

Dolores Schussler
Helena Venites Sardagna
Vinicius Martins Flores
Organizadores

Atendimento Educativo Especializado

interloquções sobre a
docência e estratégias
pedagógicas



ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

INTERLOCUÇÕES SOBRE A DOCÊNCIA E ESTRATÉGIAS PEDAGÓGICAS

Organizadores

Dolores Schussler
Helena Venites Sardagna
Vinícius Martins Flores



Diagramação: Marcelo Alves

Capa: Gabrielle do Carmo

Fotografia / Imagem de Capa: Helena Venites Sardagna

Revisão: Equipe Textualiza Jr.e UFRGS

Revisores: Bibiana Zim, Brenda Bressanelli Marcon, Flavia Cornely Rocha, Giane Luchi da Silva, Isabella Martins Almada da Silva, Luana Selau Machado, Lucas Eduardo Camargo, Milena Soares Silva, Nathália Javier Lucena, Rafaela Radünz Lazzari, Raquel Aranda de Melo e Yasmin Rodrigues Ribas

Orientadores dos revisores: Ana Flavia Souto de Oliveira, Carolina Knack, Julia Martins Pinheiro, Larissa Moreira Brangel, Lis Yana de Lima Martinez, Sandro Rodrigues da Fonseca e Solange Mittmann



A Editora Fi segue orientação da política de distribuição e compartilhamento da Creative Commons Atribuição-Compartilhual 4.0 Internacional https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR



O padrão ortográfico e o sistema de citações e referências bibliográficas são prerrogativas de cada autor. Da mesma forma, o conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade de seu respectivo autor.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A864 Atendimento educacional especializado: interlocuções sobre a docência e estratégias pedagógicas [recurso eletrônico] / Dolores Schussler, Helena Venites Sardagna e Vinícius Martins Flores (orgs.). Cachoeirinha : Fi, 2023.

314p.

ISBN 978-65-85725-70-5

DOI 10.22350/9786585725705

Disponível em: <http://www.editorafi.org>

1. Educação – Docência – Pedagogia – Estratégias. I. Schussler, Dolores. II. Sardagna, Helena Venites. III. Flores, Vinícius Martins.

CDU 37.04:377

7

FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES SOBRE A DESCOBERTA DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Valdirene Nunes da Silva

Vinicius Martins Flores

1. INTRODUÇÃO

A vinda de uma criança para a família geralmente desperta sentimentos de ansiedade e expectativas, uma vez que a chegada do bebê é frequentemente aguardada com grande entusiasmo. Essa ocasião traz consigo transformações significativas nos hábitos da família, e estudos indicam que, desde o momento em que a mulher toma conhecimento da gravidez, ocorrem mudanças relevantes no ambiente familiar (DESSEN, 1992; MOSS, 1965; ROBSON, 1967 citados em BRITO; DESSEN, 1999, p.5).

A gestação é um momento único para os pais, que pode trazer consigo preocupações, incertezas e expectativas em relação ao futuro filho, uma vez que este é um evento que inevitavelmente irá transformar a vida da família e sua rotina diária (EIZIRIK; BASSOLS, 2012). O vínculo entre a mãe e o bebê já está presente mesmo antes do nascimento, visto que o desejo de se tornar mãe leva os pais a planejar a carreira, a família, os afetos, a maternidade e o futuro (PEREIRA; LOVISI, 2007).

Por demandar maior tempo, cuidado e atenção, a chegada de uma criança com deficiência na família exige uma reorganização dos sentimentos e da rotina familiar. Quando a mãe recebe o diagnóstico da

deficiência do filho, suas expectativas em relação a ele podem mudar drasticamente, levando-a a dedicar-se ainda mais ao seu cuidado (PANIAGUA, 2004). Para que a criança possa desenvolver-se plenamente, é essencial que a família proporcione um ambiente acolhedor e propício. Assim, Levine (1989) afirma que:

[...] o modo como a criança pensa e usa uma habilidade intelectual depende dos modelos culturais de competência, enquanto o que ela sente e como atua em direção às pessoas com as quais possui vínculo depende dos modelos culturais de relações interpessoais. (LEVINE, 1989, p. 57)

A família tem um papel fundamental no desenvolvimento da criança com deficiência auditiva, uma vez que as relações estabelecidas no ambiente familiar são cruciais para o crescimento e a formação da criança. Dentro desse cenário, o presente estudo tem como objetivo geral relatar a chegada de um filho com deficiência auditiva na família e, como objetivo específico, refletir sobre o papel da família no processo de desenvolvimento da criança. Sendo assim, a pesquisa foi dividida em duas partes: a primeira parte aborda a inclusão da pessoa com deficiência auditiva, apresentando uma breve revisão da legislação relacionada ao tema, enquanto a segunda parte se concentra em um recorte bibliográfico e na (auto)biografia. A revisão bibliográfica permitiu entender outros contextos familiares na relação com a deficiência e demonstrou que, embora tenha havido avanços na inclusão, ainda há muito a ser feito. Famílias com filhos com deficiência auditiva encaram inúmeros desafios que afetam diretamente a adaptação familiar e as estratégias de enfrentamento.

2. FAMÍLIA E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A família é o elo mais importante durante os primeiros anos de vida de uma criança, pois as relações estabelecidas são determinantes para a sua formação, o que acentua-se ainda mais no caso das crianças com algum tipo de deficiência. No que tange a isso, a família tem papel essencial de base à criança com deficiência, visto que sua principal função é a de estimular o desenvolvimento, a inclusão e a participação da criança na vida cotidiana social.

A família, segundo Buscaglia (1997):

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humanos. (BUSCAGLIA, 1997, p. 78)

A socialização primária é principalmente conduzida pela família, que é responsável por cuidar dos seus membros e criar relações baseadas na proteção, no acolhimento, respeito e na valorização das singularidades individuais. Conforme observado por Sá e Rabinovich (2006), a família transmite valores de geração em geração, que envolvem tanto o afeto quanto a identidade.

É na família que o bebê institui os primeiros vínculos afetivos que o induzirão a confiar no outro e ter autoconfiança, desenvolvendo sua independência. Para ele conseguir tal feito, conta com a figura cuidadora, que normalmente é a mãe, que assegura o primeiro vínculo. Este apego estabelecido é vital, porque é por meio dele que os vínculos

se tornarão mais duradouros, formando na criança competência social, emocional e cognitiva (CAVALCANTI, 2003).

