



DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: A BUSCA DAS FAMÍLIAS POR APOIO NAS REDES

PORTELA, Cláudia Paranhos de Jesus

*Aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade/UNEB
claudiaparanhos3@gmail.com*

248

RESUMO

Este estudo toma como foco de discussão a questão do papel que exerce a rede de parentesco no cuidado da pessoa com deficiência intelectual e de que maneira estas famílias buscam a formação de outras redes de apoio. O estudo encontra-se em andamento com a aplicação de entrevista semi-estruturada com o principal responsável da pessoa com deficiência na cidade de Salvador/Bahia/BR. Parte-se da consideração de que a presença de um indivíduo com deficiência dinamiza a rede de parentesco na medida em que inclui ou exclui pessoas no relacionamento imediato com os pais e com o sujeito com deficiência intelectual. Embora isto se processe em qualquer família, com ou sem presença de deficientes, em famílias com pessoas com necessidades especiais as dificuldades na educação exige um investimento emocional maior.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Inclusiva. Famílias de pessoas com deficiência intelectual. Redes de apoio.

ABSTRACT

This study takes a specific focus on the issue of paper holding the kinship network in the care of people with intellectual disabilities and how these families seek the formation of other support networks. The study is in progress with the application of semi-structured interview with the principal of the disabled person in the city of Salvador/Bahia/BR. Be part of the consideration that the presence of a disabled individual streamlines and reorients the kinship network in that it includes or excludes persons in the immediate relationship with the parents and with the subject with intellectual disabilities. While this takes place in any family, with or without the presence of disabled persons in families with special needs the difficulties in education requires a greater emotional investment.

KEYWORDS: Inclusive Education. Families of people with intellectual disabilities. Support networks.



INTRODUÇÃO

A necessidade de refletir sobre o papel que assumem as redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência, mais especificamente a deficiência intelectual, além da importância dada ao tema nos meios educacionais com o surgimento da discussão sobre a escola inclusiva, fizeram-me desenvolver este estudo. Sabemos que quando um casal tem um(a) filho(a) deficiente¹, há uma mudança significativa na sua rotina, podendo ser, inclusive, um dos motivos para o rompimento da relação marital. Trata-se de um momento em que a coesão ou interação interna - entendidas aqui como “a natureza do laço social que une intimamente os membros do casal ou da família” (ABOIM, 2005, p. 235) – desfazem-se, não tolerando as situações advindas da constatação da deficiência do (a) filho (a). A espera do(a) filho(a) “desejado” – “normal”, fisicamente perfeito e que no seu desenvolvimento seja capaz de revelar traços identificados com os da personalidade de um dos pais – que não chegou, faz levantar uma série de questionamentos que se misturam a conteúdos de culpa, preocupação e expectativa por parte dos pais com relação ao futuro dos(as) filhos(as). Ao longo do tempo, a partir da interação pais-tipo de deficiência, a busca de superação aproxima-se de uma adaptação ao ‘problema’; uma adaptação cheia de desafios, conquistas, dores, frustrações: experiências comuns no processo de cuidar e educar a criança deficiente. Tanto maior o grau de dependência que determinada deficiência implica, mais se exige dos pais investimento em termos afetivos, financeiros, educacionais, médico-terapêuticos. Da mesma forma, tais investimentos estão relacionados às condições financeiras dos pais, uma vez que o acompanhamento é custoso (em tempo e dinheiro) para as famílias. Mesmo porque o papel do Estado no que se refere às políticas de famílias para pessoas com deficiência, como constatado, ainda encontra-se silenciado no Brasil, o que sobrecarrega os pais no que diz respeito ao papel da criação e socialização dos filhos deficientes. Logo, do fator socioeconômico dependerá o nível de intervenções que os pais promoverão junto ao(à) filho(a), tendo em vista que dependendo da particularidade da deficiência, as despesas com acompanhamento são muito elevadas. Disso procede-se vê indivíduos com o mesmo tipo de deficiência, seja sensorial, motora ou cognitiva, com nível de comprometimento semelhantes, tendo comportamentos distintos acerca do

¹ O termo deficiência é compreendido nesse estudo segundo o modelo social que qualifica a deficiência como “[...] uma experiência de segregação e opressão, enfatizando o resultado negativo da interação entre o corpo com lesões e a sociedade.” (DINIZ, 2007, p.15)



desenvolvimento, os quais são resultantes das situações socioculturais e econômicas do contexto que se encontram inseridos.

