

FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: CUIDAR E EDUCAR NAS REDES PARENTAL E SOCIAL DE APOIO

*Cláudia Paranhos Portela**

Universidade do Estado da Bahia

<https://orcid.org/0000-0001-8013-2756>

*Lívia A. Fialho Costa***

Universidade do Estado da Bahia

<https://orcid.org/0000-0001-5769-8233>

RESUMO

O artigo é resultado de uma pesquisa, de natureza qualitativa, desenvolvida em Salvador, no ano de 2014, e cujo tema foi o percurso de cuidado e educação das pessoas com deficiência. Mais especificamente, perguntamos às famílias sobre a formação e atuação das redes de apoio parental e social no cuidado e educação da pessoa com deficiência intelectual. Analisamos, assim, as estratégias de cuidado elaboradas e experienciadas pelas famílias diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as) com deficiência intelectual. A pesquisa foi baseada em entrevistas semiestruturadas com dezesseis famílias de pessoas com deficiência intelectual, adultas, moradoras de Salvador, Bahia. Os resultados obtidos na investigação revelaram uma realidade familiar em que as mães aparecem como as principais cuidadoras dos(as) filhos(as). Evidenciou-se também que o apoio fornecido pelas redes parental e social se revelam como fatores determinantes no processo de cuidado, educação e socialização do(a) filho(a) com deficiência intelectual, tendo em vista que, quanto maior é o apoio recebido, mais qualidade de vida se garante às pessoas com deficiência e às suas famílias. A pesquisa aponta a necessidade de novos estudos comparativos que estabeleçam a relação entre a influência das redes de solidariedade familiar e social no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual.

Palavras-chave: educação; deficiência intelectual; rede de apoio parental; redes de apoio sociais; solidariedade familiar.

ABSTRACT

FAMILIES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: CARING AND EDUCATING IN PARENTAL AND SOCIAL SUPPORT NETWORKS

The article is the result of a qualitative research carried out in Salvador, in 2014,

* Doutora em Educação pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Professora titular do Departamento de Educação e do Programa de Pós-graduação em Gestão e Tecnologias aplicadas à Educação (GESTEC) Campus I – Salvador (UNEB), Salvador, Bahia. E-mail: claudiaparanhos3@gmail.com

** Doutora em Antropologia Social e Etnologia pela École des Hautes Études em Sciences Sociales – Paris. Professora do Departamento de Educação e do Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade Campus I – Salvador (PPGEduC/UNEB). Pesquisadora no Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica de Salvador (UCSal). Salvador, Bahia. E-mail: fialho2021@gmail.com

whose theme was the care and education path of people with disabilities. More specifically, we asked families about the formation and performance of parental and social support networks in the care and education of people with intellectual disabilities. Thus, we analyzed the care strategies developed and experienced by families in view of the need to care for, educate and socialize children with intellectual disabilities. The research was based on semi-structured interviews with sixteen families of people with intellectual disabilities, adults, living in Salvador, Bahia. The results obtained in the investigation revealed a family reality in which mothers appear as the main caregivers of their children. It was also evidenced that the support provided by parental and social networks are revealed as determining factors in the process of care, education and socialization of the child with intellectual disability, considering that the greater the support received, the greater the support received. better quality of life is guaranteed for people with disabilities and their families. The research points to the need for new comparative studies that establish the relationship between the influence of family and social solidarity networks on the development of people with intellectual disabilities.

Keywords: education; intellectual disability; parental support network; social support networks; family solidarity.

RESUMEN

FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: CUIDAR Y EDUCAR EN LAS REDES DE APOYO PARENTAL Y SOCIAL

El artículo es resultado de una investigación cualitativa realizada en Salvador, en 2014, cuyo tema fue el camino de atención y educación de las personas con discapacidad. Más concretamente, preguntamos a las familias sobre la formación y funcionamiento de las redes de apoyo parental y social en la atención y educación de las personas con discapacidad intelectual. Así, analizamos las estrategias de cuidado desarrolladas y experimentadas por las familias ante la necesidad de cuidar, educar y socializar a los niños con discapacidad intelectual. La investigación se basó en entrevistas semiestructuradas con dieciséis familias de personas con discapacidad intelectual, adultos, residentes en Salvador, Bahía. Los resultados obtenidos en la investigación revelaron una realidad familiar en la que las madres aparecen como las principales cuidadoras de sus hijos. También se evidenció que el apoyo que brindan los padres y las redes sociales se revelan como factores determinantes en el proceso de cuidado, educación y socialización del niño con discapacidad intelectual, considerando que a mayor apoyo recibido, mayor apoyo recibido de mejor calidad. de vida está garantizada para las personas con discapacidad y sus familias. La investigación apunta a la necesidad de nuevos estudios comparativos que establezcan la relación entre la influencia de las redes de solidaridad familiar y social en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual.

