois uma. A comunicação eficaz favorece a participação de forma efetiva desses pais nas possíveis decisões quanto à conduta com seus filhos.

4.4.4 Valores mais enfatizados

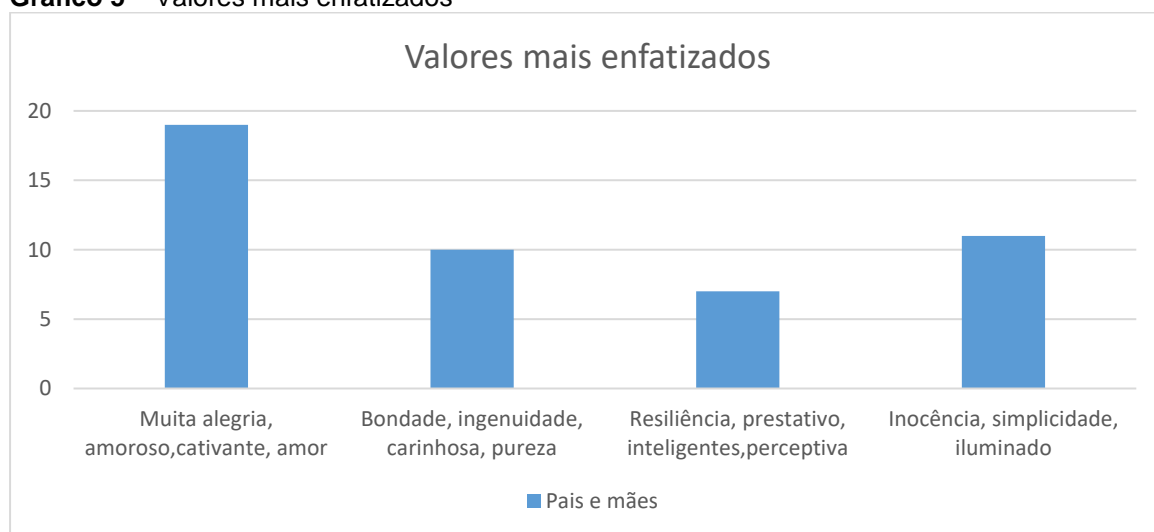
Tudo aquilo que diz respeito às diferenças provocam uma série de sentimentos no ser humano e afeta significativamente as relações. Ao perguntarmos aos pais e/ou responsáveis a respeito dos valores observados em seus filhos, responderam que observam seus filhos serem carinhosos, amorosos, inteligentes, valores incalculáveis, aceitação e compreensivos.

Mesmo fragilizados, os pais observam que seus filhos demonstram o sentimento de alegria, inocência e pureza em seu cotidiano.

³¹ Vamos nos reportar aos pais e mães que responderão ao questionário com a letra P para manter o sigilo dos participantes.

Podemos observar isso nas categorias a seguir:

Gráfico 5 – Valores mais enfatizados



Fonte: Autora, 2018.

De acordo com as mães e/ou pais, em relação aos sentimentos observados em seus filhos e filhas com deficiência, acrescentam que são inúmeros. Observa-se que as respostas foram compostas com expressões positivas. Petean (1995) relata que as mães tentam superar a problemática do filho, valorizando as características físicas e de personalidade da criança. De acordo com P 88, é: “Amor, dedicação, atenção e perseverante”. Mas, no caso da mãe (P 95), esta assim se expressa: “Acredito que o maior valor está em fazer parte da sociedade. Assim, exemplifica a questão de que somos todos iguais. Alguns com mais dificuldades do que outros, porém com a mesma chance de viver”.

Portanto, cada pessoa possui valores individuais e intransferíveis. Assim, esses valores são construídos na relação primeira da criança com ou sem deficiência, e os primeiros valores são aprendidos na relação familiar; amor, segurança e felicidade, ou o contrário, depende da qualidade da relação.

4.4.5 Atividades religiosas e participação na comunidade

Cada indivíduo vivencia o seu ciclo de vida de forma singular. Portanto, é preciso levar em consideração os diferentes fatores envolvidos no cotidiano familiar, a história de vida de cada pessoa, seu contexto social, econômico e cultural, neste caso, em especial, os pais e/ou responsáveis das pessoas com deficiência.

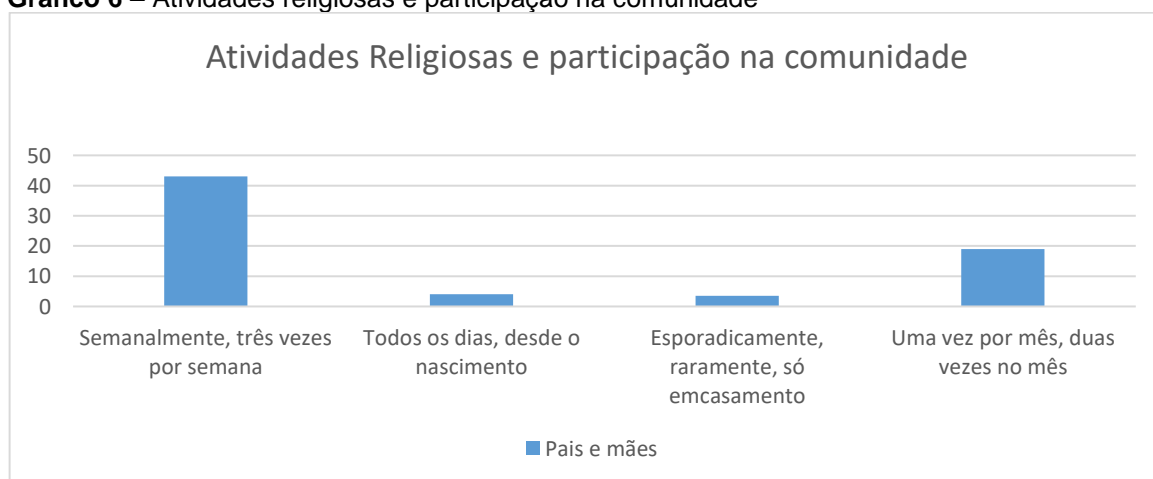
Para Stein (1999b apud SBERGA, 2014, p. 269):

A educação social é necessária, porque os indivíduos não nascem prontos para viver como membros efetivos da comunidade ou sociedade, mas devem ser preparados para isso; a comunidade é necessária, sem comunidade, sem vida social e, portanto, sem educação dos indivíduos para se tornarem membros da comunidade, não se alcança o fim último do ser humano.

Portanto, poderíamos dizer que o ser humano é particular, mas vive em comunidade, onde ele se estabelece. Não existe uma consciência comunitária, por que a consciência é individual. Assim, quando vivo a perda de um amigo, essa dor é legitimamente pessoal, mas estando todos juntos, eu estou triste e os outros também. “Isso estabelece a relação de comunidade; vivo também a dor da comunidade” (ALES BELLO, 2015, p. 90). Logo, quando vivo a dor de ter um filho com deficiência vivo minha dor, minha tristeza, mas quando estou no grupo escolar onde todos vivem a mesma deficiência frente aos seus filhos estou partilhado a dor comunitária. Muitas famílias se identificam com “esta” ou “aquela” instituição religiosa, porque a tristeza que sentem tem sentido para aquele grupo religioso.