Em entrevistas exploratórias realizadas², mães de classe média revelaram que no processo de cuidar e educar filhos(as) com necessidades especiais elas se apoiaram em diferentes redes de apoio sociais, desde redes especializadas a redes simbólicas, religiosas. O projeto de vida que os pais definem para o(a) filho(a) implica em cuidar e educar, mas, para que isso se efetive, ele precisa se amparar em conhecimentos teóricos, fornecidos através de literatura especializada e de profissionais da área; outras redes ainda entram em jogo, constituindo-se no estabelecimento de uma dinâmica de convívio com outros pais de crianças deficientes, colaborando não apenas com o compartilhamento de experiências, mas também possibilitando a participação numa rede ‘menos tensa’, uma vez que a condição semelhante dos pais os coloca na posição de ‘iguais’. As redes religiosas, através de igrejas ou relação individual com o sagrado (orações, devoções), estão igualmente presentes.

A família propriamente dita ou a ‘rede familiar’ – aquela considerada dos parentes consanguíneos e/ou afins –, a mais próxima teoricamente, e da qual se espera uma obrigatoriedade na relação, é igualmente tomada como importante nesta trajetória de auxílio ao casal, no entanto, parece estar menos implicada na função de cuidar e educar a pessoa com deficiência. Junto a esses parentes (sobretudo avós, tios), o casal se vê frente à necessidade de construção da inclusão da pessoa com deficiência, que nem sempre é ‘aceita’ como parente, sendo, muitas vezes, considerada um ‘agregado estranho’ na rede de parentesco. Assim, para que essa inclusão aconteça, será necessário verificar o grau de “integração externa” dos pais, o que favorecerá ou não na sua operacionalização. Portanto, as resistências à interação parecem estar em todos os lados, tanto dos pais em promover uma maior aproximação da criança com os parentes próximos (atitude que revela proteção, mas também vergonha, culpa), quanto da família extensa em se ocupar e se implicar nos cuidados de uma pessoa considerada ‘trabalhosa’ e cujo retorno em termos interativos se difere daquele do indivíduo considerado normal.

² No mês de dezembro de 2010, entrevistas foram realizadas com mães de pessoas com deficiência. As referidas mães foram selecionadas a partir de uma escola particular que trabalha com o modelo da inclusão de alunos com deficiência, localizada no bairro do Imbuí – Salvador, Bahia/BR. A finalidade da aplicação das entrevistas foi exploratória, ou seja, para estabelecer uma aproximação com as famílias de crianças com deficiência, procurando entender o que se processa no interior dessas famílias que contam com a presença de um filho com deficiência, bem como identificar quais demandas apresentam para a sua criação e educação.



Tal dinâmica ‘testa’ os relacionamentos através do reforço ou afastamento de pessoas. Embora isto se processe em qualquer família, com ou sem presença de deficientes – porque qualquer experiência sugere aproximação, afastamento, implicação, repulsa, investimento, de diferentes pessoas numa rede –, em famílias com pessoas com necessidades especiais as dificuldades na educação e na construção de projetos de vida para elas, que possibilitem a diminuição da sua dependência, exigem um investimento emocional maior, uma vez que a falta de autonomia implica num cuidado constante e uma preocupação, por parte dos pais, com o futuro do(a) filho(a).

Levando em consideração esses aspectos, este estudo toma como foco de discussão o papel que exerce a rede de parentesco no cuidado da pessoa com deficiência intelectual e de que maneira estas famílias buscam a formação de outras redes de apoio. Parte-se da consideração de que a presença de uma pessoa com deficiência dinamiza e reorienta a rede de parentesco na medida em que inclui ou exclui pessoas no relacionamento imediato com os pais e com a pessoa com deficiência.

FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E REDES SOCIAIS DE APOIO

Nas análises sobre família, há uma tendência à naturalização das relações familiares. Isto ocorre por conta da identificação da família com a unidade biológica de reprodução (pai, mãe e filhos) e, por conseguinte, tomada como um modelo, de base biológica, a ser seguido. A família torna-se assim um terreno fértil para um discurso normativo. Neste estudo, embora a família apareça como uma categoria analítica, é pensada como um universo de relações, que se reproduz e se (re)significa em distintos lugares, momentos e experiências dos indivíduos (SARTI, 2004). Metodologicamente isto implica dar atenção ao discurso dos sujeitos sobre a realidade que constrói sobre família, sua noção de si que ordena as relações de parentesco.

Olhando parte da literatura especializada que toma a família como foco de intervenção, podemos perceber que diversas áreas (serviço social, enfermagem, educação) caracterizam a família, nesse início de século, como uma instituição em “desordem”, tendo em vista que seus indicadores de ordem se desfizeram a tal ponto que dificultam determinar com nitidez o que a delimita.