A deficiência de um filho pode ser percebida pela mãe ou família de diferentes formas, e ao receber o diagnóstico, cada família pode tomar um caminho distinto. Alguns caminhos podem levar os pais a se sentirem estagnados, presos em sentimentos de tristeza, frustração, desamparo e desesperança. Outros pais podem se lançar em uma corrida onipotente para recuperar o filho idealizado, movidos por esperanças excessivas, expectativas irreais ou ilusões de reversibilidade completa. Há também aqueles que veem a deficiência como um castigo de Deus ou do destino, dedicando suas vidas a suportar a cruz como submissão e sacrifício, renunciando às suas próprias existências. Muitos pais, no entanto, oscilam entre essas atitudes, dando tropeços ao longo do caminho (NUÑEZ, 2003).

Segundo Petean (1995), “Em geral, a chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. O impacto inicial e a sua extensão e profundidade estão diretamente ligados à dinâmica interna de cada família e de cada um de seus membros [...]” (*apud*, BRITO; DESSEN, 1999, p. 6).

Para dar continuidade, a família precisa passar pelo processo de luto. Esse luto não é pela perda de uma pessoa que morreu, mas pela perda do bebê idealizado pelos pais, que agora não existe. É um processo que cada pessoa precisa elaborar internamente, e que inevitavelmente causa dor mental e sofrimento emocional ao longo de um determinado período (FRANCO, 2012).

Os pais que não são capazes de elaborar esse luto correm o risco de não conseguir se relacionar emocionalmente com a criança. Esses podem ser chamados de “pais funcionais”. Franco (2012, p. 166) esclarece que:

Pais que, em virtude do seu sofrimento emocional, apenas oferecem os cuidados básicos ao filho, não exercendo uma parentalidade completa, ou seja, tornam-se cuidadores de uma criança que exige mais do que as outras. Assim, pais funcionais não constroem vínculos com a criança, uma vez que tais laços pressupõem bidirecionalidade e envolvimento emocional mútuo e recíproco. (FRANCO, 2012, p. 166)

Em geral, as famílias de filhos com deficiência passam por diversos sentimentos até chegarem no estágio de aceitação. No entanto, as relações familiares são afetadas nesse processo – muda a relação entre a mãe e o pai, bem como a relação deles com os outros filhos e a dos irmãos entre si, em função de diversos fatores, como nos relata Bertoni *et al.* (2012):

Os pais de pessoas com deficiência enfrentam dificuldades, pois existem vários fatores que dificultam o dia a dia dessas pessoas, principalmente quando possuem baixo poder aquisitivo. A necessidade de utilização de ônibus, o desgaste físico dos pais em consequência do deslocamento das crianças para os locais de tratamentos e escola, dentre outros, são exemplos das dificuldades encontradas. Além disso, destacamos também a má alimentação dessas pessoas, os gastos excessivos com remédios e a falta de recursos, tais como: cadeiras de rodas, andadores, próteses, etc., fazendo com que além de um grande desgaste físico, esses pais tenham também um grande desgaste emocional para possibilitar aos filhos as mínimas condições de sobrevivência. Os pais muitas vezes encontram-se adoecidos pelo dia a dia desgastante em função das obrigações com seus filhos, que acabam de certa forma esquecendo-se de cuidar de si mesmos, e vão envelhecendo sem a mínima qualidade de vida e saúde. (BERTONI, *et al.*, 2012, p.173)

Ao lidar com a deficiência do filho, a família enfrenta desafios que exigem uma ampla gama de recursos. Cada família tem sua própria dinâmica e deve encontrar suas próprias soluções. É importante lembrar que a capacidade humana de superação é imprevisível e pode surpreender, especialmente em momentos de adversidade (NUÑEZ, 2011). Com apoio, orientação e recursos adequados, a família pode desenvolver estratégias para enfrentar os desafios da deficiência e promover o bem-estar do filho.

Além do apoio familiar, é fundamental que a escola, o Estado e a sociedade em geral criem um ambiente que favoreça o desenvolvimento das crianças com deficiência. É essencial garantir que essas crianças tenham acesso à educação, saúde e a oportunidades de participação social em um ambiente acolhedor e inclusivo. A equidade e o respeito às diferenças devem ser os princípios orientadores em todas as esferas da vida, para que as crianças com deficiência possam ter a oportunidade de desenvolver todo o seu potencial e participar plenamente da sociedade.

3 DEFICIÊNCIA E LEGISLAÇÃO

Ao longo da história, o conceito de pessoa com deficiência foi abordado de diferentes formas. No entanto, o seu significado não se limita apenas a uma concepção teórica, mas sim a como a pessoa com deficiência é vista e incluída na sociedade. A perspectiva com a qual a deficiência é compreendida e as suas causas têm um impacto direto na aceitação e participação dessa pessoa no meio social.

O Art. 1º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, presente na Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), salienta que:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015)

O referido conceito, descrito também na Convenção Internacional Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, assinada em Nova York, em 30 de março de 2007, foi constitucionalizado pelo Brasil ao ratificar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pelo Decreto Legislativo nº 186/2008, segundo o procedimento previsto no artigo 5º, § 3º, da Constituição Federal, e promulgada pelo Decreto nº 6.949 de 2009.

Talarico e Sampaio (2020) ressaltam que:

O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência traz dois grandes progressos em não tratar tais pessoas como incapazes para o trabalho e para a vida independente e não limitar a definição sob o aspecto médico acerca do impedimento físico, mental, intelectual ou sensorial, mas incluir o elemento social mediante a análise do impedimento em interação com as barreiras sociais. Em síntese, o conceito de deficiência é uma questão social, observada a partir de análise de uma equipe multidisciplinar e não apenas sob uma constatação médica. (TALARICO; SAMPAIO, 2020, p. 232)

A definição em questão estabelece que as pessoas com deficiência são aquelas que apresentam variações físicas, sensoriais ou intelectuais decorrentes de um processo de desenvolvimento individual ou de algum evento que levou à diferenciação de suas características em relação à maioria das pessoas. Essas características, em conjunto com as circunstâncias sociais, limitam sua participação na sociedade. No entanto, ter uma deficiência não significa que essas pessoas sejam

incapazes de contribuir ativamente e efetivamente para a sociedade ou de serem as protagonistas de suas próprias histórias.