Para Ales Bello (2015, p. 91), “a pertença à comunidade tem um sentido e uma evidência, isto é, é uma coisa positiva: quando a comunidade não nos agrada mais, procuramos nos afastar dela e provamos uma grande dor porque não conseguimos realizar a vivência comunitária.”

Gráfico 6 – Atividades religiosas e participação na comunidade



FONTE: Autora, 2018.

A dimensão espiritual é manifestada pelo fato da comunidade proporcionar um olhar abrangente para um mundo prático que detém seu sentido.

Nesse sentido, ressalta-se que:

A alegria de viver juntos é um sinal do Reino de Deus. Saber fazer festas juntos, alegrar-se com as alegrias do irmão, celebrar os aniversários natalícios ou matrimônios, ser solidário com aquele que chora a perda de um ente querido, dar atenção às suas necessidades, enfrentar os momentos difíceis e experimentar tantas outras situações que tocam a todos, é um exercício constante de caridade que expressa o que é, de fato, a vida comum (SILVA, 2016, p.1).

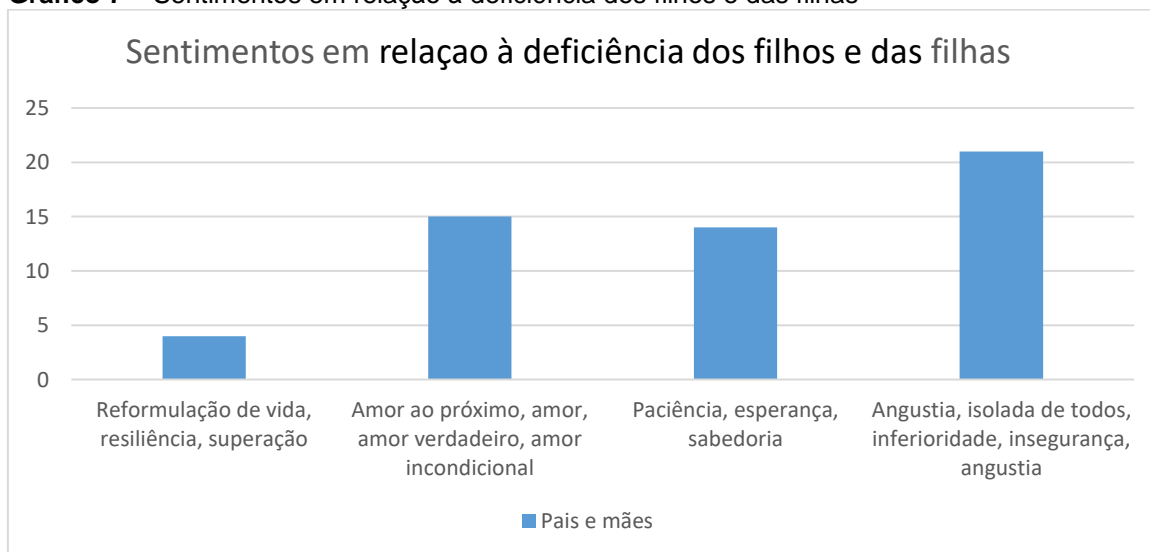
Deste modo, a dor, as lágrimas e as decepções podem existir, mas é necessário amadurecer os sentimentos, e nesta condição o amor doado une-se ao amor de Cristo.

Assim, é na comunidade na alegria de partilhar, de doar-se, no dinamismo da oração quando perguntado aos pesquisados, com que frequência vocês participam de atividades religiosas em sua comunidade, os dados nos apontam que em relação à participação de atividades religiosas.

4.4.6 Sentimentos em relação à deficiência dos filhos

Os sentimentos apresentados pelos pais e/ou responsáveis, sendo positivos e negativos, optamos por não descrever todas as repostas dos 100 participantes, nesta pergunta de número três (3), quais os sentimentos que a família de uma pessoa com deficiência intelectual passa a viver, selecionamos 48 repostas.

Mas os outros participantes posicionaram com maior número a preocupação com as outras pessoas, o medo com a deficiência do filho e da filha. Para melhor ilustrar os sentimentos que em relação à deficiência dos filhos e filhas, categorizamos esses sentimentos.

Gráfico 7 – Sentimentos em relação à deficiência dos filhos e das filhas

Fonte: Autora, 2018.

Assim, cada pai e/ou mãe, encontrou um sentido diferente para enfrentar as situações adversas frente ao desafio apresentado por seus filhos, “pois os desafios são singulares” (FRANKL 2008, p. 133).

Para Corbi (2010, p.20), “as novas sociedades são livres para cultivar as dimensões humanas que no passado cultivaram as religiões ou para deixa-las em completo abandono”, assim, observamos a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias das pessoas com deficiência mostrou-se eficaz.

O Papa Francisco faz-nos um convite, devemos mudar nosso olhar, embora muitas vezes seja extremamente difícil, reconhecemos ser fundamental e necessário se quisermos promover transformações e alcançar o mundo que sonhamos.

Segundo Santarém (2010, p.86):

É na comunidade que o ser humano pode ser ele mesmo, sem medo e sem ter que fingir e usar máscaras, podendo assim admitir as próprias fraquezas, por mais difícil que isso seja. Não se negam as dificuldades, tampouco as diferenças, muitas vezes antagônicas, mas a aceitação do outro como é, o respeito ao outro, à sua idiosincrasia, que pode, com seu pensamento tão diverso, nos enriquecer. Ao contrário de fragilizar as relações, em uma autentica comunidade a admissão de erros e vulnerabilidades pode fortalecer a todos, porque, na verdade, todos se veem na fraqueza de cada um e se fortalecem como seres humanos. Ter essa consciência implica um grande e continuo esforço de autoconhecimento e de humildade para jamais criticar e julgar os outros sem antes olhar para si mesmo.

Portanto, nesta relação de acolhimento é que os pais encontram sentido, pois, mesmo diante do sofrimento, têm a capacidade de abrir o coração tanto para Deus quanto para a vida.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo central desta pesquisa consistiu em refletir acerca da contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias das pessoas com deficiência intelectual a partir do contexto da educação especial. Evidenciou-se, após a realização da revisão bibliográfica e da análise dos questionários aplicados aos pais e/ou mães das pessoas com deficiências, matriculados na AFECE, que o tema da inclusão que utilizado pelos políticos, que, com seu poder de persuasão e retórica, tentam influenciar as pessoas.

Contudo, constata-se que falar de inclusão não pode ser uma questão vazia, sem significado, somente para conquistar interesses próprios, não se pode ficar apenas no discurso, precisa-se fazer valer os valores e direitos das pessoas com deficiência já positivada. É preciso que lancemos mãos da espiritualidade, pois ela ocupa os espaços da arte, da ciência, da educação, etc. Não há um só lugar ou dimensão da vida humana que não contenha certa forma de expressão espiritual. A vitalidade humana é, em última instância, equivalente à sua espiritualidade.