Diante disso, evidencia-se que a normalidade das relações familiares é construída socialmente e determinada por “[...] circunstâncias históricas conforme a classe, gênero, etnia e geração [...]” (FONSECA, 2004, p. 225).

As transformações nos comportamentos demográficos depois dos anos 1960, segundo François de Singly (2007), repercutiram de diferentes maneiras na organização dos modos de vida familiar dos indivíduos e de suas relações. Os indicadores demográficos responsáveis por essas transformações podem ser aqui resumidos: diminuição do número de casamentos e recasamentos e o aumento das uniões livres; crescimento do divórcio; redução da natalidade; aumento do número de nascimentos fora do casamento; ampliação do trabalho assalariado das mulheres, principalmente das mães. Com isso, a família encontra-se em constante transformação por participar dos dinamismos próprios das relações sociais. Assim, agregada ao processo social, ela passa, então, por mudanças significativas. “Em meio às alterações sociais e culturais, a família esforça-se para organizar aspectos inerentes a si que o contexto sociocultural vai modificando” (PORTELA, 2004, p. 87). Em meio às alterações sociais e culturais, a família esforça-se para organizar aspectos inerentes a si que o contexto sociocultural vai modificando. Enfrentando os fatores externos e, ao mesmo tempo, procurando readaptar-se a eles, a família segue então, buscando novas formas de organização, procurando dar continuidade ao ciclo evolutivo que atravessa ao longo da sua existência.

Apropriando-se do pensamento de Peixoto, Singly e Cichelli (2000), observa-se que na sociedade contemporânea, os indivíduos não se assemelham com aqueles das gerações que os precede. As transformações no funcionamento interno das famílias permitiram maior espaço para a expressão pessoal e para a autonomia.

Essas transformações possibilitaram para que um novo cenário da vida familiar fosse configurado paulatinamente, com orientações específicas em cada sociedade, em cada país. Contudo, o que não sofreu interferência nesse contexto de transformações foi o fato da família, nas suas relações intrafamiliares, manter a construção identitária dos seus membros.

Portanto, mesmo diante dessa avalanche de transformações que tem passado a família na sociedade contemporânea, sua importância não foi subtraída, ao contrário, continua sendo tomada como mecanismo indispensável, como “a viga mestra da sociedade” (BOTH, 1976, p. 27). Neste estudo, cujo campo empírico é a família, partimos da compreensão de que família é um conjunto de complexas relações, composta de indivíduos diferenciados por idade, que se relacionam diariamente, dando origem a uma dinâmica e complexa rede de sentimentos.



Por conseguinte, a família não se configura como uma simples soma de indivíduos, nem como uma instituição com papéis definidos, mas como um conjunto vivo, contraditório e cambiante de pessoas com individualidade e personalidade próprias, não podendo ser, assim, considerada apenas pelo aspecto do capital cultural que lhe é concernente.

Uma vez que o intento desse trabalho é entender a família não como um dado adquirido, mas como uma dinâmica que funciona sobre o tempo e o espaço social (SILVA, 2001, p. 57), nas suas relações internas, cabe aqui ter-se em conta as diferenças entre os conceitos de família e agregado doméstico. Os estudos realizados por Wall (2012) sobre “grupos domésticos de co-residência em Portugal” servem de base para ilustrar essa diferenciação. Logo, a família pode ser compreendida como formada por pessoas que decidem conviver sob um mesmo teto, porém, estando ligadas por laços de consanguinidade e/ou aliança. No grupo doméstico, então, estariam as pessoas que resolvem dividir a mesma casa/alojamento, conviverem juntas, todavia partilhando ou não os recursos disponíveis. Em outras palavras, isso significa dizer que nos grupos domésticos podem estar incluídos os indivíduos não familiares.

Como contexto cultural e de práticas educativas, a família, ocupa um lugar privilegiado por estar imbuída de sentimentos e afetos na transmissão de elementos para a formação, isto é, na transmissão dos padrões de moral e convivência social que influenciam na personalidade do indivíduo. Assim, a família como parte da sociedade termina por compartilhar das transformações próprias das relações sociais, sofrendo, desta forma, as influências do contexto político, econômico e cultural no qual se encontra inserida. “A família é, por um lado, um fenômeno fundado na natureza própria do homem e, por outro, uma instituição social, e como tal, varia através da história e de uma cultura para outra” (WAGNER, 2002, p. 9). Isso leva a entender que cada família possui um modo particular, uma “cultura” familiar específica, com seus códigos e universo pessoal de significados para comunicar-se, com suas regras, ritos e jogos.