Palabras clave: educación; discapacidad intelectual; red de apoyo para padres; redes de apoyo social; solidaridad familiar.

Introdução

O tema da deficiência implica variados cenários e invoca uma compreensão da complexa relação indivíduo-família. Lidar com a deficiência é lidar com as muitas fases da deficiência, com as várias demandas da pessoa com deficiência e com os diversos desafios (afetivos, financeiros, de atribuição de significados para os processos saúde-doença etc.) enfrentados pelas famílias. Isto porque tanto a pessoa quanto a família vivem diferentes fases, adaptações e transições próprias do dinamismo familiar. 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-nos desenvolver este trabalho.

Este estudo é uma reflexão que, sem a pretensão da exaustividade, quer ser provocativo e ampliar o círculo daqueles que se vêm dedicando ao estudo da temática família de pessoas com deficiência, mais especificamente a deficiência intelectual. Ele se inscreve, assim, no conjunto de investigações que procura fornecer subsídios para as famílias e a sociedade acerca da atuação das redes de apoio parental e social no processo de cuidar, educar e socializar a pessoa com deficiência no contexto da sociedade contemporânea, o que possibilitará melhor atenção à satisfação das necessidades de bem-estar desta população no espectro das famílias. Para tanto, procuramos analisar as estratégias de cuidado elaboradas e experienciadas pelas famílias diante da necessidade de cuidar, educar e socializar filhos(as) com deficiência intelectual. Logo, buscamos ultrapassar uma análise demasiado estática, que fixa o olhar num único momento da vida familiar. O contrário, o próprio referencial teórico multidisciplinar que apoia este estudo nos convoca para uma investigação ampla dos percursos e das trajetórias para perce-

ber a vida familiar dentro de uma dinâmica (ABOIM, 2006).

Embora muitos estudos – notadamente aqueles que se interessam pelo tema da inclusão social – ofereçam importantes dados empíricos sobre as vantagens contemporâneas das redes de apoio a pessoas com deficiência, estes estudos, normalmente, debruçam-se nos percursos institucionais ou institucionalizados do “cuidado”, da “proteção”, da “inclusão”, mas pouco contam sobre como as famílias se organizam, escolhem, refletem, excluem e buscam a formação das redes de apoio ou, em outras palavras, como “fabricam” os projetos para educarem e socializarem os/as filhos(as) com deficiência.

Um consistente referencial teórico tem sido elaborado em torno da compreensão do preconceito e da exclusão social dos indivíduos com algum tipo de deficiência. Interessou-nos, porém, pesquisar sobre aspectos que vão além do cuidado institucionalizado. Logo, este estudo apresenta um diferencial, que é olhar para o interior das famílias tendo em vista que esse trabalho “profano” desempenhado por elas muito pouco foi dito até então, ou seja, sobre quem cuida e educa a pessoa que tem baixa ou nenhuma autonomia. Assim, buscamos pesquisar o “lado de dentro das famílias” (COSTA, 2011), não apenas no sentido de suas normas de funcionamento, mas na intenção de olhar para o que elaboram como práticas de cuidado cotidianas, ao longo do tempo.

Uma revisão teórica sobre famílias e redes de solidariedade em caso de deficiência

O estudo a que se propôs esta investigação faz parte de uma temática ainda pouco pesquisada no Brasil: atuação de redes de apoio parental e social no cuidado e educação da

pessoa com deficiência intelectual. Parte-se da consideração de que a presença de uma pessoa com deficiência dinamiza e reorienta a rede de apoio parental e demais redes de apoio social na medida em que inclui ou exclui pessoas no relacionamento imediato com os pais e com o deficiente. 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 etc. de diferentes pessoas numa rede –, em famílias com indivíduos com necessidades especiais, as dificuldades no cuidado, educação e socialização que possibilitem a diminuição da sua dependência exigem um investimento emocional maior, uma vez que a baixa autonomia implica num cuidado constante e uma preocupação por parte dos pais/responsáveis com o futuro do(a) filho(a)/parente.