A Constituição Federal do Brasil teve marcos de conquistas, podendo ser mencionados os seguintes: (a) a não discriminação em relação à admissão ao trabalho e ao salário para pessoas com deficiência; a educação formal preferencialmente no ensino comum; o atendimento educacional especializado, a adequação de transportes públicos, entre outras disposições (cf. Arts. 7º, 205, 240, entre outros); e (b) a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei nº 13.146/2015, reúne vários direitos, atualizando alguns já legitimados anteriormente, em uma perspectiva que reconhece o direito de todas as pessoas à participação social e o dever do Estado em mobilizar ações para efetivá-lo. Entre os direitos previstos pela LBI, destacam-se aqui: “o direito à vida; à habilitação e reabilitação; à saúde; à educação; à moradia; ao trabalho; à assistência social; à previdência social; à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer; ao transporte e à mobilidade; à participação na vida pública”; entre outros (BRASIL, 2015).

Além dos marcos citados, podemos também mencionar a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva de 2008, que define:

A educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado [...] que, [...] o identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando as suas necessidades específicas [...].
(BRASIL, 2008)

O documento ainda salienta que: “as atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas

realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização [...]” (BRASIL, 2008).

A Educação Especial em uma perspectiva inclusiva é orientada por diversos documentos legais, dentre eles destacam-se a Convenção da Guatemala (1999) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei Nº 8.069 de 1990), os quais asseguram que crianças e adolescentes com deficiência devem receber atendimento especializado no Sistema Único de Saúde (SUS) e preferencialmente serem atendidos no sistema regular de ensino, além de terem proteção no trabalho. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei Nº 9.394 de 1996), por sua vez, dedica um capítulo específico aos direitos da pessoa com deficiência e estabelece o dever do Estado em oferecer recursos e apoios necessários para garantir uma educação de qualidade para esses estudantes, devendo ser preferencialmente oferecida em escolas comuns desde a educação infantil. Ademais, essa lei inclui a educação especial e a educação bilíngue de surdos, conforme determinado pela Lei nº 14.191/2021. O Plano Nacional de Educação (Lei Nº 13.005/2014) também é um documento importante que orienta a Educação Especial, fornecendo diretrizes para o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para a inclusão educacional.

As leis mencionadas têm como base documentos mundiais elaborados em grandes conferências, como a Conferência Mundial sobre Educação para Todos (1990) e a Conferência Mundial de Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade (UNESCO, 1994). Tais documentos têm sido referência para a elaboração das políticas públicas de inclusão educacional no Brasil. Graças às conquistas na legislação e às iniciativas para sua implementação, houve avanços

significativos na participação ativa das pessoas com deficiência nas diferentes esferas sociais.

4 A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA NO ENSINO COMUM

A obrigatoriedade da matrícula de todas as crianças no ensino comum é estabelecida pela legislação atual. Embora essa legislação represente um avanço significativo na garantia do direito à educação para todos, ainda se observam situações concretas de discriminação tanto na escola quanto na sociedade em geral. É preciso, portanto, que a evolução da legislação se traduza em avanços na prática da inclusão de pessoas com deficiência nos sistemas educacionais, com garantia de acesso, permanência e sucesso (FERREIRA, 2009). Nesse contexto, torna-se fundamental uma análise crítica das políticas públicas e das práticas educacionais voltadas para a inclusão, a fim de identificar desafios e propor soluções que efetivamente garantam o direito à educação para todos os alunos.

Figueiredo (2010) salienta que:

A inclusão se traduz pela capacidade da escola em dar respostas eficazes às diferenças de aprendizagem dos alunos, considerando o desenvolvimento deles como prioritário. A prática da inclusão implica no reconhecimento das diferenças dos alunos e na concepção de que a aprendizagem é construída em cooperação a partir da atividade do sujeito diante das solicitações do meio, tendo o sujeito de conhecimento como um sujeito autônomo. (FIGUEIREDO, 2010, p.38)

Conforme o relatório da situação mundial da infância da UNICEF (2013):

A preocupação com a inclusão nasce do reconhecimento de que todas as crianças são membros plenos da sociedade: de que cada criança é um

indivíduo único, que tem o direito de ser respeitado e consultado, que tem habilidades e aspirações que merecem ser cultivadas e necessidades que precisam ser atendidas, cujas contribuições devem ser valorizadas e estimuladas. Para que haja inclusão, é preciso que a sociedade torne acessível a infraestrutura física, o sistema de informações e os meios de comunicação, de modo que possam ser utilizados por todos, para que ninguém mais precise sofrer discriminação e para garantir proteção, apoio e serviços, permitindo que todas as crianças com deficiência possam desfrutar de seus direitos como qualquer outra. (UNICEF, 2013, p. 3)

A inclusão educacional requer mudanças significativas na gestão das escolas, tornando-as mais democráticas e participativas. É fundamental que a escola seja vista como um espaço de ações pedagógicas e sociais significativas, no qual os alunos possam compartilhar projetos comuns. Isso implica em repensar a organização escolar e garantir a participação de todos os segmentos da comunidade escolar, incluindo estudantes, pais, professores e funcionários, na tomada de decisões e na definição de metas e objetivos educacionais. A gestão democrática e participativa contribui para uma cultura escolar mais inclusiva, na qual cada aluno seja valorizado em sua singularidade e possa participar ativamente do processo educativo.

A escola inclusiva oferece oportunidades de aprendizagem a todos. Não apenas as aprendizagens acadêmicas, mas aquelas que se referem à sensibilidade pela diversidade humana, à experiência com a riqueza da diferença e ao desenvolvimento do espírito de colaboração, aspectos tão significativos na construção de um sujeito. (GUIMARÃES, 2002, p.51)

A Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva de Educação Inclusiva, de janeiro de 2008, garante o direito de toda criança frequentar a escola comum, ilustrando ações que são de competência da educação especial no ensino comum. O também documento orienta para

a oferta do Atendimento Educacional Especializado (AEE) (BRASIL, 2008).

O Atendimento Educacional Especializado (AEE) foi normatizado pelo Decreto 7.611 de 2011 (BRASIL, 2011), que reorganiza a educação especial, estabelece orientações e iniciativas já existentes voltadas para a inclusão educacional, e destina recursos do Fundo da Educação Básica (Fundeb) para atender às demandas específicas desse segmento.