Em famílias com a presença de pessoas com deficiência, esse fato torna-se mais relevante ainda considerando as particularidades que a deficiência do(a) filho(a) implica no seu cuidado e educação. Nessas famílias, vale lembrar, os horizontes socioafetivos tendem a ser mais reservados, a família representa a primeira e mais importante instituição social, pois, é com os membros de sua família que mantêm as relações pessoais mais próximas e importantes, em muitos casos as únicas.



Dessa forma, uma vez identificada a deficiência do(a) filho(a), os pais procuram reorganizar a sua rotina e buscam formas de encaminhar a vida da família. Dentre as estratégias utilizadas pelos pais está a construção de um projeto de vida que eles definem para o(a) filho(a) com deficiência, o qual implica em cuidar e educar. Contudo, para que isso se efetive, os pais necessitam se amparar em conhecimentos teóricos demandados pela deficiência, como também, em estabelecer novas redes sociais específicas que possam lhes apoiar nessa tarefa.

Compreendo redes sociais segundo a conceituação dada por Both (1976, p. 299) como “[...] todas ou algumas unidades sociais (indivíduos ou grupos) com os quais um indivíduo particular ou um grupo está em contato”. Na perspectiva de Both (1976) abordar a questão das redes sociais implica em definir qual o tipo de sociedade que se está falando, ponderando as diferenças existentes na forma de organização de uma sociedade rural de pequena escala e de uma sociedade industrial urbana. A diferença na estrutura socioeconômica é uma delas. A divisão do trabalho em uma sociedade rural é relativamente simples, entretanto, em uma sociedade urbana é vista como complexa o que acarreta variabilidade na forma de vida entre os seus membros. Assim, como observa a autora, na sociedade rural, relativamente fechada, a maioria dos serviços solicitados por uma família pode ser fornecido por outras famílias dentro do grupo local e dentro do grupo de parentesco. Por sua vez, na sociedade urbana, essas tarefas e serviços são distribuídos e conferidos a instituições especializadas. Dessa maneira, enquanto uma família numa sociedade rural estabelece relações com um número pequeno de grupos, sendo estes encarregados de muitas funções, uma família urbana se aloja em uma rede de muitos grupos e instituições separados e, não necessariamente com conexões entre si, tendo cada um deles sua(s) função(ões) específica(s). Com isso, em uma sociedade concebida como rural, o grupo de parentesco e o grupo local fazem a mediação entre a família e a sociedade propriamente dita.

Por conseguinte, ao buscar tratar das redes sociais numa sociedade industrial urbana é preciso tomar em conta que não se concebe “famílias urbanas” sem sua rede de relações externas, sem as quais ela não poderia sobreviver. Contudo, muito embora as famílias urbanas tenham uma diversidade de relações externas, elas não se aparelham dentro de um grupo organizado. Em outras palavras, as pessoas e instituições com as quais elas interagem, não estão vinculadas de forma a compor um todo organizado. Quer dizer que, mesmo considerando que indivíduos de uma mesma família, habitualmente, pertençam a grupos, isto não ocorre com a família concebida como um todo. Significa que o controle social da família fica distribuído



entre vários grupos, como por exemplo, clínica, escola, igreja, clube recreativo, etc., implicando para que nenhum desses grupos tenha um poder de governo total e contínuo sobre a família, o que favorece para que ela possa tomar suas próprias decisões. Em síntese, as famílias urbanas são vistas como “individualizadas”, separadas e, com uma certa autonomia enquanto grupo social, comparado com as famílias de sociedades fechadas ou rurais.

É importante frisar que as redes sociais se localizam entre a família e o meio social tomado como mais amplo. A diversidade do meio social permite escolhas no aspecto dos relacionamentos sociais externos e, essas escolhas são influenciadas tanto pelos fatores chamados situacionais como pelas personalidades dos membros da família. A esse respeito, podemos considerar que mesmo sendo as personalidades dos indivíduos, que compõem uma família, um elemento relevante que afeta em tais escolhas, não se pode perder de vista que, uma escolha acaba sendo definida também por outros artifícios, que se constituem em forças sobre as quais a família não tem domínio direto. Isso sugere em reconhecer a relevância do meio social no processo, ou seja, da estrutura das instituições formais, do sistema ocupacional e econômico, da dinâmica de funcionamento das cidades, dentre outros fatores que implicam na relação das redes e influenciam nas decisões que a família possa vir a tomar.