Ademais, não podemos ignorar os inúmeros embates das diferentes minorias no decorrer da história para a conquista de seus direitos, entre elas a classe das pessoas com deficiência, esse é o motivo pelo qual precisamos agir.

Passamos por vários períodos da institucionalização como segregação das pessoas com deficiência e também as Santas Casas, provavelmente exerceram papel importante na educação. Mas não podemos esquecer as Leis, que vieram promover a organização de um sistema de ensino capaz de atender esta população, reforçando o encaminhamento para as classes e escolas especiais. Essas leis valorizam as diferentes potencialidades de aprendizagem, ou seja, a criação de uma escola inclusiva que garanta o atendimento à diversidade humana, rompendo com velhos paradigmas.

Há que se ressaltar que houve uma evolução na abordagem do modelo médico adotado para tratar as pessoas com deficiência. Atualmente, entende-se a incapacidade como resultado tanto da limitação das funções bem como da interferência do meio social na qual a pessoa está inserida. É possível perceber, nas discussões, que as pessoas com deficiência estão ganhando espaço, vez e voz na sociedade, garantindo assim seus direitos.

Não podemos deixar de mencionar que o processo de inserção vem sendo garantido pelas políticas públicas adotadas pelo País. Desta forma, está afluindo o diálogo entre a sociedade e o governo, que, implantando ações eficazes na garantia do bem-estar social das pessoas com deficiência, leva-as a uma transformação humanizadora, a qual, permeada pela educação e pautada na criatividade, na reflexão crítica e na solidariedade, leva a uma educação libertária e emancipatória.

Nesse sentido, é um fator fundamental pensarmos no processo de inserção da pessoa com deficiência intelectual e de suas famílias no contexto escolar, cuja função social e educativa é assegurar o reconhecimento de um direito próprio da pessoa. Sabemos que a família é, sem dúvida, a instituição e o agrupamento humano mais antigo, e ao longo da história a instituição família sempre esteve em contínuas modificações, mas uma nova noção de família não pode ser deixada de lado que é a família alicerçada no afeto e na ajuda mútua.

Assim, a proposta educacional da Escola São Francisco de Assis exige dos profissionais envolvidos um trabalho de pesquisa-ação: estudo, debate, planejamento, avaliação e estratégias conjuntas de toda comunidade escolar. Para tanto, toma-se como exemplo as ações de São Francisco, que tudo realizava com amor, alegria e disciplina, não medindo esforços para superar as dificuldades.

Mesmo a espiritualidade sendo, em geral, desenvolvida pelas ciências psicológicas e sociais da religião, é percebido que ela é valorizada pelas famílias e contribui para que estas desenvolvam habilidades de enfrentamento das dificuldades apresentadas no dia-a-dia. A espiritualidade, vinculada à forma do ser humano viver na história, insere-se no que hoje denominamos cultura, cujo estudo é sumamente esclarecedor das mais diversas formas de viver em face das realidades e dos valores que animam a vida verdadeiramente humana.

Observamos, ao concluir pesquisa, que a qualidade de vida tem sido um denominador comum na promoção da participação das pessoas com deficiência em todos os aspectos da vida em sociedade. Estudar a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida destas famílias, foi fundamental e potencialmente transformativo para a percepção subjetiva de cada pai e/ou mãe, no sentido que permitiu conhecer melhor os seus potenciais, necessidades e expectativa. Constituiu, por isso, um desafio e ao mesmo tempo

permitiu concluir sobre a escassez de estudos específicos para esta população com relação à espiritualidade.

A análise dos resultados obtidos neste estudo permite concluir que os pais e/ou mães compreendem seus sentimentos especiais em relação aos filhos e filhas com deficiência e consideram ter uma boa qualidade de vida quando pautados na espiritualidade. Em suma, a análise das respostas dadas pelos pais e mães aponta que há contribuição da espiritualidade frente aos desafios das pessoas com deficiência intelectual.

Mas é importante ter presente que a espiritualidade é algo muito pessoal e é passível de influências exteriores, como a cultura ou a relação com os outros que exercem também situações hostis e levam a pessoa a interrogar-se sobre o sentido da vida, afetando a forma como olha o seu futuro, como vive a esperança e o relacionamento intra e interpessoal. Outro tópico que ganha destaque é diante do enfrentamento da deficiência de seus filhos e/ou filhas os pais e/ou mães buscaram e buscam na espiritualidade o suporte para o sofrimento trazido pelo diagnóstico, buscam apoio espiritual, força e um propósito de vida.

Assim, a espiritualidade assume um contexto de enfrentamento diante da deficiência. Portanto, concordamos com Wolff (2016, p.73) que: “o papel da espiritualidade em relação aos direitos humanos [assume um papel de] vivificação das forças individuais, grupais e institucionais”. A espiritualidade leva ao entendimento de que a promoção dos direitos humanos é tarefa de todas as pessoas e instituições, portanto nossa.

A aceitação dos outros membros da família só é alcançada quando se lhes permite a dignidade de forças e limitações pessoais, sempre lembrando que os seus potenciais são infinitos, não para que se tornem o que gostaríamos que fossem, mas para que se tornem o que são.

Esta pesquisa permitiu, ainda, em nível profissional, constatar a necessidade de se atuar junto às famílias e instituições que prestam serviço a pessoas com deficiência e comunidade em geral, com o objetivo de sensibilizar para a importância de se fomentar o uso da espiritualidade no sentido de partilhar práticas e experiências que possam contribuir para o aumento da qualidade de vida da população. Existe uma variável com referência à faixa etária dos pais com filhos com deficiência, que pode ser um ponto de partida para um novo estudo, ao analisar os

grupos, constatamos que a incidência de pessoas com deficiência a partir de 35 anos a 60 anos.

Finalmente, e não menos importante, salienta-se a necessidade de novos estudos que deem voz às pessoas com deficiência e suas organizações, assim como o desenvolvimento de instrumentos adequados às suas capacidades e limitações, que avaliem aspectos específicos das suas vidas. Com efeito, seria importante sensibilizar os diversos profissionais que trabalham com as pessoas com deficiência (professores, pedagogos, instrutores, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros) no sentido de atenderem às suas especificidades, pautadas na espiritualidade. Com isso, poderíamos entender o que o educador Paulo Freire, a partir de sua pedagogia, pode nos auxiliar efetivamente para a construção de novos espaços dialógicos intrainstitucionais. Esse educador afirma que não é possível fazer uma reflexão sobre o que é a educação sem refletir sobre o próprio homem.

Portanto, o diálogo que se faz autêntico é amor traduzido em “ato de coragem”, é compromisso entre os homens e mulheres que acreditam em si mesmos, na força do seu poder, fazendo e refazendo, criador e recriador; na humanidade, com humildade, pois, Paulo Freire (1983, p. 69) defende que: “o diálogo tem estímulo e significação pela fé no homem e em suas possibilidades, pela fé na pessoa que pode chegar à união de todos.”