Logo, o que observamos é que mesmo diante desse conjunto de transformações por que têm passado as famílias, na sociedade contemporânea sua importância não foi subtraída; ao contrário, ela continua sendo tomada como mecanismo indispensável de convivência,¹ no qual “o estilo de vida, o tipo de educação, a opção religiosa são referências construídas [...]”. É no seio da família que circulam as expectativas e as ‘concepções de pessoas’ produzidas e reproduzidas socialmente” (COSTA; JACQUET, 2004, p. 62). Para Biasoli-Alves (1998), a família constitui-se como o agente mais importante da socialização primária entre os indivíduos seguindo dois caminhos relacionados: da dependência estrita à autonomia e do controle essencialmente externo ao autocontrole. Logo, ela define como irá se direcionar o modelo de educação da sua descendência e define padrões e limites para as relações entre pais e filhos e a parentela. Ainda para essa autora, a socialização primária realizada pela família

diz respeito à apropriação, na fase da primeira infância, de determinado sistema simbólico que abarca aspectos fundamentais da identidade dos sujeitos, servindo este de direção para a inclusão do indivíduo no contexto social mais amplo. A temática da socialização, ou dos processos socializadores, é muito relevante para a Sociologia, em particular a Sociologia da Educação. Setton (2011) observa que escolas teóricas acentuam aspectos diferentes dos processos de socialização, ora colocando o foco no indivíduo e sua capacidade de agenciamento e reflexividade, ora na sociedade enquanto agente definidor da dinâmica educativa. É fato que falar sobre socialização significa olhar para a complexa articulação entre estratégias e lugares educativos.

Partimos da compreensão de que família é um conjunto de complexas relações, composta de indivíduos diferenciados por idade que decidem conviver juntos e que assumem obrigações, funções e responsabilidades, geralmente essenciais para a vida familiar. Essas pessoas, conseqüentemente, ao se relacionarem diariamente, dão origem a uma dinâmica e complexa rede de sentimentos. Logo, a família não se configura como uma simples soma de indivíduos, nem como uma instituição com papéis definidos, mas como um conjunto dinâmico, contraditório e cambiante de pessoas com individualidade e personalidade próprias, não podendo ser considerada apenas pelo aspecto do capital cultural que lhe é concernente. Vale lembrar que, no mundo ocidental, família é o nome que caracteriza a formação e organização de grupos de pessoas, orientados pelo princípio de descendência ou parentesco, incluindo também laços de afinidade e aliança. Somado a isso, para Kellerhals, Ferreira e Perrenoud (2002, p. 560), “o critério de afinidade e a ideia de rede são as principais características que definem as fronteiras da família”.

Assim, uma vez que o intento deste estudo é estudar a família não mais como um dado adquirido, mas que funciona sobre dois parâmetros: o tempo e o espaço social nas

1 Neste estudo entende-se por convivência a decisão de duas ou mais pessoas de se aproximarem e viverem juntas estabelecendo relações, compartilhando sentimentos.

suas relações microssociais, observando sua dinâmica interna, infere-se, por conseguinte, que a família é uma instituição central que pode ajudar ou não a pessoa com deficiência intelectual a alcançar sucesso no seu desenvolvimento. Portanto, a participação da família no ato de cuidar e educar o sujeito com deficiência contribui para a continuidade do tratamento e para um acompanhamento eficaz, na medida em que serve como fonte de apoio emocional quando o indivíduo precisa superar os desafios advindos da deficiência.

Uma vez identificada a deficiência do(a) filho(a)/parente, os pais ou responsáveis procuram reorganizar a sua rotina e buscam formas de encaminhar a vida da família e do indivíduo. Nesse contexto, o ato de cuidar se destaca dentre as demais tarefas, tendo em vista que envolve os processos de socializar e educar a pessoa com deficiência. “Na história humana, o cuidado está relacionado à sobrevivência, reflete-se na saúde e, conseqüentemente, na qualidade de vida do indivíduo” (AZEVEDO; SANTOS 2006, p. 3), sendo necessário não apenas durante a infância, mas também na vida adulta, sobretudo quando se faz presente uma intercorrência, como o caso do aparecimento de uma doença ou deficiência.

Em outros termos, embora apresentem diversas *nuanças* e interpretações, o cuidado aponta, basicamente, para um tipo de relação que inclui o acolhimento, a visão e a escuta do sujeito a ser cuidado, em que lhe é dada a condição de emergir em sua especificidade, mas também como pertencente a um determinado contexto sociocultural do qual não pode ser negado.

Nesse ínterim, a família, ao se configurar como o primeiro grupo de socialização e agrupamento da maioria dos indivíduos, busca estratégias para o cuidar e educar o/a filho(a) com deficiência. Dentre essas estratégias está a construção de um projeto de vida. Contudo, para que se efetive, este projeto necessita se amparar em conhecimentos teóricos demandados pela deficiência, como também no

estabelecimento redes de apoio que possam ajudar na realização da tarefa, tendo em vista que representam uma forma de capital social potente para influenciar a troca de apoios de várias naturezas.