O papel do professor de Atendimento Educacional Especializado (AEE) vai além do atendimento no contraturno escolar na Sala de Recursos Multifuncionais. Ele também deve oferecer suporte aos alunos com deficiência dentro da sala de aula regular, bem como aos professores e demais estudantes, a fim de promover a aprendizagem. Para isso, é necessário utilizar recursos específicos destinados aos alunos com deficiência, garantindo assim uma educação mais inclusiva e acessível a todos (MARQUES; CARON; CRUZ, 2009). É importante destacar que o trabalho do professor de AEE é essencial para ocorrer a inclusão escolar e requer formação e capacitação adequadas, para que possa atuar de forma efetiva na promoção do desenvolvimento cognitivo, social e emocional dos alunos com deficiência.

Além de oferecer suporte às crianças com deficiência em sala de aula e na Sala de Recursos Multifuncionais durante o AEE, o professor de AEE deve identificar e desenvolver estratégias educativas para superar as barreiras de aprendizagem dos alunos. Essas estratégias incluem a avaliação contínua do aluno, a gestão do seu processo de aprendizagem e o acompanhamento na realização do AEE e na interlocução com o professor do ensino comum (FIGUEIREDO, 2010).

A inclusão de alunos com deficiência na rede regular de ensino não se trata apenas de permitir sua permanência física na escola, mas sim de

ampliar seu potencial e garantir que suas necessidades sejam atendidas de forma respeitosa e adequada, levando em consideração suas diferenças individuais (FIGUEIREDO, 2010). O papel do professor de AEE é fundamental para alcançar esse objetivo, uma vez que ele é responsável por desenvolver e implementar estratégias pedagógicas que promovam a inclusão e garantam o sucesso educacional de todos os alunos.

5 METODOLOGIA

Este estudo foi embasado em Alves (2020), que aborda a estruturação da pesquisa (auto)biográfica como um estudo sobre o sujeito, cujo objetivo é compreender a trajetória pessoal e profissional, bem como as interpretações que o próprio sujeito faz de si mesmo. Esse artigo envolve uma descrição dos momentos mais relevantes da vida do indivíduo, englobando suas relações pessoais, acadêmicas e profissionais.

Posteriormente, realizou-se uma pesquisa bibliográfica a fim de buscar estudos que contribuíssem para o presente trabalho. Seguindo a definição de Cervo, Bervian e Silva (2007, p.61), esse procedimento consiste em um passo fundamental para produzir conhecimento sobre um tema específico. Prodanov e Freitas (2013) corroboram salientando que:

[...] elaborada a partir de material já publicado, constituído principalmente de: livros, revistas, publicações em periódicos e artigos científicos, jornais, boletins, monografias, dissertações, teses, material cartográfico, internet, com o objetivo de colocar o pesquisador em contato direto com todo material já escrito sobre o assunto da pesquisa. Na pesquisa bibliográfica, é importante que o pesquisador verifique a veracidade dos dados obtidos, observando as possíveis incoerências ou contradições que as obras possam apresentar. (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 54)

Assim, a presente pesquisa adota uma abordagem metodológica que combina a técnica do relato pessoal, por meio de um relato autobiográfico da autora principal, com a discussão teórica sobre o tema proposto. Tal escolha se justifica pelo fato de que essa metodologia permite uma maior compreensão das questões levantadas pelo estudo, trazendo uma visão mais próxima e vivenciada sobre a experiência de ter uma criança com deficiência na família. A discussão teórica, por sua vez, tem como objetivo geral relatar a chegada de um filho com deficiência auditiva na família e, como objetivo específico, refletir sobre o papel da família no processo de desenvolvimento da criança. Dessa forma, as duas abordagens se complementam, proporcionando uma análise mais aprofundada do tema em questão.

6 DADOS DA PESQUISA: AUTOBIOGRAFIA

Segue relato pessoal da primeira autora com base em sua situação familiar e na descoberta da surdez de seu filho:

Eu, Valdirene Nunes da Silva, Pedagoga, possuo 42 anos e sou natural de Sombrio, Santa Catarina. Morei a minha vida toda no município de Cidreira no Rio Grande do Sul e atualmente moro no extremo sul da Bahia, município de Mucuri. Sou mãe de 3 filhos, uma menina de 21 anos, um menino de 8 anos e um de 2 anos. Os dois últimos filhos são do meu atual esposo, Tiago Pereira dos Santos, de 33 anos.

Minha filha mais velha é estudante de Análise de Desenvolvimento de Sistemas e mora no município de Osório. Sempre se dedicou aos estudos e teve um ótimo desempenho na escola. Meu filho do meio sempre foi carinhoso e emotivo. Adora jogos digitais e jogos em grupos. Pratica MuayThai na nova cidade e iniciou o 5º ano escolar em 2022, retornando ao ensino presencial após a pandemia, deixando para trás as aulas remotas. O Benício, mais novo

integrante da família, é o xodó. Agitado e muito inteligente, gosta de brincar com ferramentas do papai e as panelas da mamãe. Gosta de jogar futebol e de tomar banho de piscina no clube do condomínio.

A notícia da segunda gestação foi muito bem recebida pelos papais e trouxe muita alegria para a família. Após 12 anos do nascimento da primeira filha, o ciclo se repetia e a ansiedade aumentava. O mano caçula, na época, já era muito amado desde os primeiros dias e teve um pré-natal tranquilo e bem acompanhado.

Após o nascimento, já com alguns meses, o pequeno caçula foi diagnosticado com bronquiolite, assustando a mamãe. Foi encaminhado ao hospital e precisou ser internado para tratamento. Durante esse período comecei a me sentir cansada, com dificuldades na fala e com fraqueza na musculatura durante algumas atividades básicas, como escovar os dentes. Durante a semana de internação do meu filho, não consegui definir se esses sintomas eram de cunho emocional, cansaço excessivo ou devido à alimentação desregulada.

Passado esse período de internação, busquei médicos para encontrar o diagnóstico desses sintomas que a cada dia me assustavam mais. Após alguns meses de consultas e diagnósticos errados, fui até o hospital da PUC em Porto Alegre e consultei na emergência, realizando diversos exames e chegando a um diagnóstico da minha doença. Fui diagnosticada com Miastenia Gravis (doença rara e autoimune). A Miastenia é uma doença em que o corpo produz uma quantidade excessiva de anticorpos, e esses anticorpos acabam bloqueando a informação que os neurônios encaminham aos músculos, impedindo que a musculatura execute funções básicas como abrir e fechar as mãos, abrir os olhos, engolir a saliva e até mesmo, em casos raros, a doença dificulta a respiração. No meu caso, a produção de

anticorpos foi intensa e acabou desenvolvendo um tumor no timo, órgão localizado próximo ao coração.