Assim, a educação só se faz autenticamente quando fundada no diálogo confiante, esperançoso, democrático, que igualmente da voz aos seus sujeitos. O que queremos neste momento em que finalizamos esta pesquisa é registrar o nosso olhar esperançoso de que a educação e espiritualidade permaneçam vivas e podem impulsionar um movimento de transformação radical da educação e da sociedade.

REFERÊNCIAS

AFECE – ASSOCIAÇÃO FRANCISCANA DE EDUCAÇÃO AO CIDADÃO ESPECIAL. **Projeto Político Pedagógico**. Curitiba, 2016.

ALMEIDA, Maria Amélia. A educação especial no Paraná: revendo alguns aspectos de sua história. In: ALMEIDA, M. A. (org.) **Perspectivas multidisciplinares em educação especial**. Londrina: Ed. UEL, 1998.

AMERINDIA. **A Missão em debate**: provocações à luz de Aparecida/Ameríndia; Agenor Brighenti, Rosário Hermano (organizadores); [tradução Antônio Efro Feltrin]. – São Paulo: Paulinas, 2010. – (Coleção Ecclesia 21).

AQUINO, Thiago A. Avellar de. **A presença não ignorada de Deus na obra de Victor Frankl**: articulações entre logoterapia e religião. São Paulo: Paulus, 2014. (Coleção logoterapia)

ARANHA, M. S et al.. **Projeto Escola Viva**: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola: necessidades educacionais especiais dos alunos. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2005, p. 14 (Visão histórica, v. 1).

ARAUJO, Á. C.I.; LOTUFO NETO, F. A nova classificação Americana para os transtornos Mentais – o DSM-5. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**. Versão impressa ISSN 1517-5545. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452014000100007. Acesso nov. 2017.

ARAÚJO, V. M. de C.. **Novos modelos de família**. Disponível em: <<http://domtotal.com/direito/pagina/detalhe/32973/novos-modelos-de-familia>>. Acesso em: 28 jan. 2018.

AUGUSTO. L. F.. **A evolução da ideia e do conceito de família**. Tavares & Augusto – Advogados. Disponível em: <<https://advocaciatpa.jusbrasil.com.br/artigos/176611879/a-evolucao-da-ideia-e-do-conceito-de-familia>>. Acesso em: 16 nov. 2017.

BARBAGLIO, G.. **Jesus, hebreu da Galileia**. Pesquisa história. São Paulo: Paulinas, 2011.

BARBOSA, R. L. L.. **Formação de educadores**: desafios e perspectivas. São Paulo: UNESP, 2003.

BARDIN. L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Editora Edições 70, 1977.

BAUTISTA, R. **Necessidades Educativas Especiais**. Lisboa: Dinalivro, 1997.

BELLO, Angela Ales. Fenomenologia, ontologia e metafísica em Edith Stein. **Memorandum**, 29, 194-207. Pontificia Università Lateranense, Itália,

BEZERRA, S. S.; VIEIRA, M. M. F. (in memoriam). **Pessoa com deficiência intelectual**: a nova “ralé” das organizações do trabalho. RAE n São Paulo. v. 52, n. 2, p. 232-245, mar/abr. 2012. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rae/article/viewFile/30607/29433>>. Acesso em: 17 jan. 2018.

BÍBLIA DA AVE MARIA. 201. ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 2013.

BÍBLIA. Português. **A Bíblia de Jerusalém**. Tradução das introduções e notas de La Bible de Jérusalem. São Paulo: Paulus, 2013.

BÍBLIA. Português. **Bíblia de Jerusalém**. Edição revista e ampliada. São Paulo: Paulus, 2010.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano-compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOFF, L. **Espiritualidade**: um caminho de transformação. São Paulo: Sextante, 2001.

BORSATO, B. **Vida de Casal**. Linhas de espiritualidade conjugal e familiar. São Paulo: Paulinas, 1998.

BRASIL. **Conselho Nacional de Educação**. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB, 2/2001. Diário Oficial da União, Brasília, 14 set. 2001. Seção 1E, p. 39-40.

BRASIL. **Conselho Nacional de Educação**. Resolução CNE/CP, nº 1, de 18 de fevereiro de 2002. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena. Diário Oficial da União, Brasília, 9 abril 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/res1_2.pdf>. Acesso em: 04 nov. 2017

BRASIL. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA NO BRASIL DE 1988**. Capítulo VII Da Família, da Criança, do Adolescente, do Jovem e do Idoso. (Redação dada Pela Emenda Constitucional nº 65, de 2010). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm> Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA NO BRASIL DE 1988**. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192>. Acesso em: 03 nov. 2017.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007)**. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed., rev.

e atual. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

BRASIL. Decreto Lei nº 2848 de 7 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Brasília, 1940. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm. Acesso em: 03 nov. 2017.

BRASIL. Decreto nº 2.208/1997. Reforma da Educação Profissional da LDB. Brasília, 1997. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec2208.pdf>>. Acesso em: 03 nov. 2017.

BRASIL. Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 03 nov. 2017.

BRASIL. **Decreto nº 3956, de 8 de outubro de 2001**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm>. Acesso em: 20 nov. 2017.

BRASIL. Decreto nº 3956, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/pessoa-deficiencia/d3956.2001_conv_elim_discr_pessoascomdeficiencia.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2017.

BRASIL. Decreto nº 6949 de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 16 nov. 2017.

BRASIL. Decreto nº 7612 de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>. Acesso em: 20 nov. 2017.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 12, de 17 de outubro de 1978**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc_anterior1988/emc12-78.htm Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 12, de 1978**. Diário do Congresso Nacional – 18/10/1978, página 1950 (Publicação original). Brasília, 18 out. 1978. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

BRASIL. Federação Nacional das APAES. APAE Educadora. **A escola que buscamos**: proposta orientadora das ações educacionais. Brasília, 2001. Disponível em: <http://eduardobarbosa.com/sitedata/filesdt/textos_tecnicos/17/apae_educadora.pdf>. Acesso em: set. 2017.

BRASIL. Lei 4.024, de 20 de dezembro de 1961. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: DF. 1961. Disponível em:
< http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/LEIS/L4024.htm>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. Lei 5.692, de 11 de agosto de 1971. Fixa Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências. Brasília, DF: 1971. Disponível em:<
<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/136683.pdf>. > Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. Lei nº 11.114 de 16 de maio de 2005. **Lei da Obrigatoriedade do Ensino Fundamental aos seis anos de idade**. Brasília, 2005. Disponível em:
< www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004.../2005/Lei/L11114.htm>. Acesso em: ago. 2017.

BRASIL. **Lei nº 12742, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 20 nov. 2017.

BRASIL. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm> Acesso em: 04 de nov. 2017.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de out. 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em:<<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/legislacao>>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de out. 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em:<<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/legislacao>>. Acesso em: 24 out. 2017.

BRASIL. **Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, 1990. Disponível em:
<<http://9cndca.sdh.gov.br/legislacao/Lei8069.pdf>>. Acesso em: 03 nov. 2017. Versão atualizada em 2012.