Para Dunst (1995, 1998) e Serrano (2003, 2007), as redes de apoio estão estruturadas em formais e informais. As redes formais englobam organizações e/ou indivíduos, os profissionais e especialistas que prestam serviços qualificados e remunerados junto à pessoa com deficiência e a sua família, como: educadores, educadores especiais, médicos, terapeutas etc. Quanto às redes informais, estão os indivíduos da família alargada de uma determinada pessoa, amigos, vizinhos ou grupos sociais, como grupos religiosos, clubes e organizações voluntárias. Entretanto, neste estudo, fizemos a opção de categorizar as redes que dão apoio à família de uma pessoa com deficiência intelectual em parental e social, ao invés de formais e informais, como assim definem os autores anteriormente citados. Portanto, no contexto deste estudo, as redes de apoio foram definidas a partir da seguinte configuração: a rede parental é aquela que abriga os parentes próximos, consanguíneos ou por afinidade, e pela família alargada: irmãos e cônjuges, tios(as), primos(as), compadrio etc. Nas redes sociais de apoio estão os vizinhos, amigos, colegas de trabalho, pais de pessoas com deficiência, especialistas/profissionais além de grupos sociais como grupos religiosos, clubes e organizações voluntárias.

A importância de estudarmos as redes de apoio está voltada para se entender que as ajudas prestadas por outros, por membros das redes parental e social de apoio à família, influenciam direta ou indiretamente a pessoa com deficiência intelectual, os pais e a família como um todo, interferindo no seu bem-estar e qualidade de vida. Assim, independente da variedade e quantidade de apoios, do seu nível e intensidade, as famílias utilizam e recorrem às redes parental e social de entreaajuda para encaminhar o projeto de vida que definiram

para seus/suas filhos(as). Portanto, o apoio recebido pelos pais tem a finalidade de “fazer com que eles possam sempre, através do próprio pensamento, fazer escolhas educativas mais oportunas para seus filhos, incluindo os filhos com deficiência” (CALDIN, 2012, p. 158).

Assim, a família é entendida de forma sistêmica, encontrando-se sob a influência das mudanças ocorridas no seio da comunidade e da sociedade. Essa perspectiva inclui a interdependência dos fatores, ou seja, dos subsistemas, os quais afetam o desenvolvimento dos(as) filhos(as), especialmente da pessoa com deficiência. No caso das redes de entreejuda familiar, para Vasconcelos (2012), elas não sobrevivem fora de um contexto social, sendo, portanto, antes diferenciadas por toda uma série de distintivos que as estruturam, como a classe social das famílias. Essa informação se faz importante por se remeter às condições reais da vida familiar, assim como para os recursos e competências por elas disponíveis, o que repercute necessariamente sobre as formas de perpetuação das famílias ao longo do seu ciclo de vida. Portanto, podemos entender a solidariedade familiar como resultado de práticas estratégicas utilizadas pelas famílias ao longo da sua trajetória social. Isso significa que:

[...] se as solidariedades familiares são estratégicas, podem ser conceptualizadas enquanto *sistema de estratégias de reprodução*, que visam a reprodução social da família, quer no seu sentido de agregado doméstico, quer no seu sentido de rede de parentesco (particularmente intergeracional), e segundo o princípio relativo do acúmulo das vantagens sociais, o que beneficia os socialmente favorecidos. (VASCONCELOS, 2002, p. 511, grifo do autor).

Quanto ao que caracteriza as redes de apoio, é o empréstimo regular de ajuda de pessoas que vai dar a particularidade que as distingue, ou seja, é a constância de ajuda ou auxílio à família de qualquer ordem, e não toda ou qualquer pessoa que participa eventualmente do processo, mesmo que sua participação tenha sido por algum momento decisiva ou importante para uma determinada família. Nesta

pesquisa, rede social de apoio foi apreendida como: “todas ou algumas unidades sociais (indivíduos ou grupos) com os quais um indivíduo particular ou um grupo está em contato” (BOTT, 1976, p. 299).