Significa dizer que os membros de uma mesma família para se relacionarem socialmente, não precisam necessariamente participar todos dos mesmos grupos sociais. Ao contrário, a colaboração que a ideia de redes sociais nos traz, é exatamente esclarecer que, os membros de uma família, mesmo tendo interesses e objetivos afins entre eles, têm a autonomia, o livre arbítrio de fazer suas escolhas de relacionamentos, o que não deixa de ser influenciado pela própria trajetória de vida de cada um deles. Nessa trajetória merece destaque as categorias de idade, sexo, escolas, opções de lazer e religião, preferências subjetivas, mobilidade física e social, etc. Assim, para que a conexão³ entre as redes aconteça é fundamental a estabilidade e continuidade dos relacionamentos, pois só a partir das trocas e da reciprocidade nos relacionamentos entre os indivíduos é que a conexão vai ocorrer e se consolidar. Destaca-se que a conexão de uma rede social depende também da própria família, além das forças sociais externas. Insinua dizer que apesar dos membros de uma família não possam controlar as “forças” inerentes ao meio social, eles têm a opção de fazer uma triagem entre os caminhos da

³ O termo conexão é entendido nesse estudo como: “[...] a extensão em que as pessoas conhecidas por uma família se conhecem e se encontram umas com as outras, independente da família. Indico o termo ‘malha estreita’



ação que estas “forças” promovem. Segundo Both, (1976), a conexidade de uma rede pode ser caracterizada em dois tipos. O primeiro denominado de “malha estreita”, significa a elevada frequência de relações existentes entre os membros de uma rede. Ao contrário, o segundo tipo de conexidade definido como “malha frouxa”, sugere a baixa frequência de relacionamentos. Apesar de parecer uma definição aparentemente elementar, os tipos de conexidade trazem no seu arcabouço uma orientação sobre a influência que a frequência estabelecida entre os membros de uma rede social pode trazer para uma família ou indivíduo.

Ao falar de relacionamentos sociais, de redes sociais e dos apoios dados por elas merece destaque o relacionamento entre parentes considerando que após a família, tenha esta a configuração⁴ que for, é com os parentes que os membros de uma família costumam, na maioria dos casos, estabelecer as relações pessoais mais íntimas e frequentes, além de procurá-los nos momentos que precisam de ajuda. De tal modo, a parentela⁵ seria a rede de relacionamento mais próxima que a família poderia dispor, até estabelecer vínculos em outros espaços sociais. A esse respeito, Vasconcelos (2012, p. 604) nos diz que:

[...] a rede de apoio é, no essencial, uma rede de parentesco, particularmente intergeracional, [...] os apoios dados a determinados agregados domésticos (família no sentido de co-residência e partilha de recursos) dependem do que há a transmitir e das suas lógicas de perpetuação social.

Assim, os tipos de interação estabelecidos e as trocas efetuadas entre os membros da família e entre estes e a rede de parentesco mais ampla se constituem em estratégias adotadas para garantir a estrutura familiar. De tal maneira, as interações existentes entre a família ou um grupo doméstico e as diversas formas de solidariedade e entreajuda daí então originadas, são interligadas à conjuntura material e objetiva as quais pertencem. Somado a isso, tem-se também a questão dos valores e dos princípios culturais, os quais se encontram em constante adaptação às transformações ocorridas no contexto social.

O estudo realizado por Brandão e Craveirinha (2011) aponta que as mães com um adequado nível de apoio parecem ter maior capacidade para iniciar a interação com o sujeito

para descrever uma rede na qual existem muitas relações entre as unidades componentes e emprego o termo ‘malha frouxa’ para descrever uma rede na qual existem poucos relacionamentos deste tipo” (BOTH, 1976, p. 76).

⁴ Sobre a configuração da família, esta pode ser de variados tipos na sociedade contemporânea: recomposta, nuclear, monoparental, homoparental, composta por parentes, etc.

⁵ Entende-se parentela como o conjunto de indivíduos que possuem um parente em comum.



com deficiência e para responder às suas solicitações. Assim, o apoio prestado pelas redes de entreejada, sobretudo as informais, tem sido apontado pelos pais como um dos mais importantes para a família. Segundo as autoras citadas, o apoio prestado pelas redes familiar e social tem efeitos positivos na função parental e, conseqüentemente, na promoção do desenvolvimento do indivíduo com deficiência. Parece atuar de dois modos diferenciados, tendo impacto direto nos adultos cuidadores, ao modificar as suas crenças, atitudes, conhecimentos ou comportamentos, e indiretos naquele que recebe o cuidado.

Dessa maneira, a solidariedade familiar e dos demais grupos sociais funciona em todas as classes sociais e as ocasiões são múltiplas: a busca de domicílios para o novo casal, a incorporação ao trabalho, os estudos, as enfermidades. Todos esses são momentos e ocasiões de aplicar a ajuda familiar, seja em forma de tempo, de dinheiro, de informação ou de alojamento.