BRASIL. Lei nº 9394 de 29 de dezembro de 1996. **Lei de Diretrizes de Bases da Educação Nacional**. Brasília, 1996. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm>. Acesso em: 12 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica/Secretaria da Educação Especial – MEC; SEESP, 2001.**

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008. Disponível em: <http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf>. Acesso em: 04 nov. 2017.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial – educação especial, um direito assegurado**. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Portaria nº 2.344, de 2010. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade/sobre-o-conade/regimento-interno>>. Acesso em: 04 nov. 2017.

BUENO, J. G. S. A educação do deficiente auditivo no Brasil. In: BRASIL/MEC/SEESP. **Tendências e desafios da educação especial**. Brasília: SEESP, 1994, p. 35-49.

BUSCÁGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes. (5ª ed.). Editora Record. Rio de Janeiro, 2006.

CARBONERA, S. M. **O papel jurídico do afeto nas relações de família**. In: FACHIN, Luiz Edson (Coord.). Repensando fundamentos do direito civil brasileiro contemporâneo. Rio de Janeiro: Renovar, 1998.

CATÃO, F. **Espiritualidade cristã**. São Paulo: Paulinas; Valência, ESP: Siquem, 2009.

CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA. Edição Típica Vaticana. São Paulo: Loyola, 2000.

CAVALCANTE, R. **Espiritualidade cristã na história: das origens até Santo Agostinho**. São Paulo: Paulinas, 2007.

CELAM. **Documento de Aparecida**. Texto conclusivo da V Conferência Geral do Episcopado Latino-Americano e do Caribe. São Paulo: Paulus – Paulinas, 2007.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL. **Diretório da Pastoral Familiar**. Texto aprovado pela 42ª Assembleia Geral. Itaiaci – Indaiatuba. 7. ed. , São Paulo: Paulinas 21 a 30 de abril de 2004.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. **Câmara de Educação Básica**. Resolução CNE/CEB 2/2001. Diário Oficial da União, Brasília, 14 de setembro de 2001. Seção 1E, p. 39-40.

CORRÊA, D. **A construção da cidadania**. Ijuí: Unijuí, 1999.

CRIAR. Revista de Educação Infantil. **A escola inclusiva do século XXI: as escolas podem esperar tanto tempo? A sociedade do terceiro milênio é uma**

sociedade em que há mais espaço para a exclusão. Ano 4, nº 20, 2008. Procultura.

CURITIBA. **Cartilha de Comportamentos, Mitos e Verdades.** Volume 1 e 2. Expediente. Consultoria de conteúdos e revisão: Romeu Kazumi Sassaki. Organização de conteúdo: Equipe da Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Curitiba. 1ª tiragem: 2000 exemplares. 2014.

CURITIBA. CONSELHO MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO. DELIBERAÇÃO CME Nº 01/2015. Normas e Princípios para a Educação Especial nas etapas da educação infantil e do ensino fundamental, na modalidade da educação de jovens e adultos, nos programas de educação especial para o trabalho, para educandos com deficiências, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades/superdotação, entendidas como necessidades educacionais especiais e/ou as específicas, do Sistema Municipal de Ensino de Curitiba – SISMEN. Disponível em:
< <http://multimedia.educacao.curitiba.pr.gov.br/2015/9/pdf/00081932.pdf>>. Acesso em: 06 nov. 2017.

CURITIBA. CONSELHO MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO. PARECER CME Nº 04/2015. Pedido de análise e parecer sobre a Proposta de Organização das Escolas Municipais de Educação Básica na Modalidade Educação Especial do Município de Curitiba. Disponível em:
< <http://multimedia.educacao.curitiba.pr.gov.br/2015/9/pdf/00081932.pdf>>. Acesso em: 06 nov. 2017

DALAI-LAMA. 1935 – **Liderança para um mundo melhor/Sua Santidade**, o Dalai-Lama & Laurens van den Muyzenberg. Tradução de Lucia Ribeiro da Silva. Rio de Janeiro: Sextante, 2009.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. **Sobre necessidades educativas especiais.** Brasília: MEC, 1994.

DIAS, M. dos A. F. **As representações de sucesso da integração de crianças com necessidades educativas especiais.** Dissertação de Mestrado apresentada na Universidade Nova de Lisboa, 1993.

DIAS, M. B. **Manual de Direito das Famílias.** 5.ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2009.

DIOGO, J, M. L. Parceria Escola – Família. **A caminho de uma Educação Participada. Coleção Escola e Saberes.** Porto Editora, Porto, 1998.

DOCUMENTO DE APARECIDA. Texto conclusivo da V Conferência Geral do Episcopado Latino-Americano e do Caribe. 1. ed., 2008. Brasília: Edições CNBB, São Paulo: Paulus, São Paulo: Edições Loyola, 2005.

DOCUMENTOS DA CNBB – 79. **Diretório da Pastoral Familiar.** Aprovado pela 42ª Assembleia Geral Conferência Nacional dos Bispos do Brasil. Itaiaci – Indaiatuba (SP), 21 a 30 de abril de 2004.

DUTRA, L. C. **Pastoral da Inclusão: Pessoas com deficiência na comunidade cristã.** São Paulo: Edições Loyola, 2005.

EQUIPE MISSIONÁRIA – **Comunidade lugar da vivência fraterna.** São João da Boa Vista: São Paulo, 2016. Disponível em:
< <http://www.a12.com/redentoristas/noticias/redentoristas/comunidade-lugar-da-vivencia-fraterna>>. Acesso em: 18 nov. 2017.

ESCOLA SÃO FRANCISCO DE ASSIS. PPP – **Projeto Político Pedagógico. 2017.** Espiritualidade e qualidade de Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

JOÃO PAULO II. **Exortação Apostólica Familiaris Consortio.** Disponível em:
<http://files.pastoralfamiliarsamparo.webnode.com.br/200000476-6d7316e6c9/familiaris_consortio_portugues.pdf>. Acesso em 16 jan. 2018.

EXPEDIENTE: **Cartilha de Políticas Públicas, Serviços e Direitos.** Curitiba. Curitiba, abril de 2014.

FÁVERO, E. A. G., 1969- **Aspectos legais e orientação pedagógica/Eugênia Augusta Gonzaga Fávero, Luísa de Marillac P. Pantoja, Maria Teresa Eglér Mantoan.** São Paulo: MEC/SEESP, 2007.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração/Viktor E. Frankl.** Traduzido por Walter O. Schlupp e Carlos C. Aveline. 25. ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2008.

FREIRE, P.. 1921-1997. **Pedagogia dos sonhos possíveis.** Ana Maria Araújo Freire organizadora. São Paulo: Editora UNESP, 2001.

FREIRE, P.. **Educação e Mudança.** 11. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1983a.

FREITAS, E. de. **IDH, escolarização no Brasil; Brasil Escola.** Disponível em
<<http://brasilecola.uol.com.br/brasil/idh-escolarizacao-no-brasil.htm>>. Acesso em: 26 jan. 2018.

GIORGI, P. **A criança e as suas instituições – a família/a escola.** Lisboa: Livros Horizonte, 1980.