Assim, ao falar de relacionamentos sociais, das redes sociais e dos apoios dados por elas, merece destaque o relacionamento entre parentes, considerando que após a família, tendo ela a configuração² 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 em que precisam de ajuda. “Os laços familiares representam segurança, permanência, confiança.” (PORTUGAL, 2014, p. 190). Assim, quando alguma pessoa fora das relações familiares representa uma figura importante dentro da rede, essa pessoa é definida como “se fosse da família”. A relevância da rede de parentesco está relacionada ao fato de ela oferecer “garantias” que não se podem encontrar em outros tipos de redes. Dentre essas garantias está a continuidade no tempo. Muitas das relações constituídas fora da família, seja com amigos, vizinhos ou colegas de trabalho, não sobrevivem à passagem do tempo. O laço de parentesco oferece a esperança de longo prazo que falta às demais relações suscetíveis às mudanças de variados tipos. A propósito, existe um consenso generalizado em afirmar que “com a família podemos sempre contar”. De tal modo, a parentela³ seria a rede de relacionamento mais próxima que um sujeito poderia dispor.

Portanto, 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. As interações existentes entre a família ou um grupo doméstico e as diversas formas de solidariedade e

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

3 Entende-se por parentela o conjunto de indivíduos que possuem um parente em comum.

entreadajuda daí então originadas são interligadas à conjuntura material e objetiva à qual 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. Logo, a rede de apoio mais próxima das famílias é a parental alargada; no entanto, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, pais de pessoas com deficiência, serviços de saúde, educação e igrejas também constituem a extensa rede de suporte social.

Estudos (DUNST, 1995; DUNST; TRIVETTE, 1996) têm mostrado que, mesmo considerando a importância dos apoios sociais dados por especialistas na ajuda às famílias para lidarem com as situações advindas da deficiência, esses apoios não são a única fonte de ajuda às famílias e cuidadores. As fontes de apoio parental e demais ajudas dadas pelas redes sociais – vizinhos, amigos, colegas de trabalho, pais de pessoas com deficiência, igrejas etc. – constituem-se em fontes potenciais de mudança e adaptação para as famílias, configurando-se, em alguns casos, até mais importantes que os apoios formais, originados pelos serviços prestados por profissionais e especialistas.

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 com deficiência e para responder às suas solicitações. Assim, o apoio prestado pelas redes de entreadajuda, sobretudo as informais, tem sido apontado pelos pais como um dos mais importantes para a família. Segundo essas autoras, o apoio prestado pelas redes familiar e social tem efeitos positivos na função parental e, conseqüentemente, na promoção do desenvolvimento do indivíduo com deficiência. O apoio atua, assim, de dois modos diferenciados: um impacto direto nos adultos cuidadores, ao modificar as suas crenças, atitudes, conhecimentos ou comportamentos; outro impacto mais indireto, naquele que recebe o cuidado. A insegurança, as dúvidas, o desconforto e o

medo de lidar com a deficiência – esse Outro até então desconhecido – desencadeiam conflitos que podem levar ao isolamento da família nuclear. A rede de apoio, quando acionada, fortalece o convívio e enfrentamento da situação, colaborando não apenas na identificação de terapias e práticas educativas, como também no compartilhamento de significados que podem reforçar a solidariedade familiar e ajudar na tomada de decisões.

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). Especialmente as pesquisas realizadas nestes últimos anos, sobre as redes de solidariedade, dão testemunho desse renovado interesse pelo parentesco (ATTIAS-DONFUT, 1995; COENEN-HUTHER; KELLERHALS; ALMEN, 1994).

Esses dados mostram claramente que, apesar do “sentimento subjetivo de privatização” (SILVA, 2001), amplamente ressaltado na contemporaneidade, em que os indivíduos se tornam 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.

Sobre o trabalho de campo: métodos, percurso e resultados

A pesquisa (PORTELA, 2014) seguiu o modelo de um estudo empírico de cunho exploratório, cujo universo de participantes envolveu cuidadores(as), das camadas popular e média, com filhos(as)/parentes a partir de 18 (dezoito) anos, em processo de escola-

rização, de ambos os sexos, do município de Salvador, Bahia, Brasil. Privilegiou um universo de 16 (dezesesseis) famílias de pessoas com deficiência. Optamos pelo enfoque qualitativo, por considerá-lo o mais adequado ao desenvolvimento deste estudo, que 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 cuidado, educação e socialização das pessoas com deficiência. Nesse sentido, a entrevista semiestruturada se constituiu no principal instrumento de coleta de dados. No processo de análise procurou-se levar em consideração os aspectos elencados nesse estudo, todos direcionados para o processo de cuidado e educação das pessoas com deficiência intelectual a partir da perspectiva das redes parental e social de apoio.

