A diferença no cenário familiar, a inclusão escolar e a Terapia Ocupacional

Juliana Fonsêca de Queiroz Marcelino

Especialista em Ergonomia, Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, Mestre em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP, Terapeuta ocupacional, Professora assistente, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, Recife, PE, Brasil

Resumo: Baseado em estudos e discussões realizados, o artigo aborda o estigma da deficiência, a família e o investimento na escolarização da criança. Estigma é um termo que foi considerado como uma referência à evidência corporal, mas é amplamente usado com o significado de mal-estar diante da diferença e da exclusão. Os conceitos de identidade e diferença são importantes na discussão sobre a deficiência, são interdependentes, inseparáveis, e é na relação eu-outro que se constitui a identidade. No cenário da educação, as fases de desenvolvimento da atenção às pessoas com deficiência são: exclusão, segregação institucional, integração e inclusão. O terapeuta ocupacional é um profissional que em sua atuação assume grande compromisso com a inclusão escolar da criança e, no futuro, com a sua inserção no mundo do trabalho. O suporte profissional, muitas vezes, facilita a desconstrução de conceitos e ideias relacionadas à impossibilidade de inclusão social da pessoa com deficiência e tem importante papel no investimento familiar.

Palavras-chave: Deficiência, Estigma Social, Relações Familiares, Educação Infantil, Terapia Ocupacional.

The difference in the family background, school inclusion and Occupational Therapy

Abstract: Based on discussions and studies carried out on the topic, the text talks about the stigma of disability, the family, and the investment in children's schooling under the guidance of some authors who discuss such issues. Stigma is a term that was once considered as reference for a evidence body, but it is widely used to mean discomfort with difference and exclusion. The concepts of identity and difference are important in the discussion about disability, they are interdependent and inseparable, and they will constitute the identity of the self-other relationship. In the scenario of education, the development stages of care for people with disabilities are exclusion, institutional segregation, integration, and inclusion. The occupational therapist is a professional who holds great commitment in his work with the inclusion of schoolchildren and their future in their insertion in the labor market. Professional support often facilitates the deconstruction of concepts and ideas related to the impossibility of social inclusion of disabled people and it plays an important role in the family investment.

Keywords: Disability, Social Stigma, Family Relations, Childhood Education, Occupational Therapy.

1 Introdução

Para que se inicie a reflexão sobre o cenário familiar da criança com deficiência, é necessário pensar a respeito da diferença na sociedade, pois sabe-se que o funcionamento da família tem relação direta com o meio social em que ela se insere.

Observa-se que a relação da família com o membro "diferente" e as consequências dessa diferença sobre a dinâmica familiar acompanham, no decorrer da história, a visão da cultura, que por sua vez é desenhada pelos modelos de família, com concepções

e valores próprios quanto ao indivíduo "diferente", aquele que não segue o "padrão normal".

Este artigo tem como objetivo discutir o estigma da deficiência, a família e o investimento na escolarização da criança.

2 O caminho da exclusão à inclusão

Num universo de diferenças múltiplas, manifestam-se as repercussões da diferença, porém cada diferença traz o seu estigma particular e apresenta caminhos diferentes no decorrer da história. Assim, é importante discutir o "estigma" – que parece reportar ao indivíduo uma marca que o coloca numa situação de inabilidade para a aceitação social plena, entendendo-se aceitação, de acordo com Puppin (1999, p. 248), como "[...] respeito e consideração que o indivíduo espera receber, malgrado o atributo estigmatizador".

É possível constatar avanços (lentos, mas graduais) na maneira como a sociedade encarou e manejou a questão da deficiência. De forma sintética, pode-se mapear o percurso dessa viagem traçando-se uma linha mais ou menos clara do extermínio à integração (GOFFMAN, 1982).

Após o período em que pessoas com deficiência eram isoladas, exterminadas do meio social, emergiu o assistencialismo, que não se baseava ainda no reconhecimento do potencial dessas pessoas, mas na caridade e na proteção, pois ficavam confinadas em instituições ou guetos.

Embora não se possa considerar essa fase intermediária totalmente ultrapassada, o presente vê crescer e fortalecer-se uma mentalidade mais compatível com a ética moderna: integração e direitos iguais. Segundo Amaral (1994), através de toda uma reavaliação dos direitos humanos da mulher, da criança, do índio, do negro e do idoso, a pessoa com deficiência começou a ser olhada e pôde olhar a si mesma como igual: nem herói nem vítima, nem deus nem demônio, nem melhor nem pior, nem super-homem nem animal. Embora a reavaliação dos direitos humanos não tenha sido suficiente para a inclusão social, foi fundamental para a conquista gradual do respeito do outro.