GOMES, O. **Direito de Família.** Rio de Janeiro: Forense, 1994.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico 2010.** Características gerais da população, religião e deficiência. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2018.

JOÃO PAULO II. **Familiaris Consortio.** Exortação Apostólica sobre a função da família cristã no mundo de hoje. Doc. 100. São Paulo: Paulinas, 1981.

JULIATTO, C. I. **O horizonte da educação: sabedoria, espiritualidade e sentido da vida.** Curitiba: Champagnat, 2009.

JUNG, C. G., 1875-1961. **Espiritualidade e transcendência** / C. G. Jung; seleção e edição de Brigitte Dorst; tradução da introdução de Nélio Schneider. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2015. Disponível em:

<<http://pucpr.bv3.digitalpages.com.br/users/publications/9788532650160/pages/2>> acesso 02 nov. 2017.

LEITÃO, F. A. R. **Valores educativos, cooperação e inclusão**. Salamanca: Luso Española de Ediciones, 2010.

LEVINAS, E. **Totalidade e infinito**. Trad. José Pinto Ribeiro. Lisboa: Edições 70, 1988.

LEVY, F. R. L. **Guarda de filhos: os conflitos no exercício do poder familiar**. São Paulo: Atlas, 2008.

LOPES, M. da G. I. **Educação: Família, a realidade de hoje**. Disponível em: <<http://www.sinpro-rio.org.br/atualidades/publicacoes-jornal-do-professor-2003-nov-educacao-04.php>> Acesso em: 24 out. 2017.

LOSCHI, M. IBGE. **Pessoas com deficiência: adaptando espaços e atitudes**. Agência IBGE notícias. 2017. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/2012-agencia-de-noticias/noticias/16794-pessoas-com-deficiencia-adaptando-espacos-e-atitudes.html>>. Acesso em: 15 jan.2017.

MACHADO, A. M. **Educação especial em debate**. São Paulo: Casa do Psicólogo Conselho Regional de Psicologia, 1997.

MAIA, M. H.. **Legislação sobre educação especial no Brasil e nos Estados Unidos**. Consultoria Legislativa. Câmara dos Deputados. 2005. P.9. Disponível em:<http://www2.camara.leg.br/a-camara/documentos-e-pesquisa/estudos-e-notas-tecnicas/areas-da-conle/tema11/2005_6179.pdf> Acesso em: 20 nov.2017.

MANGANARO, P. **Fenomenologia da relação: a pessoa humana em Edith Stein**. Tradução de Clélia Peretti. Curitiba: Juruá, 2016. 116p.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico]: **DSM-5 / [American Psychiatric Association**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento et al5. ed. – Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARCONI, M. de A; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MONTEIRO, W. de B. **Curso de direito civil**. São Paulo: Saraiva, 1980. V.2, p.131.

MONTE-SERRAT, F. B. **A inclusão no escotismo**. Curitiba: IESDE, 2004. 16p.

MORAES, C. S. V.I. A normatização da pobreza: crianças abandonadas e crianças infratoras. **Rev. Bras. Educ.** nº.15 Rio de Janeiro Set. /Dec. 2000. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n15/n15a06.pdf>> Acesso em: 12 nov. 2017.

MURAD, A. **Gestão e espiritualidade: uma porta entreaberta**/Afonso Tadeu Murad. 5. ed. – São Paulo: Paulinas, 2012. (Coleção ética & negócios)

NÓE, S. V (org.). **Espiritualidade e saúde: da cura d'almas ao cuidado integral**. São Leopoldo: Sinodal, 2004.

NOGUEIRA, J. F. **A filiação que se constrói**: o reconhecimento do afeto como valor jurídico. São Paulo: Memória Jurídica, 2001.

NOGUEIRA, M. L. de L. **Tópicos especiais da educação inclusiva**. Curitiba: IESDE, 2004.

OLIVEIRA, Paulo E. de. **Mestre que seguem o Mestre: uma espiritualidade do educador**/Paulo E. de Oliveira. – São Paulo: Paulinas, 2006.

PANASIEWICZ, Roberlei; VITÓRIO, Jaldemir. **Espiritualidade e dinâmicas sociais**: Memória: Prospectivas 1. ed. São Paulo: Paulinas, 2014.

PAPA FRANCISCO. **Exortação Apostólica Pós-Sinodal. Amoris Laetitia**. Sobre o amor na família. 1. ed. São Paulo: Paulinas, 2016.

PAPA FRANCISCO. **Exortação Apostólica Pós-sinodal Amoris Laetitia**. São Paulo: Paulinas, 2016.

PAPA FRANCISCO. **Noticiário da Rádio Vaticano**. Programa Brasileiro. Diretor responsável: Silvonei Protz. Disponível em:<http://www.radiovaticana.va/proxy/portuguese/noticiario/2013_06_07.html>. Acesso em: 26 jan. 2018.

PARANÁ. Conselho Estadual de Educação. Câmaras de Ensino de 1º e 2º Grau e de Legislação e Normas. Reformula as normas relativas à nomenclatura dos estabelecimentos de ensino de Educação Básica do Sistema Estadual de Ensino do Estado do Paraná e dá outras providências. Disponível em:<[http://celepar7cta.pr.gov.br/seed/deliberacoes.nsf/bb7cccb67074826503256f4800653a4b/2c6cb65fe63d8e58032569f9005d17f5/\\$FILE/_18himoqb2clp631u6dsg30cpd64sje0_.pdf](http://celepar7cta.pr.gov.br/seed/deliberacoes.nsf/bb7cccb67074826503256f4800653a4b/2c6cb65fe63d8e58032569f9005d17f5/$FILE/_18himoqb2clp631u6dsg30cpd64sje0_.pdf)>. Acesso em: 06 nov. 2017.

PARANÁ. Diretrizes Curriculares da Educação Especial para a Construção de Currículos Inclusivos. SEED/PR, 2006. Disponível em:<<http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br>>. Acesso em: 06 nov. 2017.

PARANÁ. Diretrizes Curriculares da Educação Especial para a Construção de Currículos Inclusivos. SEED/PR, 2006. Disponível em:<<http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br>>. Acesso em: 06 nov. 2017.

PARANÁ. PARECER CEE/CEIF/CEMEP 07/14. Pedido de análise e parecer da Proposta de Ajustes na Organização das Escolas de Educação Básica, na Modalidade Educação Especial, para oferta da Educação Infantil, do Ensino Fundamental – Anos iniciais (1º e 2º anos), da Educação de Jovens e Adultos – Fase I e da Educação Profissional, aprovada pelo Parecer CEE/CEB nº 108/10, de 11/02/10. Disponível em: <http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/ed_especial/parecer_07_14.pdf>. Acesso em: 06 nov. 2017.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Educação. Superintendência da Educação. INSTRUÇÃO nº 012/2011 – SUED/SEED, 2011. Alteração na denominação das Escolas de Educação Especial para Escolas de Educação Básica na Modalidade de Educação Especial. Disponível em: <<http://www.educacao.pr.gov.br/arquivos/File/instrucoes%202011%20sued%20seed/instrucao0122011sued.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

PARLAMENTO EUROPEU. A Carta dos Direitos Fundamentais. Disponível em: <http://www.europarl.europa.eu/atyourservice/pt/displayFtu.html?ftuld=FTU_4.1.2.html>. Acesso em: 06 jan. 2018.