Após o longo período de exames e diagnóstico fui submetida a uma cirurgia de timectomia e ao tratamento contínuo para regular a produção de anticorpos e estabilizar os sintomas da Miastenia. Uma das orientações dos médicos era a redução do esforço físico, com descansos ao longo do dia, e o recomendado era evitar uma terceira gestação, pois o risco de uma produção excessiva de anticorpos poderia desencadear uma crise miastênica. Administrei a Miastenia e consegui readequar as minhas atividades ao longo dos anos. Segui o tratamento conforme as orientações dos médicos e sempre fiz os acompanhamentos com os profissionais do hospital da PUC.

Porém, para nossa surpresa, em novembro de 2018, por falta de cuidados, veio a terceira gestação. Após a descoberta da gravidez, busquei obstetras para iniciar o acompanhamento e procurei os médicos da PUC para informar sobre a gestação. Por ser o período próximo às festas de fim de ano, não conseguimos marcar consulta para o mesmo mês, somente para janeiro de 2019. O susto foi grande e o medo tomou conta da rotina do dia a dia. A gestação não foi programada, e as condições financeiras não eram as mais favoráveis para ter um bebê. Ainda em dezembro de 2018, dias antes do Natal, tive muita febre e fui ao pronto-socorro. Fui diagnosticada com infecção urinária. Fui medicada e encaminhada para casa. Já em janeiro, durante o primeiro exame de ecografia, que susto, foi possível identificar que se tratava de uma gestação gemelar. Com o diagnóstico do médico entendemos que um dos fetos estava em desenvolvimento e o outro havia parado de se desenvolver.

Foi constatado que um dos fetos estava se desenvolvendo, já com 8 centímetros de diâmetro, e o segundo feto estava com apenas 6 centímetros de diâmetro. Já na segunda ecografia foram descartadas as chances do

segundo feto sobreviver, pois estava reduzindo de tamanho enquanto o primeiro se desenvolvia naturalmente. Por escolha de Deus, somente um se desenvolveu e o outro teve a interrupção ainda ao longo das primeiras semanas da gestação.

Foi uma gestação acompanhada por muitos médicos neurologistas e obstetras especialistas do hospital da PUC em Porto Alegre. Desde a descoberta da gestação os médicos deixaram claro que o risco não era para a criança e sim para mim, devido à patologia de perda de força muscular.

Ao longo do pré-natal, tudo sempre ocorreu naturalmente, apesar do não desenvolvimento de um dos fetos, a gestação seguia perfeitamente. Em todas as ecografias que eu realizava, as imagens mostravam um bebezinho perfeito e cheio de saúde com bracinhos, mãozinhas, perninhas, olhinhos, boquinha e narizinho bem formados, se desenvolvendo dentro do esperado.

Hoje em dia, com tantos exames gestacionais realizados no pré-natal e com a alta tecnologia mostrando até a aparência do bebê, você acha que está tudo perfeito, a única coisa que os exames realizados na gestação não mostram é que seu bebê poderá nascer surdo. Isso foi o que aconteceu na minha gestação. Tudo de bom que podia acontecer em uma gestação fiquei sabendo durante os nove meses, e então ao nascer meu bebezinho iniciou os exames recomendados para recém-nascidos. Entre os exames existe o teste da orelhinha, a que meu filho foi submetido e não respondeu aos estímulos, sons utilizados para o diagnóstico. No primeiro teste, realizado no dia seguinte ao parto, fui informada que poderia ser devido à pressão de água do parto dentro do canal auditivo, interrompendo o canal do ouvido.

Até este momento estava tudo bem, mas repetimos o exame em dez dias e ele não respondeu novamente. Foi então que o pediatra solicitou uma audiometria infantil, que ele realizou com vinte e um dias de vida. Assim, tivemos a confirmação: meu filho foi diagnosticado com surdez bilateral

profunda. Como pais ouvintes, a notícia foi um choque, um desespero – meu mundo parecia desabar ali em frente ao médico, ao meu esposo e ao meu bebezinho.

Em meio ao meu desespero, o médico, com a intenção de nos tranquilizar, começou imediatamente a nos informar das mais novas tecnologias para que pessoas com surdez pudessem escutar. Entre as informações passadas, uma delas foi o implante coclear. Nós não tínhamos nem ideia do que era e nem como funcionava, mas quando ele nos falou que esse implante seria uma grande chance de meu filho ouvir e falar, nós nem pensamos duas vezes, iniciamos logo as pesquisas atrás de informações sobre o implante coclear.

Procuramos os melhores médicos otorrinolaringologistas da região, com referências no estado e especialistas em implante coclear para dar início ao maior desafio de nossas vidas: fazer nosso filho ouvir e falar. Iniciamos uma rotina de consultas e exames no Instituto Gaúcho de Otorrinolaringologista em Porto Alegre com o Dr. Mauricio Noschangue e toda sua equipe. Novos exames solicitados e um possível diagnóstico para a causa da surdez, o contato com o vírus do Citomegalovirus na gestação. O Citomegalovirus é um vírus comum entre a população brasileira e pode causar a surdez em crianças durante a gestação, sendo imperceptível e sem diagnóstico durante o pré-natal.

Com a confirmação da surdez, eu e meu esposo, por medo das perguntas, dos questionamentos e talvez por ainda não saber como administrar toda a situação, não comentamos com ninguém sobre o assunto, decidimos guardar tudo somente entre nós dois pelo tempo que fosse necessário. Aos 8 meses chegou o dia de colocar o primeiro aparelho auditivo para iniciar a estimulação do nervo auditivo, antes do implante coclear ser implantado. Benício usou o aparelho auditivo externo durante 5 meses e já

era possível perceber um desenvolvimento na audição. O Benício já respondia a sons mais graves e percebia alguns sons aleatórios dentro de casa.

Seguimos com a estimulação até o momento da cirurgia do implante. Em janeiro de 2021 foi realizado o implante coclear, tornado realidade após tanta espera. Após 30 dias foi realizada a ativação do aparelho auditivo, ainda com volumes baixos para a adaptação gradual da audição.