O autor referido cita que a segregação, uma política tão antiga quanto a humanidade, apoia-se no tripé preconceito, estereótipo e estigma. A dinâmica é: um preconceito gera um estereótipo, que cristaliza o preconceito, que fortalece o estereótipo, que atualiza o preconceito, num círculo vicioso que vai ao infinito. Paralelamente, o estigma colabora com essa perpetuação. Esses elementos têm um denominador comum: o desconhecimento, que é ao mesmo tempo matéria-prima e agente de manutenção do círculo vicioso e, em consequência, da segregação.

Desalojando o desconhecimento, a Ciência foi gerando subsídios para a sociedade quebrar esse desenho. Assim, depois de séculos de explícita hegemonia da política segregatória, criou-se um espaço para o advento da política contrária: a integração. Recursos humanos e materiais foram direcionados para o acolhimento do diferente, mas persistiu por muito tempo a ideia básica de que integrar seria normalizar, ou seja, neutralizar ao máximo a diferença. A equação era: mais perto do normal = mais integrado. Ou, inversamente: mais diferente = menos integrado. Estabelecer uma clara distinção entre integração e normalização, além de quebrar a cristalização das equações acima, não são tarefas fáceis, já que apresentam muitas nuances. Dificuldade maior é acrescentada por toda uma expectativa secular da sociedade (SILVA, 2000).

Ter o direito de ser diferente e não por isto estar à margem. O sentido de entrar na corrente principal perdeu esse significado original e passou a ser entendido, lastimavelmente, como normalização, que significa o diferente ser enquadrado nas normas e não as normas serem para todos. O que é entrar na corrente e não estar à margem? É ter, basicamente, direito de acesso ao maior número de experiências dentro do universo a que se pertence, sem ter que fazê-lo de uma forma predeterminada (SILVA, 2000).

No cenário da educação, a atenção às pessoas com deficiência acompanhou essa mudança em várias fases de desenvolvimento: 1) exclusão: nenhuma atenção educacional era provida às pessoas com deficiência, que nem mesmo recebiam outros serviços; 2) segregação institucional: pessoas com deficiência eram atendidas em instituições, excluídas da sociedade e da família; 3) integração: inserção de pessoas com deficiência em classes especiais dentro de escolas comuns; 4) inclusão: o conceito de inclusão visando a participação plena e a igualdade de oportunidades surgiu no final da década de 1980, quando se inicia a inclusão das pessoas com deficiência em classes e escolas regulares (SASSAKI, 2003). A partir do momento em que se começa a trabalhar com o conceito de inclusão, os envolvidos precisam confrontar as fantasias, as inseguranças e o medo relacionados à diferença do outro.

3 A identidade e a diferença

O modelo de reivindicação ou de reflexão acerca da diferença é criticado por Lins, Bourdieu e Rolnik (2002). As chamadas minorias participantes das ondas de reivindicação identitária constituem movimentos de Direito à Diferença, necessários para combater injustiças, mas perigosos. Essa questão é permeada pelo modismo e banalizada; é o extremo de onde se encontra a diferença, pois a marca continua presente, agora como tentativa de compensação, o que tira dela os benefícios possíveis.

Silva (2000) critica o modelo referido pelo chamado multiculturalismo, que se apoia em um vago e benevolente apelo à tolerância e ao respeito para com a diversidade e a diferença. A ideia da existência da diversidade, portanto, parece não ser suficiente para ser colocada enquanto centro da crítica política da identidade e diferença. Na perspectiva da diversidade, a diferença e a identidade tendem a ser naturalizadas, cristalizadas, essencializadas. Quando, na verdade, o fato de ter que respeitar o outro pela sua diferença cristaliza, mais uma vez, o que temos de diferente. Em geral, a posição socialmente aceita é esta: de respeito e tolerância para com a diversidade e a diferença.

Identidade é simplesmente aquilo que se é, parece ser uma positividade ("aquilo que sou"). Em oposição à identidade, a diferença é aquilo que o outro é. Identidade e diferença estão em uma relação de estreita dependência. A maneira afirmativa como expressamos a identidade tende a esconder essa relação, porém só se pode fazer essa afirmação porque existem outros seres humanos que "não são". E é pela diferença do outro que a afirmação da minha identidade faz sentido. A identidade e a diferença são interdependentes, inseparáveis (SILVA, 2000).

Em geral, considera-se a diferença um produto derivado da identidade. Nessa perspectiva, a identidade é a referência, é o ponto original relativamente ao qual se define a diferença. Isto reflete nossa tendência a tomar aquilo que somos como norma pela qual descrevemos ou avaliamos aquilo que não somos (SILVA, 2000).