PASSOS, A. F. **Educação especial: práticas de aprendizagem, convivência e inclusão**. São Paulo: Centauro, 2009.

PAULA, A. R. de. **A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2007.

PEREIRA, R. da Cunha. Família, Direitos Humanos, Psicanálise e Inclusão Social. In: GROENIN-GA, Giselle Câmara; PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Coord.). **Direito de Família e Psicanálise: Rumo a uma nova epistemologia**. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

PÉREZ E., A. **Educar para humanizar**. Tradução Antônio Efro Feltrin. São Paulo: Paulinas, 2006. (Coleção educação e fé)

PETEAN, E.B.L. (1995). **Avaliação Qualitativa dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das Famílias**. Tese de Doutorado apresentada junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Campinas.

PFANNER, P.; MARCHESCHI, Mara **Retardo mental: uma deficiência a ser compreendida e tratada**. Tradução de Antonio Efro Feltrin. 1. ed. São Paulo: Paulinas, 2008. – (Coleção psicologia & sociedade).

PIO XI. **Encíclica Casti Connubii**, 31 dezembro de 1930. Disponível em: <<http://www.veritatis.com.br/casti-connubii-pio-xi-31-12-1930/>> Acesso em: 28 jan. 2018.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ. Biblioteca Central. **Guia de normalização para trabalhos acadêmicos**. Curitiba, 2017.

PORTAL BRASIL. Com informações IBGE por Portal Brasil Publicado: 16/11/2016 16h47 Última modificação: 17/11/2016 11h51. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/economia-e-emprego/2016/11/pesquisa-aponta-relacao-entre-nivel-de-escolarizacao-dos-pais-e-rendimento-dos-filhos>>. Acesso em: 26 de jan. 2018.

RÁDIO VATICANO. **Aprender a difícil “ciência” de nos deixar amar por Deus:** a homilia de Francisco na Solenidade do Sagrado Coração de Jesus. Disponível em: <http://www.radiovaticana.va/proxy/portuguese/noticiario/2013_06_07.html>. Acesso em: 26 de jan. 2018.

RODRIGUES, N. L. R. (org.). **Espiritualidade para o Século XXI** – subsídios teológicos para a vocação de todo cristão. São Paulo: Fonte Editorial, 2012.

ROSSI, L. A. S. **Espiritualidade bíblica e transformação social**. São Paulo: Fonte Editorial, 2014.

ROYO LOU, M. A. **Bases psicopedagógicas da educação especial**. (Natividade López Urquizar (coordenadoras). Tradução de Ricardo Rosenbusch. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

RUS, É. de. **Uma visão Educativa de Edith Stein. Aproximação a um Gesto Antropológico Integral**. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2015.

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L. **Espiritualidade baseada em evidências**. Acta Fisiátrica 8(3):107-112, 2001. Disponível em: <http://www.amebrasil.org.br/html/espirit_evidencias.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2018.

SARLET, I. W.. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado. 2001.

SASSAKI, R. K.. Como chamar as pessoas que têm deficiência? **Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados**, ano I, n. 1, 1º sem. 2003, p.8-11. [Texto atualizado em 2009]. Disponível em: <<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1855>> Acesso em: 20 out. 2017.

SASSAKI, R. K.. **Terminologia sobre deficiência na era da Inclusão**. Disponível em: <https://acessibilidade.ufg.br/up/211/o/TERMINOLOGIA_SOBRE_DEFICIENCIA_NA_ERA_DA.pdf?1473203540> Acesso em: 20 out. 2017.

SBERGA, A. A. . **A formação da pessoa em Edith:** um percurso de conhecimento do núcleo interior. São Paulo: Paulus, 2014. (Coleção filosofia em questão)

SEDPcD. **Terminologia Adotada para pessoas com deficiência**. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.curitiba.pr.gov.br/conteudo/terminologia/116>>. Acesso em: 24 out. 2017.

SENADO FEDERAL. **Comissão de Educação**. Disponível em:
http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1287815
Acesso em: 12 de nov. 2017.

SILVA, A. M. da. **Educação especial e inclusão escolar: história e fundamentos**. Curitiba: Ibpex, 2010. (Série Inclusão Escolar).

SIQUEIRA, Sueli Maria Tobias. **As pessoas com deficiência nos Evangelhos e os desafios da Evangelização**. 2017. 26 f. Trabalho de conclusão de Curso de Teologia – PONTIFICIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ. Curitiba.

SILVA, E. C. F. **TEOLOGIA DA INCLUSÃO** – A trajetória das pessoas com deficiência na história do Cristianismo. São Paulo: Figueira Digital, 2015.

SILVA, Pe. I. L. da. **Comunidade, lugar da vivência fraterna**. Em Redentoristas. Disponível em:
:<<http://www.a12.com/redentoristas/noticias/redentoristas/comunidade-lugar-da-vivencia-fraterna>>. Acesso 19 nov. 2017.

SILVA, S.; VIZIM, M. (org.). **Educação especial: múltiplas leituras e diferentes significados**. Campinas, SP: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil – ALB, 2001.

SIMARD, Jean-Paul. **Espiritualidade: os recursos para a cura dos sofrimentos e das doenças** Tradução Marcelo Dias. São Paulo: Paulinas, 2016. (Coleção saúde e bem-estar).

SÍNODO DOS BISPOS. XIV ASSEMBLEIA GERAL ORDINÁRIA. **A vocação e a missão da família na Igreja e no mundo contemporâneo**. D 36. São Paulo. Paulinas, 2015.

SY, Sarah. **A carta dos Direitos Fundamentais**. Disponível em:
< http://www.europarl.europa.eu/ftu/pdf/pt/FTU_1.1.6.pdf> Acesso em: 02 nov. 2017.
UNESCO. Declaração de Salamanca: sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca: Espanha, 1994. Disponível em:<<http://portal.mec.gov.br>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

UNICEF - **Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Conferência de Jomtien – 1990): Plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. Jomtien, Tailândia – 5 a 9 de março de 1990. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10230.htm>. Acesso em: 16 de outubro de 2017.

VALLE, J. W.; CONNOR, D. J. **Ressignificando a deficiência: da abordagem social às práticas inclusivas na escola**. Porto Alegre: AMGH, 2014. 32 p.

VIANA, Rui Geraldo Camargo. A Família. In: VIANA, Rui Geraldo Camargo; NERY, Rosa Maria de Andrade (organiz.). **Temas atuais de direito civil na constituição Federal**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2000.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes. 1984.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes. 2005.

WALD, Arnaldo. **O novo direito de família**. 15. ed. rev. atual. e ampl. Pelo autor, de acordo com a jurisprudência e com o novo Código Civil. (Lei n. 10.406, de 10-1-2002), com a colaboração da Prof. Priscila M. P. Corrêa da Fonseca. São Paulo: Saraiva, 2004.