Na realidade, as solidariedades, familiares e sociais (particularmente as intergeracionais, de todas as mais comuns), têm uma importância relevante não só na economia das famílias como também nas suas vidas cotidianas e trajetórias sociais de cuidado para com os parentes com deficiência. (BRANDÃO; CRAVEIRINHA, 2011; SERRANO, 2004)

Esses dados mostram claramente que, apesar do “sentimento subjetivo de privatização” (SILVA, 2001) amplamente ressaltado na contemporaneidade, onde os indivíduos optam por serem os protagonistas do seu destino, não significa que exista um hiato entre a sociedade e a família/agregado doméstico. Logo, constatamos que o sentimento de privatização não ocasionou o rompimento da família/agregado doméstico com a rede de parentesco mais ampla e com as demais redes sociais de apoio, incluindo-se vizinhos, amigos, colegas de trabalho, etc.

A esse respeito, vale destacar que, muito embora o senso comum permita compreender que a relação com os parentes pareça ser uma questão de opção subjetiva dos indivíduos, ou seja, que o elemento definidor dessas relações seja as personalidades das pessoas envolvidas na situação, assim como os interesses comuns existentes entre elas, essa concepção cai por terra quando, se traz para a discussão outros indicadores que podem interferir sobremaneira nesses relacionamentos. Dentre eles, pode-se citar: os vínculos econômicos entre os parentes, a localização das residências e o acesso físico dos parentes, o tipo de relação genealógica, a conexidade da rede de parentes, a presença e a preferência dos parentes que fazem a ligação, semelhanças e diferenças percebidas em termos de *status* social entre os parentes e relação de interesses e necessidades entre eles (BOTH, 1976). Dessa forma, pode-se inferir que muitos indicadores interferem na maneira como os parentes decidem se relacionar entre si.



O método

Do ponto de vista metodológico, trata-se de um estudo empírico, cujo universo de participantes envolve pais, de camadas populares e médias, com filhos(as) a partir de 18 (dezoito) anos em processo de escolarização, de ambos os sexos do município de Salvador – Bahia/BR. A pesquisa encontra-se em andamento com a aplicação dos instrumentos de coleta de dados. Optou-se pelo enfoque qualitativo, por considerá-lo o mais adequado ao desenvolvimento deste estudo, uma vez que busca atentar para a produção dos discursos dos sujeitos investigados e a obtenção de dados em profundidade. Vale ressaltar que tal enfoque se caracteriza, fundamentalmente, por uma relação direta do pesquisador com a situação pesquisada, permitindo-lhe reconstruir os processos e as relações que configuram a experiência do cotidiano familiar e as práticas de escolarização das pessoas com deficiência.

Sobre a opção pela pesquisa do tipo exploratório, esta se justifica pela necessidade de busca de entendimento da natureza do problema, quer dizer, saber como são constituídas as redes sociais de apoio pelos pais/responsáveis de pessoas com deficiência.

O critério utilizado na escolha das famílias foi: possuir um(a) filho(a) com deficiência, mais especificamente, deficiência intelectual⁶. A opção por famílias que possuam pessoas com o referido tipo de deficiência justifica-se pelas restrições que esta impõe à autonomia do estudante, o que implica a exigência de uma presença maior dos pais/responsáveis no seu processo de criação e educação. Assim, a preferência, nesse estudo, por vários outros tipos de deficiência poderia se configurar em fator de interferência na mobilização das redes sociais de apoio pelos pais/responsáveis como também na construção dos projetos de vida que eles elaboram para os(as) filhos(as). Logo, a escolha das famílias foi realizada a partir do Centro de Educação Especial da Bahia - CEEBa e da Associação de Pais de Pessoas com Síndrome de Down - Ser Down, localizadas na cidade de Salvador/BA/BR. Quanto à definição de estudar os casos de alunos numa determinada faixa etária, procurou-se levar em consideração que o papel que exerce a rede de parentesco assim também como as demais redes sociais de apoio no

⁶ A deficiência intelectual, por longo tempo, foi entendida e tratada como doença mental. Nos últimos anos, o termo deficiência mental vem sendo substituído por deficiência intelectual. Em evento realizado pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPS) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em Montreal/Canadá, 2004, a expressão “deficiência intelectual” foi mundialmente difundida, através do documento intitulado Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual. (OPS/OMS, 2004).



cuidado da pessoa com deficiência intelectual, varia segundo a idade dos mesmos, isto significa dizer que, estando os(as) filhos/parente na fase considerada adulta⁷, a função exercida por tais redes seria mais fácil de ser visualizada tendo em vista já terem sido, mesmo que em parte, realizadas, por isso a opção pelo grupo etário com idade a partir de 18 (dezoito) anos.