Para alcançar os objetivos propostos no estudo, algumas categorias fundamentais foram definidas, *a priori*, e perseguidas ao longo do desenvolvimento do estudo. São elas: socialização, rede parental alargada, redes de apoio social. Apesar disso, durante o trabalho de campo, no processo de tratamento e análise de dados, emergiram categorias explicativas que contribuíram para uma melhor compreensão do objeto de estudo desta investigação, quais sejam: lar de cuidados e percepção/entendimento dos(as) cuidadores(as) face à deficiência do(a) filho(a)/parente.

Em face dos resultados obtidos, verificamos que a rede de apoio familiar é, basicamente, uma rede de parentesco restrita 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 que do homem, quanto nos apoios prestados por elas.

Ademais, a participação da rede de apoio parental na criação, educação ou acompanhamento da pessoa com deficiência é realizada por parentes consanguíneos ou afins, dentre eles os mais próximos.

Dentre os tipos de ajuda que as famílias demandaram, citamos: apoio financeiro, material, doméstico, outros serviços domésticos, moral, e nos cuidados aos(as) filhos(as)/pessoas deficientes. Contudo, entre os apoios prestados, o “apoio moral aos pais” e os “cuidados ao(à) filho(a) deficiente” se revelaram mais presentes nas redes. As redes de apoio social, fora do âmbito familiar, tornaram-se necessárias para os pais/responsáveis, sobretudo por se constituírem como uma importante possibilidade de ajuda no que diz respeito às questões do dia a dia ocasionadas pelas demandas trazidas pela deficiência.

Consequentemente, as redes de apoio social constituídas no contexto social mais amplo contribuíram 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 comportamentos e bem-estar social. Ademais, também podem favorecer o estabelecimento de trocas por parte dos pais ou responsáveis pela pessoa com deficiência, no sentido de criarem estratégias e buscarem recursos que tornem mais fácil a vida do indivíduo com deficiência intelectual.

As pessoas eleitas pelos(as) cuidadores(as) para compartilharem seus sentimentos sobre a criação, a educação e a socialização dos(as) filhos(as), sobretudo daqueles(as) com deficiência, são aquelas que usufruem da sua confiança. Neste caso, embora presentes, os parentes consanguíneos ou afins não se destacam como os únicos sujeitos privilegiados nas relações de apoio e entreaajuda. Amigos, especialistas, educadores, pais de pessoas com deficiência e mesmo terapeutas se revelam, com suas especificidades, como agentes importantes no processo de cuidado.

No que diz respeito às possíveis relações existentes entre a escolha das redes de entreaajuda e o posicionamento das famílias na estrutura socioprofissional, a constatação a que se chegou é que quanto mais elevado o grau de escolaridade e a estrutura socioprofissional dos(as) cuidadores(as) das pessoas com de-

ficiência intelectual, menor a proporção dos apoios recebidos por eles(as). Sem dúvida, as diferenças observadas perante as posições na estrutura social revelam a força dos contextos de classe na escolha das redes de entreaajuda, muito embora não anulem uma margem de autonomia das próprias interações.

Considera-se que os pais têm um papel muito importante no processo de educação e inclusão da pessoa com deficiência intelectual, pois exige a modificação do funcionamento familiar de forma a poder responder as suas necessidades de acompanhamento, as quais são muito específicas. Para tanto, o apoio fornecido pelas redes parental e social se revelam como fatores determinantes nesse processo, tendo em vista que quanto maior é o apoio recebido, mais qualidade de vida se dá às pessoas com deficiência e à sua família para que elas consigam se aproximar da normalização do seu estilo de vida.

Considerações finais

Os resultados obtidos na investigação revelaram uma realidade familiar em que as mães aparecem como as principais cuidadoras dos(as) filhos(as). Evidenciou-se também que o apoio fornecido pelas redes parental e social se revelam como fatores determinantes no processo de cuidado, educação e socialização do(a) filho(a) com deficiência intelectual, tendo em vista que quanto maior é o apoio recebido, mais qualidade de vida se dá às pessoas com deficiência e às suas famílias. Quanto aos doadores das redes de entreaajuda parental e social, as mulheres se destacam como protagonistas das redes de solidariedade. Sobre a relação existente entre a escolha das redes de entreaajuda e o posicionamento das famílias na estrutura socioprofissional, a constatação é que quanto mais elevado é o grau de escolaridade e a estrutura socioprofissional dos(as) cuidadores(as), menor é a proporção dos apoios recebidos. Por último, o que pudemos concluir é que as pessoas eleitas pelos(as) cuidado-

res(as) para compartilhar seus sentimentos sobre a criação, educação e socialização dos(as) filhos(as), sobretudo daqueles com deficiência, são as pessoas que usufruem da sua confiança. Neste caso, embora presentes, os parentes consanguíneos ou afins não aparecem como os únicos sujeitos privilegiados nas relações de apoio e entreaajuda. Amigos e mesmo terapeutas se revelam, com suas especificidades, como agentes importantes no processo de cuidado. O mapeamento da rede de relacionamentos e dos recursos sociais acessados pelas famílias participantes dessa investigação revelou o entrelaçamento de relações entre os familiares, demais parentes, amigos, vizinhos, profissionais, organizações privadas e serviços públicos. A pesquisa (PORTELA, 2014) aponta a necessidade de novos estudos comparativos que estabeleçam a relação entre a influência das redes de solidariedade familiar e social no desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual.