Nos primeiros meses, Benício foi acompanhado pela fonoaudióloga para o desenvolvimento da audição, com o intuito de aprender a ouvir com o implante coclear. Foram algumas semanas com este trabalho sendo realizado uma hora por semana na clínica e uma hora por dia em casa. Devido ao alto custo desse processo de desenvolvimento do Benício de forma particular, buscamos recurso através do SUS, com apoio da prefeitura municipal de Cidreira. Após algumas semanas, o Benício foi chamado para ser atendido no CER Osório (Centro Especializado de Reabilitação). Benício participou de aproximadamente 12 atendimentos no CER, e a partir desses atendimentos já foi possível perceber as primeiras habilidades de audição. Foi então que, por motivos de trabalho do pai, mudamos de estado, encerrando os atendimentos pelo SUS (Sistema Único de Saúde). Contudo, por dificuldade de encontrar em nosso município profissionais que trabalham com fonoterapia, voltamos a fazer atendimentos on-line com a profissional que já o atendia na região sul pela rede particular.

Benício não pode ficar sem as sessões de fonoterapias, pois é através delas que ocorre a reabilitação auditiva, processo que é desenvolvido ao longo dos anos, visando a trabalhar a percepção auditiva. Essa atividade é necessária para a estimulação do nervo auditivo em várias funções, como a recepção e interpretação dos sons. O trabalho com o deficiente auditivo, usuário ou não de implante coclear, deve ser contínuo, pois o deficiente vive diariamente em processo de aprendizagem. No caso de implantados como

Benício, os treinos elaborados pela fonoaudióloga são de habilidades auditivas. Essas habilidades trabalhadas diariamente, como a detecção, discriminação, localização, reconhecimento e compreensão do som, além da atenção e da memória auditiva, são necessárias para existir a interpretação.

7 ANÁLISE E REFLEXÃO SOBRE A AUTOBIOGRAFIA

A inclusão na educação é um tema relevante e atual, que tem impulsionado mudanças significativas nas práticas pedagógicas e na organização escolar. Apesar disso, a educação de surdos ainda é frequentemente abordada de maneira clínica, sem considerar a pessoa surda como parte de uma família que precisa de apoio e orientação sobre a deficiência auditiva e a cultura surda. Apesar dos avanços do Atendimento Educacional Especializado, é necessário refletir sobre como incluir de fato os surdos e as suas famílias no contexto educacional, proporcionando uma formação mais completa e inclusiva para todos.

É importante ressaltar que há uma diferença entre ser surdo e ser deficiente auditivo. A deficiência auditiva se refere à perda total ou parcial da capacidade de ouvir, enquanto a pessoa surda é aquela que tem a Língua Brasileira de Sinais (Libras) como língua principal e participa ativamente da comunidade surda. Para esses indivíduos, aqueles com deficiência auditiva que não sabem Libras não são considerados surdos.

Além do apoio técnico no âmbito escolar, é necessário que as famílias tenham suporte para acessar serviços de saúde e de educação, ampliando suas possibilidades de escolha e de comunicação com a criança. A produção de estudos que abordem tanto os desafios enfrentados pela família em cada escolha, quanto a eficácia das intervenções disponíveis, é fundamental para o desenvolvimento

saudável e pleno da criança com deficiência auditiva e para a qualidade de vida de toda a família.

Ainda, é preciso destacar que a decisão pela indicação do implante coclear para crianças com deficiência auditiva requer uma avaliação cuidadosa de diversos aspectos. Além da intenção dos pais de melhorar a qualidade de vida dos filhos, é necessário considerar as dificuldades enfrentadas pela criança com o uso do implante, as expectativas geradas em torno da cirurgia, a ansiedade que pode surgir durante o processo de reabilitação, a autoimagem da criança em relação à sua deficiência auditiva e ao implante, a percepção da fala após o implante, a qualidade de vida da criança e da família, o contexto escolar, familiar e social em que a criança está inserida, as dimensões psicológicas da criança e dos pais, bem como o processo de reabilitação pós-cirurgia. Por isso, estar bem informado e considerar todos esses fatores antes de decidir pela indicação do implante coclear é essencial.

É importante ressaltar que a deficiência auditiva não define completamente a identidade do indivíduo, e que há diferentes formas de se comunicar e se relacionar com o mundo. Existem pessoas surdas que utilizam a Libras como sua língua natural e preferencial, enquanto outras pessoas com deficiência auditiva optam pela oralidade, usufruindo de recursos como aparelhos auditivos e implante coclear. Além disso, a leitura orofacial também pode ser uma ferramenta útil para a comunicação com pessoas ouvintes.

Para as famílias que recebem uma pessoa com deficiência auditiva em casa, é fundamental ter acesso não só a informações sobre as diferentes formas de comunicação, mas também sobre maneiras de lidar com os desafios que podem surgir no dia a dia, como a dificuldade de entender a fala em ambientes com ruído ou a necessidade de adaptar

o ambiente para melhorar a audição. Tudo isso pode ajudar a apoiar a família e a promover uma convivência saudável e inclusiva.

No contexto atual do Brasil, a legislação garante atendimento adequado à população surda, tanto no âmbito escolar quanto não-escolar, através do cumprimento das exigências do Decreto Nº 5.626/05 (BRASIL 2005), que regulamenta a Lei Nº 10.436/2002 (BRASIL, 2002). Reconhecer o surdo como um sujeito bilíngue (Português e Libras) e proporcionar acessibilidade comunicacional é uma atitude que promove equidade. No entanto, é fundamental destacar a necessidade de oferecer apoio técnico às famílias, a fim de que possam ter acesso aos serviços de saúde e educação, ampliando as possibilidades de escolha em relação ao tratamento e à forma de comunicação da criança surda.

Dessa forma, torna-se imprescindível que a sociedade em geral, e os profissionais da área de educação em particular, estejam cientes da importância da inclusão e acessibilidade para a população surda. A inclusão efetiva depende não apenas de uma legislação adequada, mas também de ações que visem ao desenvolvimento de uma cultura de respeito e valorização da diversidade. Além disso, a formação dos profissionais que atuam com pessoas surdas deve contemplar não apenas o conhecimento técnico, mas também a compreensão da cultura surda e a importância do apoio às famílias nesse processo.