Com relação aos instrumentos de coleta de dados, foram aplicadas *a entrevista do tipo semi-estruturada e a observação direta*. Buscando autonomia, aproximação e o distanciamento necessários, decidiu-se pela entrevista semi-estruturada, pelas seguintes razões: em primeiro lugar, porque permite aos falantes explicitarem seus sentimentos, desejos, experiências e aprofundar livremente questões que julgassem de maior valor ou pertinência. E, em segundo, por se tratar de uma técnica que não implica o preenchimento de questionários, evita constrangimentos às pessoas que se encontram afastadas da leitura e da escrita. Dessa forma, o roteiro da entrevista foi elaborado com temas que provocassem situações dialógicas espontâneas, permitindo uma nova condução diante de situações delicadas ou questões pessoais que pudessem suscitar sentimentos mais profundos, ansiedade ou emoções. A observação, por sua vez, foi utilizada como instrumento complementar à pesquisa e efetuada no local de realização da entrevista, ou seja, na escola onde a pessoa com deficiência estuda, no local de trabalho ou na residência dos (as) entrevistados(as).

CONCLUSÕES PARCIAIS

Este trabalho, constitui-se de uma pesquisa em fase de execução, como já foi anunciado anteriormente. Desta maneira, observamos nesse estudo que, embora as famílias tenham sofrido transformações em suas características, funções socialmente atribuídas e dinâmicas de existência, ainda hoje cumprem seu papel fundamental no cuidado, proteção e bem-estar de seus membros.

Nas entrevistas realizadas com o principal responsável das pessoas com deficiência intelectual sobre as redes de solidariedade, verificamos que a rede de apoio familiar é,

⁷ O entendimento do termo “adulto” significa o indivíduo que não se encontra mais na fase infantil ou da adolescência. No caso das pessoas com deficiência intelectual, prevalece o artigo 4º do Código Civil Brasileiro ao afirmar que: “São incapazes de certos atos, ou à maneira de os exercer: II - [...] os que, por deficiência mental, tem o discernimento reduzido.”



basicamente, uma rede de parentesco restrito aos parentes mais próximos, trazendo para as mulheres o protagonismo das redes, tanto na lateralização dos apoios que correm mais pelo lado da família da mulher do que do homem, quanto nos apoios prestados por elas. Percebemos que esse comportamento das mulheres perante as redes de apoio é também decorrente do fato do Estado não ter desenvolvido serviços sociais suficientes, que possibilitassem que muitas destas ajudas deixassem de ser assumidas exclusivamente pelas mulheres, em virtude das obrigações derivadas dos vínculos familiares.

Com relação aos parentes, a sua participação na criação, educação ou acompanhamento da pessoa com deficiência é realizado timidamente mais no aspecto do apoio moral aos pais e nos cuidados ao(à) filho(a) deficiente quando solicitados, sobretudo pela família da mulher. Pode-se inferir que a atitude com relação aos parentes deve ser compreendida como a resultante complexa de muitos fatores, atuando em acordo uns com os outros. Registra-se também a indiferença de alguns parentes após a constatação da deficiência, mesmo nas famílias consideradas mais integradas. Esse processo acentua a vulnerabilidade da família, pois as relações experienciadas no núcleo familiar representam parte importante da rede social. A família, então, encontra dificuldades de apoio e, conseqüentemente, esgota sua capacidade de gerar respostas às solicitações do sujeito, conseguindo quando muito, satisfazer algumas das suas necessidades básicas. Essa situação acaba incorrendo em estresse para toda a família, que experimenta uma sobrecarga gerada pela impossibilidade de contar com apoio e compartilhar as demandas com outras pessoas, assim como espaços de troca. Esse esforço implica numa saturação, o que a faz buscar alternativas fora do espectro da família (nuclear ou extensa). Estudos nos campos da educação e das ciências sociais (DINIZ, 2007; DINIZ, 2010; GOFFMAN, 1978; AQUINO, 1998; MANTOAN, 2009) têm explorado essa temática apontando ora para o caráter preconceituoso que afeta as relações entre pessoas consideradas 'normais' e as consideradas 'deficientes/anormais', ora, para os efeitos da exclusão que incidem sobre a vida do deficiente e sua família.