Nos últimos anos, a quantidade de investigações feitas na área de pessoas com deficiência intelectual parece revelar uma evidência: que esse tipo de deficiência, apesar de ser bastante discutida, ainda tem muito a ser investigada. Desta forma, é fundamental continuar os estudos nessa área e tentar demonstrar ou refutar os modelos apresentados, pois só a partir de uma verdadeira compreensão desta deficiência é que poderemos encontrar o caminho certo para a inclusão educacional e social dessas pessoas.

Defende-se a ideia de que só com diálogo e articulação, numa lógica de trabalho em equipe entre todos os atores que lidam direta ou indiretamente com os diferentes tipos de deficiência intelectual, poder-se-á criar condições de compreensão e lide com as questões e dificuldades enfrentadas pelos sujeitos. Uma realidade que só é possível com o envolvimento da família.

Assim, uma compreensão da família como produtora de sentidos às trajetórias pessoais de sujeitos com deficiência ajudou a entender

as situações vividas pelas famílias no cotidiano com indivíduos com deficiência intelectual. De tal modo, notamos que muitas dimensões da dita “modernidade” familiar (dimensões de personalização, obrigação e autonomização dos sujeitos) são elaboradas diferentemente pelas famílias com presença de indivíduos com deficiência, impactando as relações intrafamiliares, comprometendo a associação entre as gerações. Em famílias com este tipo de experiência, sua presença “real” na vida do(a) filho(a) não é um mero “pano de fundo” do qual emana o apoio; ela é, muitas vezes, o próprio e único apoio que se desdobra em várias atividades, desde a decodificação das expectativas e capacidades dos(as) filhos(as) à própria fabricação dos seus cotidianos. Nestas trajetórias, normalmente, apenas os parentes próximos participam, criando os projetos para a pessoa com deficiência (e, em alguns casos, a partir da observação das potencialidades desses sujeitos). Em geral, não há oscilação: cabe aos pais (pai, mãe ou aquele que desempenha as funções parentais) interpretar para intervir, e intervir para incluir. As narrativas da deficiência ou da experiência com a deficiência se aproximam das “narrativas de doença” e nesse sentido são aqui entendidas como ocasiões em que os indivíduos modelam e atribuem significados à convivência e acompanhamento da enfermidade.

Também foi uma oportunidade de construir novos conhecimentos, contribuindo, dessa forma, com os estudos sobre o papel das redes de apoio parental e social na doação de ajudas junto às famílias no cuidado e educação de pessoas com deficiência intelectual, temática esta que, como já foi comprovado, não conta ainda com uma tradição de estudos no Brasil.

Assim, buscamos fazer uma aproximação com uma realidade que, no nosso país, tem-se mantido desconhecida segundo o ponto de vista educacional e sociológico.

Portanto, estivemos aqui, neste estudo, frente ao desafio de procurar entender o que difere e o que se processa no interior da famí-

lia quando há a presença de uma pessoa com deficiência intelectual, uma vez que famílias, de forma geral, experimentam desafios e inseguranças no processo de cuidar, educar e socializar qualquer indivíduo. Um mergulho na dinâmica interna das famílias possibilitou uma melhor apreensão das relações. Assim, foram várias as questões e as perspectivas teóricas que conduziram progressivamente a construção do objeto de estudo. Consequentemente, o presente trabalho, com enfoque nas famílias de pessoas com deficiência intelectual e redes de apoio parental e social, é o resultado de um processo de construção, resultante de investigação qualitativa que busca novas faces para o mesmo tema.