Por fim, é necessário enfatizar a relevância do envolvimento da família no processo educativo da criança surda, especialmente na escolha do método de comunicação e nas tomadas de decisão em relação ao tratamento. A disponibilidade de serviços de saúde e educação adequados, aliada à valorização da diversidade e ao comprometimento dos profissionais e da família, são elementos fundamentais para a construção de uma sociedade mais inclusiva e respeitosa com as pessoas surdas.

8 CONSIDERAÇÕES DE UMA MÃE

A importância da rede de apoio à família da pessoa com deficiência é inquestionável, pois essa rede oferece os suportes emocional, afetivo e psicológico que ajudam a minimizar os impactos da deficiência. É essencial que os profissionais envolvidos no processo de inclusão entendam a relevância da participação da família, porque a troca de informações e experiências entre eles constrói um ambiente inclusivo e acolhedor.

Outro aspecto a ser considerado é a necessidade de uma abordagem mais ampla da deficiência, que envolva não apenas o aspecto biológico, mas também o social e o cultural. A sociedade precisa se conscientizar sobre a importância da inclusão e sobre a valorização da diversidade humana, combatendo preconceitos e estigmas que ainda existem em relação às pessoas com deficiência.

Por fim, é fundamental que as políticas públicas sejam efetivas no que se refere à inclusão e ao acesso à saúde, à educação, ao trabalho e ao lazer para as pessoas com deficiência. Isso engloba a ampliação e melhoria da oferta de serviços públicos, bem como a garantia de acessibilidade em todos os espaços, promovendo assim a plena participação e cidadania dessas pessoas na sociedade.

Diante dessas reflexões, estabelece-se que a inclusão da pessoa com deficiência é uma questão de direitos humanos e que, para alcançá-la, é preciso um esforço coletivo de toda a comunidade. A integração não é um favor que se faz, mas um dever que se cumpre para garantir a dignidade e os direitos das pessoas com deficiência.

Receber a notícia da deficiência de um filho pode desencadear uma angústia extrema e gerar inquietações que nos deixam perdidos e

aterrorizados. Embora essa reação seja compreensível, é importante destacar que o convívio diário e a superação das barreiras podem trazer amor e alegria aos corações. Ainda assim, reconhecemos que a jornada da família será longa e exigirá muita dedicação.

Assumir o papel de mãe de uma criança com deficiência requer uma atenção constante, porque muitas vezes ela conta apenas com nosso olhar carinhoso para protegê-la e orientá-la. Entretanto, essa vigilância excessiva pode acabar sufocando a criança e impedindo seu desenvolvimento, já que acreditamos ser as únicas capazes de ajudar e nos sentimos responsáveis pela situação.

Quando encontramos pessoas que vêm ao nosso auxílio buscando ajudar e a mostrar outro caminho a ser traçado, percebemos que o mais importante no nosso papel de mãe é o amor, a paciência, a proteção e a eterna busca por melhores condições de vida para nosso filho.

No caminho, nos deparamos com todos os medos possíveis: o medo de não sermos boas o suficiente para auxiliar no desenvolvimento do filho, e até o medo de não estarmos mais presentes. Contudo, a estrada é longa, e as mudanças no mundo estão ocorrendo: as deficiências já não permanecem somente no seio familiar, proporcionando, assim, maior estimulação da criança e preparando-a para a vida em sociedade.

Atualmente, meu filho frequenta a Educação Infantil em uma escola pública, bem pequena e de poucos recursos. Ali ele é muito bem acolhido e possui uma monitora de sala que o acompanha. A escola não oferta o AEE.

CONSIDERAÇÕES

Encerrar uma discussão tão ampla é difícil, mas podemos deixá-la em aberto para outras discussões. A chegada de um filho é um momento

único que torna-se ambíguo quando essa criança tem uma deficiência, uma vez que o filho idealizado já não existe e dá lugar a um novo ser que traz, além do amor, sentimentos de inquietação, pois o período do diagnóstico é cercado por incertezas e temores.

Quando os pais são adequadamente orientados, a aceitação da deficiência auditiva pode ser facilitada, já que são apresentadas possibilidades e condutas que viabilizam o desenvolvimento da criança. É essencial reconhecer as necessidades de informação dos pais, pois a incompetência pode ser uma reação comum ao diagnóstico, mas tende a diminuir com o tempo à medida que os pais recebem informações sobre as influências da deficiência no desenvolvimento da criança, reduzindo seu estresse emocional (COLNAGO, 2000). O autor Colnago (2000) ainda destaca que a responsabilidade de ajudar no desenvolvimento físico, afetivo e social da criança é desafiadora e gratificante, apesar de gerar insegurança nos pais em relação à sua capacidade.

No contexto da surdez, há diferentes possibilidades de reabilitação, tais como abordagens oralistas, gestuais, bilíngues, e, ainda, a utilização de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI) ou Implantes Cocleares. Durante o diagnóstico, os pais combinam suas próprias concepções com as informações, orientações e atitudes dos profissionais, além do acesso aos recursos da comunidade, a fim de tomar decisões que influenciam o futuro da criança.

É crucial entender que a conquista do bilinguismo é possível para indivíduos com deficiência auditiva, e que a escola comum pode se tornar um ambiente acolhedor para eles. Para isso, é necessário que haja uma renovação na estrutura escolar, juntamente com a disponibilidade de informações adequadas para as famílias sobre o processo educativo.

Além disso, a formação dos professores deve abranger discussões sobre as questões familiares relacionadas à pessoa com deficiência, juntamente com outras questões relevantes que possam ser abordadas – como uma concepção bilíngue desde a formação docente até o entendimento sobre as ações na escola.

Nos dias de hoje, a inclusão deve ser vista como um direito de todos e um dever do Estado, que envolve suas instituições de maneira ampla, não atribuindo somente a responsabilidade ao professor de Atendimento Educacional Especializado (AEE). A comunidade escolar como um todo deve se envolver na acolhida das famílias e incluí-las nas propostas, considerando que a maioria dos alunos com deficiência auditiva tem uma história familiar.