WOLFF, E. **Espiritualidade do diálogo inter-religioso: Contribuições na perspectiva cristã**. São Paulo: Paulinhas, 2016. (Coleção no espírito)

XIII SEMEAD – **Seminários em Administração**. Disponível em: <<http://sistema.semead.com.br/13semead/resultado/trabalhosPDF/703.pdf>>. Acesso em: nov. 2017.

ANEXO I
QUESTIONÁRIO

Pesquisa: “O lugar da espiritualidade nas famílias das pessoas com deficiência intelectual”

Prezado (a) Pai/ Mãe ou responsável,

Agradecemos sua colaboração para esta pesquisa realizada em parceria entre as instituições: Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), AFECE – Escola São Francisco de Assis. Objetiva-se pesquisar a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias das pessoas com deficiência intelectual a partir do contexto da Educação Especial

Esta pesquisa é autorizada pelo Programa de Pós-Graduação em Teologia – PUCPR e pelo Comitê de Ética da PUCPR.

Gratos pela colaboração.

PARTE 1

DADOS SOCIOBIODEMOGRÁFICOS

1. Sexo:

 Masculino Feminino

2. Data de Nascimento: _____/_____/_____

3. Estado Civil

 Casado Solteiro Em situação de casado Separado ou Divorciado Viúvo

3. Profissão _____

Ocupação atual _____

 Desempregado. Quanto tempo? _____

Último emprego _____

4. Escolaridade

 Ensino fundamental completo Ensino fundamental incompleto. Até _____ ano. Ensino Médio completo Ensino Médio incompleto Curso Superior completo. Qual: _____ Curso Superior incompleto Pós-Graduação: _____

5. Renda familiar:

 Até um salário mínimo Até 3 salários mínimos Entre 5 e 8 salários mínimos Mais de 8 salários mínimos Recebe auxílio financeiro (BPC)

6. Eu me considero uma pessoa

 Religiosa Espiritualizada mas não religiosa Religiosa e espiritualizada Nenhuma religião

7. Grupo religioso ao qual pertence hoje:

 Igreja Católica Evangélica: Qual grupo religioso? _____ Religiões Afro-Brasileiras: Qual _____ Espírita Pentecostal: Qual grupo religioso? _____ Outro: _____8. Você já trocou de religião alguma vez? Sim Não

Se trocou qual motivo levou a buscar outra religião:

9. Sua religião anterior: _____

PARTE II – QUESTIONÁRIO

Este questionário envolve pais/mães e ou responsáveis por pessoas com deficiência intelectual com alto grau de complexidade.

Leia com atenção cada uma das questões e assinale só uma alternativa.

1. Quando descobriu que teria um filho/a com deficiência, questionei Deus?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.
2. Procurei a espiritual quando soube que teria um/a filho/a com deficiência?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.
3. Comparando-se com os outros pais, você se sente em melhores condições, igual ou pior que eles? (Diante da deficiência intelectual do (a) filho (a) você se sente melhor ou pior do que os outros pais que também vivem esta mesma experiência?)	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.
4. Qual sentido assume a espiritualidade no contexto de estratégias de enfrentamento diante de um filho ou filha com deficiência intelectual com alto grau de complexidade?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito
3. Você está satisfeito com a organizações/associações à qual seu filho/a frequenta?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.
4. Você se preocupa com o que as pessoas esperam de você?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.
5. Procurei o amor e a proteção de Deus?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.
7. Procurei na espiritualidade força, apoio, orientação e um propósito de vida.	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.
9. Para enfrentar a angústia causada pela deficiência que acometeu meu filho busquei apoio espiritual?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito
10. De que modo a espiritualidade contribui na promoção da qualidade de vida da família a partir do contexto escolar?	<input type="radio"/> Nem um pouco	<input type="radio"/> Um pouco	<input type="radio"/> Muito.

Após a leitura das questões abaixo, responda de forma breve.

1. Em comparação com as outras pessoas (pais de pessoas com deficiência), você diria que tem muitos ou poucos problemas?

2. Você se sente “fora do lugar” em situações sociais, por ter um filho/a com deficiência intelectual?

3. Quais os sentimentos que a família de uma pessoa com deficiência intelectual com alto grau de complexidade passa a viver?

4. De quais valores são portadoras as crianças com deficiência intelectual com alto grau de complexidade?

5. Qual foi o sentimento quando o médico comunicou que o (a) seu (sua) filho (a) seria uma pessoa com deficiência?

6. Com que frequência você participa de atividades religiosas em sua comunidade?

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo “**O lugar da espiritualidade nas famílias das pessoas com deficiência intelectual com alto grau de complexidade**” e que tem como objetivo pesquisar a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias das pessoas com deficiência intelectual (DI) com alto grau de complexidade a partir do contexto da Educação Especial. Acreditamos que ela seja importante porque vivência pela escola especial faz-nos refletir sobre necessidade de uma nova ressignificação à ação pedagógica que de conta de incluir efetivamente os educandos e seus pais e/ou responsáveis na ação educativa e transformar a sociedade em um lugar melhor é papel de todos. É com esse intuito que se propõe este estudo, visando analisar no contexto de uma instituição que presta atendimento as pessoas com deficiência intelectual com alto grau de complexidade, o acompanhamento dado às famílias.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A minha participação no referido estudo será de responder ao questionário composto de 16 perguntas sendo 10 abertas e 06 fechadas, previamente estabelecidas a partir do tema “O lugar da espiritualidade nas famílias das pessoas com deficiência intelectual com alto grau de complexidade”. O preenchimento do questionário durará de 15 a 20 minutos, sua resposta será essencial no desenvolvimento da pesquisa.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como maior compreensão da importância da espiritualidade no enfrentamento das dificuldades de lidar com pessoas com deficiência intelectual (DI) e maior qualidade de vida e de convivência com a família.

Também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos como constrangimento perante a situação da deficiência do (a) filho (a) e desconforto emocional. Dos quais medidas serão tomadas para sua redução, tais como responder ao questionário em uma sala nas dependências da instituição AFECE (Associação Franciscana de Educação ao Cidadão Especial) com acesso restrito de terceiros.

SIGILO E PRIVACIDADE

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

AUTONOMIA

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e

suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

No entanto, caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: mediante depósito em conta corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são mestrandas Sueli Maria Tobias Siqueira; Prof.^a Dr.^a Clélia Peretti e com eles poderei manter contato pelos telefones (041)988035765/32868819 e (041) 96449417.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	Sueli Maria Tobias Siqueira
Telefone:	(041)988035765
E-mail:	Sueli.ts@hotmail.com

Local, 30 de maio de 2017.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

USO DE IMAGEM

Autorizo o uso de minha fala (escrita nos questionários) para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a obtenção de informações sobre a contribuição da espiritualidade no enfrentamento e na promoção da qualidade de vida das famílias com pessoas com deficiência intelectual com alto grau de complexidade a partir do contexto escolar.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

ANEXO III