REFERÊNCIAS

- ABOIM, Sofia. **Conjugalidades em mudança**. Lisboa: ICS, 2006.
- ATTIAS-DONFUT, Claudine. Les solidarités entre générations: *vieillesse, familles, état*. Paris: Nathan, 1995.
- AZEVEDO, Gisele Regina de; SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, SP, v. 14, n. 5, p. 129-139, set./out. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/nN4XtFRXYF7rczPXzTHtdxv/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2014.
- BIASOLI-ALVES, Zelia Maria Mendes. Pesquisa em psicologia: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científica. In: ROMANELLI, Geraldo; BIASOLI-ALVES, Zelia Maria Mendes. **Diálogos metodológicos sobre a prática da pesquisa**. Ribeirão Preto, SP: Legis Summa, 1998. p. 135-157.
- BOTT, Elisabeth. **Família e rede social**: papéis, normas e relacionamentos externos em famílias urbanas comuns. Trad.: Mário Guerreiro. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.
- BRANDÃO, Maria Teresa; CRAVEIRINHA, Fátima Pereira. Redes de apoio social em famílias multiculturais acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. **Análise Psicológica**, v. 29, n. 1, p. 27-45, jan./mar. 2011.

- CALDIN, R. Deficiência visual e processos de identidade: educar entre riscos e incertezas. *In*: NASCIMENTO, Eliane de Sousa; CORREIA, Patrícia Carla da Hora. **Dialogando com a inclusão**: curso de formação de professores. Recife: Linceu, 2012. p. 143-175.
- COENEN-HUTHER, Josett; KELLERHALS, Jean; ALMEN, Malik von. *Les réseaux de solidarité dans la famille*. Paris: Réalités Sociales, 1994.
- COSTA, Livia Alessandra Fialho da. *La rue, le marché, la nourriture et les fêtes: une étude ethnographique des interdictions sociales et alimentaires chez les pentecôtistes brésiliens*. **Revue Etnográfica**, v.15, n. 2, p. 213-232, jun. 2011.
- COSTA, Livia Alessandra Fialho da; JACQUET, C. Família e opção religiosa: notas etnográficas sobre a conversão de mulheres ao neopentecostalismo. *In*: JACQUET, C.; COSTA, Livia Alessandra Fialho da (org.). **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004. p. 49-65.
- DUNST, Carl J. Influências do apoio social no comportamento e desenvolvimento da criança e do agregado familiar. *In*: ENCONTRO DE INTERVENÇÃO PRECOCE, 4., 1995, Coimbra. **Anais [...]**. Coimbra, 1995.
- DUNST, Carl J. Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce. O que aprendemos? *In*: CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (org.). **Envolvimento parental em intervenção precoce**: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família. Porto, PT: Porto, 1998. p. 79-92.
- DUNST, Carl J.; TRIVETTE, Carol M. *Empowerment effective help giving practices and family centered care*. **Pediatric Nursing**, v. 22, n. 4, p. 283-290, 1996.
- KELLERHALS, Jean; FERREIRA, Cristina; PERRENOUD, David. Linguagens do parentesco: lógicas de construção identitária. **Análise Social**, v. 37, n. 163, p. 545-567, 2002.
- PORTUGAL, Silvia. **Famílias e redes sociais**: ligações fortes na produção de bem-estar. Porto, PT: Almedina, 2014.
- PORTELA, Cláudia Paranhos. **Convivendo com a deficiência intelectual**: percursos de cuidado e educação nas redes parental e social de apoio. 2014. 283 f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC), Universidade do Estado da Bahia (Uneb), Salvador, 2014.
- SERRANO, Ana Maria da Silva Pereira Henriques. Formal and informal resources among families with young children with special needs in the district of Braga, Portugal. 2003. 335 f. Tese (Doutorado em Estudos da Criança) – Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga, PT, 2003.
- SERRANO, Ana Maria da Silva Pereira Henriques. **Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce**. Porto, PT: Porto, 2007.
- SERRANO, Ana Maria da Silva Pereira Henriques; BENTO, A. Identificação das redes de apoio social num grupo de famílias de risco. **Inclusão**, Lisboa, n. 5, p. 97-111, 2004.
- SETTON, Maria Graça. Teorias da socialização: um estudo sobre as relações entre indivíduo e sociedade. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 711-724, dez. 2011.
- SILVA, Cristina Santos. Dinâmicas familiares e solidariedades nas famílias complexas. *In*: SILVA, Cristina Santos. **Famílias em Alfama**: dinâmicas e solidariedades familiares num bairro histórico de Lisboa. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2001. p. 57-129.
- VASCONCELOS, Pedro. Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. **Análise Social**, Lisboa, v. 37, n. 163, p. 507-544, 2002.
- VASCONCELOS, Pedro. Redes sociais de apoio. *In*: WALL, Karin (org.). **Famílias em Portugal**: percursos, interações, redes sociais. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2012. p. 599-631.

Recebido em: 03/09/2019
Aprovado em: 09/10/2020



Este é um artigo publicado em acesso aberto sob uma licença Creative Commons.