Em resumo, a educação inclusiva é um processo que requer acesso da família desde o início, além de conexão entre professores, alunos e familiares, e onde o AEE pode ser um espaço para dar voz aos personagens e verificar as especificidades de cada indivíduo. É essencial que todos os envolvidos no processo participem ativamente e que as escolas comuns e especiais se unam para construir um país mais inclusivo.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto (org.). **Pesquisa (auto) biográfica**: teoria e empiria. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.
- ALVES, Gislene de Araújo. Construção da identidade profissional docente: trajetórias de vida e formação. In: **ANAIIS...** VI Congresso Nacional de Educação, 2020, On-line. VI Congresso Nacional de Educação. Campina Grande: Editora Realize, 2020. v. VI.
- BERTONI, S.; CANDELORI VIDAL, M. H.; SOUZA, N. C.; MEIRA MOTA, F.; FERNANDES DE OLIVEIRA, T. Terapia Corporal: um projeto de extensão da FAEFI/UFU que atende pais e cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Extensão**,

Uberlândia, MG, v. 11, n. 1, 2012. DOI: 10.14393/REE-v11n12012-20861. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/revextensao/article/view/20861>. Acesso em: 10 de nov de 2022.

BRASIL, Secretaria de Editoração e Publicações Coordenação de Edições Técnicas. **Estatuto da pessoa com deficiência**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2015.

BRASIL. **Decreto nº 3.956**, de 8 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Guatemala, 2001.

BRASIL. **Decreto nº 5.626**, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. Acesso em: 10 de nov. de 2022.

BRASIL. **Decreto nº 7.611**, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm. Acesso em: 10 de nov. de 2022.

BRASIL. **Lei 8.069/90**. Estatuto da Criança e do Adolescente. São Paulo, Atlas, 1991.

BRASIL. **Lei n. 10.436**, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em www.planalto.gov.br. Acesso em: 10 de maio de 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.005**, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação (PNE) e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 26 jun. 2014b. Seção 1, p. 1, Ed. Extra.

BRASIL. **Lei nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF. Disponível em www.planalto.gov.br. Acesso em: 10 de maio de 2022.

BRASIL. **Lei nº 14.191**, de 3 de agosto de 2021. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para dispor sobre a modalidade de educação bilíngue de surdos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2021/Lei/L14191.htm#art1. Acesso em: 10 de maio de 2022.

- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (SEESP). **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- BRASIL. Ministério de Educação e Cultura. **Lei nº 9394/96**, de 20 de dezembro de 1996 - LDBEN. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: MEC, 1996.
- BRASIL. Presidência da República. **Decreto Nº 6.949**, de 25 de agosto de 2009 – Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007. Organização das Nações Unidas – ONU. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm – Acesso em: 10 de maio de 2022.
- BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, 1999.
- BRITO, Angela Maria Waked de. DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicol. Reflex. Crit.** 12 (2), 1999.
- BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- CALHÁU, Socorro; NOGUEIRA, Angelica Raimundo. A escrita e o desvelamento da realidade vivida nos presídios brasileiros: uma leitura amorosa do livro *Além das grades*, de Samuel Lourenço Filho. **Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica**, Salvador, v. 07, n. 20, p. 18-37, jan./abr. 2022.
- CAVALCANTI F. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003
- CERVO, Amado Luiz., BERVIAN, Pedro Alcino., SILVA, Roberto da. **Metodologia Científica**. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007. Disponível em: <http://fumeec.bv3.digitalpages.com.br/users/publications/9788576050476>. Acesso em: 12 de maio de 2022.
- COLNAGO, N. A. S. **Orientação para pais de crianças com Síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção**. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.
- EIZIRIK, Cláudio L.; BASSOLS, Ana Margareth S. **O ciclo da vida humana**: uma perspectiva psicodinâmica. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.
- FERREIRA, W. B. Entendendo a discriminação contra estudantes com deficiência na escola. In: FÁVERO, O.; IRELAND, T.; BARREIROS, D. (Orgs.). **Tornar a Educação**

- Inclusiva.** Brasília: UNESCO, 2009. p. 25-53. Disponível em: <https://pt.slideshare.net/analuciah/tornar-a-educao-inclusiva-13068004>. Acesso em: 21 de jun. de 2022..
- FIGUEIREDO, Rita Vieira de. Incluir não é inserir, mas interagir e contribuir. Inclusão: **Revista de Educação Especial**, Brasília (DF), v. 5, n. 2, p. 32-38, jul./dez. 2010. Disponível em https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/52429/1/2010_art_rvfigueiredo.pdf. Acesso em: 12 de maio de 2022.
- FRANCO, M. A. R. S. **Pedagogia e prática docente**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2012.
- GUIMARÃES, Tânia Mafra (org). **Educação Inclusiva: construindo significados novos para a diversidade**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Minas Gerais, 2002.
- LEVINE ME. **Introduction to clinical nursing**. Philadelphia: Davis; 1989.
- MARQUES, Circe Mara; CARON, Lurdes; CRUZ, Adriane Alves da. **Inclusão da criança com deficiência no ensino regular: olhar das famílias sobre a inclusão na escola**. Práxis Educativa, vol. 15, 2009. Universidade Estadual de Ponta Grossa.
- NÚÑEZ, B. La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. **Archives Argentinian of Pediatrics**, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 101(2), pp. 133-42, 2003.
- Paniagua, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. COLL, C., MARCHESI, A.; J. PALÁCIOS. (Orgs.). **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais** (pp. 330-346). Porto Alegre: Artmed, 2004.
- PEREIRA, Priscila Krauss; LOVISI, Giovanni Marcos. Prevalência da depressão gestacional e fatores associados. **RevPsiqClín**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 4, p. 144- 153, 2008.
- PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2013.
- SÁ, Sumaia Midlej Pimenta; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.** v.16 n.1 São Paulo abr. 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008. Acesso em: 10 de maio de 2022.
- TALARICO, Cahue Alonso; SAMPAIO, Ricardo Alves. O novo conceito de pessoa com deficiência e sua aplicabilidade por órgãos fiscalizadores ou reconhecedores de direitos estatais. **Revista digital constituição e garantia de direitos**. vol. 12, nº 2.

Disponível em: file:///C:/Users/tbb/Downloads/ppgd,+EDI%C3%87%C3%83O+-+230-251+-+CONCEITO.pdf. Acesso em: 10 de maio de 2022.

UNESCO. **Declaração mundial sobre educação para todos e plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem.** Jomtien, Tailândia: UNESCO, 1990.

UNESCO. **Declaração de Salamanca:** Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca – Espanha, 1994.

UNICEF. **A situação mundial da Infância de 2013:** crianças com deficiência. 2013. Disponível em: http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/unicef_sowc/sit_mund_inf_2013_deficiencia.pdf. Acesso em: 10 de maio de 2022.