Portanto, verifica-se que diante do processo de vulnerabilidade vivenciado pela família nos campos relacionais formados por parentes e amigos, ocorrida normalmente quando constatada a existência de uma pessoa com deficiência intelectual, as redes sociais de apoio fora do âmbito familiar se tornam necessárias, sobretudo, por se constituírem como uma importante possibilidade de ajuda no que diz respeito a um suporte para enfrentarem as questões do dia a dia ocasionadas pelas demandas trazidas pela deficiência. Portanto, as redes sociais de apoio



constituídas no contexto social mais amplo podem contribuir, na dinâmica das relações, para a melhoria da qualidade de vida dos membros de cada família, partindo da constatação de que, os vínculos e laços afetivos de um indivíduo, favorecem os comportamentos e bem estar social. Ademais, também podem favorecer no estabelecimento de trocas por parte dos pais ou responsáveis pela pessoa com deficiência, no sentido de criar meios que tornem possível a vida do indivíduo com deficiência mais fácil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABOIM, S. Evolução das estruturas domésticas. *Sociologia, Problemas e Práticas*, n. 43, 2003, p. 13-30.

_____. Dinâmicas de interação e tipos de conjugalidade. In: WALL, K.; ABOIM, S.; CUNHA, V.; VASCONCELOS, P. *Famílias em Portugal: percursos, interações, redes sociais*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2005, p. 231-302.

_____. Dinâmicas de interação e tipos de conjugalidade. In: WALL, Karin (Org.). *Famílias em Portugal: percursos, interações, redes sociais*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2012, p. 231-302.

AQUINO, J. G. (Org.) *Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus, 1998.

BOTH, E. *Família e rede social*. Trad.: Mário Guerreiro, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BRANDAO, Maria Teresa; CRAVEIRINHA, Fátima Pereira. Redes de apoio social em famílias multiculturais acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. *Análise psicológica*. n. 01, jan-mar 2011. p. 27-45.

DINIZ, D.; SANTOS, W. (Orgs.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres, 2010.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

FONSECA, C. Fabricando família: políticas públicas para o acolhimento de jovens em situação de risco. In: JACQUET, C.; COSTA, L. F. (Orgs.). *Família em mudança*. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004, p. 215-244.

GOOFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1978.



LOPES, J. R. B. *Desenvolvimento e mudança social: formação da sociedade urbano industrial no Brasil*. São Paulo: Nacional, 1980.

MANTOAN, M. T. E. (Org.) *O desafio das diferenças nas escolas*. 2. ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2009.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAUDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAUDE. *Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual*, Montreal, 2004.

PEIXOTO, C. E.; SINGLY, F.; CICHELLI, V. (Orgs). *Família e individualização*. Trad.: Ângela Xavier de Brito. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

PORTELA, C. P. J. A configuração das relações entre pais de crianças surdas e escola. In: JACQUET, Christine; COSTA, Livia Alessandra Fialho da. (Orgs.) *Família em mudança*. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004, p. 85-107.

SARTI, C. A. Algumas questões sobre família e políticas sociais, In: JACQUET, C.; COSTA, L. F. da. (Orgs). *Família em mudança*. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004, p.193 – 213.

_____. A família como ordem simbólica. *Psicologia*. Universidade de São Paulo, 2004, n. 15(3), p. 11-28.

SERRANO, Ana Maria; BENTO, Antonieta. Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias de risco. *Inclusão*. n. 5, Lisboa: Universidade do Minho, 2004, p. 97-111.

SILVA, Cristina Santos. Dinâmicas familiares e solidariedades nas famílias complexas. In: *Famílias em Alfama: dinâmicas e solidariedades familiares num bairro histórico de Lisboa*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2001, p. 57-129.

SINGLY, F. De. O nascimento do indivíduo individualizado e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: PEIXOTO, C. E.; SINGLY, F.; CICHELLI, V. (Orgs.) *Família e individualização*. Trad.: Ângela Xavier de Brito, Rio de Janeiro: FGV, 2000, p. 13 – 19.

SINGLY, F. De. *Sociologia da família contemporânea*. Trad.: Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

VASCONCELOS, Pedro. Redes sociais de apoio In: WALL, Karin (Org.) *Famílias em Portugal: percursos, interacções, redes sociais*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2012, p. 599-631.

WAGNER, Adriana (Coord.). *Família em cena: tramas, dramas e transformações*. Petrópolis/RJ: Vozes, 2002.

WALL, Karin. Os grupos domésticos de co-residência. In: WALL, Karin (Org.) *Famílias em Portugal: percursos, interacções, redes sociais*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2012, p. 553-597.



CONINTER 3
Congresso Internacional
Interdisciplinar em Sociais
e Humanidades

Salvador BA: UCSal, 8 a 10 de Outubro de 2014,
ISSN 2236-8736, n.3, v. 14, p. 248-263

WALL, Karin. Políticas Familiares. *Contextos de Sociologia*. Lisboa: Associação Portuguesa de Sociologia, 2004, v.3, p. 6-10.