É nesta relação eu-outro que irá se constituir a identidade, a partir do outro, da diferença. Portanto, a constituição da identidade está relacionada aos grupos de pertencimento. Segundo Araújo e Carreteiro (2001), desde o nascimento até a morte, o homem vive em grupos familiares, escolares, profissionais, de amigos. Essa dimensão do ser é essencial para a estruturação da psiqué e da identidade que é, ao mesmo tempo, singular e social. É impensável

falar de nossa identidade sem apoiá-la sobre um dos múltiplos grupos aos quais pertencemos. A referência será diferente, segundo o momento e o lugar, marcando, dessa forma, a singularidade e a pluralidade de nossas identidades; o indivíduo não apenas encontra-se em um grupo, em referência a outros grupos, mas esses grupos estão internalizados no indivíduo. Em um sistema organizado, o "eu" existe em relação ao outro e em relação a si mesmo, ocupando um lugar numa rede grupal.

A inclusão do indivíduo "diferente" nos diversos grupos de pertencimento depende da visão social. Inclusive o grupo de pertencimento primário, a família, fundamental para o processo de identidade, é reflexo e reflete-se na estrutura sociocultural. O estigma acompanha, no decorrer da história, o indivíduo "diferente" interferindo no processo de identidade e subjetivação.

4 O estigma

Segundo Goffman (1982), os gregos criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais feitos para evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou um traidor – uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos. O termo referia-se mais à evidência corporal, algo físico, mas é amplamente usado com o significado de mal-estar diante da diferença, da exclusão.

Nos exemplos de estigma encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos dele – o olhar do outro é voltado para sua diferença, para a sua deficiência e não para a sua eficiência, suas possibilidades, muito menos para sua pessoa. Ele possui um estigma, uma característica diferente das que a sociedade havia previsto.

Através dos vários tipos de discriminação são reduzidas as chances de vida da pessoa que tem um estigma. Para Goffman (1982), foi construída uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa. Tende-se a inferir uma série de imperfeições a partir da imperfeição original. E o estigmatizar, partindo de uma estrutura narcísica, que sempre precisa provar para o outro e para si mesma que é bom,

pode confirmar sua normalidade, o que o faz estar mais de acordo com o que demanda a sociedade.

Muitas vezes reporta-se a família da pessoa estigmatizada como culpada por não dar o apoio e o suporte devidos, mas a própria sociedade nega a devida atenção às necessidades do indivíduo, o que sugere, portanto, uma situação de duplo vínculo. Dessa maneira, tal situação leva a pessoa com deficiência e sua família a viverem num mundo de heróis e vilãos de sua própria espécie. Goffman (1982) considera que dentre os grupos "de apoio" para o indivíduo estigmatizado estão aqueles que compartilham seu estigma, definidos como seus iguais, e aqueles que estão numa situação especial que os levou a participar da vida do estigmatizado, apresentando certa pertinência ao clá, como terapeutas da pessoa com deficiência, por exemplo. A família se relaciona com o indivíduo estigmatizado através da estrutura social e espera-se dela uma das maiores fontes de apoio.

Diante dessa expectativa é necessário lembrar que a família pode estar fragilizada. De acordo com Schilling e Miyashiro (2008), a família pode ser percebida como depositária de um estigma e isso requer que ela tenha habilidade para lidar com ele no trabalho, na vizinhança e na escola, dentre outros contextos sociais.

Conforme as autoras supracitadas, o que designará a condição de estigmatizado ou não dessa família não é a deficiência do filho a priori, mas o contexto sociocultural e de relações em que essa informação é fornecida e visível. Por isso, muitas vezes a família da criança com deficiência se sente mais "confortável" em ambientes com seus "iguais", tais como serviços de reabilitação e escolas especiais.

5 A família

A família da criança com deficiência pode favorecer sua independência e autonomia lançando-a na sociedade ou, numa situação diferente, tornar-se uma cápsula protetora para seu jovem membro. Para Goffman (1982), dentro de tal cápsula desde o seu nascimento, uma criança estigmatizada pode ser cuidadosamente protegida pelo controle de informação. A aparição do momento crítico na vida do indivíduo protegido, aquele em que o círculo doméstico não pode mais protegê-lo, dará origem a uma experiência moral. Assim, frequentemente o ingresso na escola é a ocasião para a aprendizagem do estigma.

Observa-se que quanto maiores as "desvantagens" da criança, mais provável que seja enviada para uma

escola especial. Dir-lhe-ão que junto a "seus iguais" se sentirá melhor e assim aprenderá que aquilo que considerava como o universo de seus iguais estava errado e que o mundo que é realmente o seu é bem menor. Deve-se acrescentar que quando, na infância, o estigmatizado consegue atravessar seus anos de escola com algumas ilusões, o estabelecimento de relações ou a procura de trabalho o colocarão, amiúde, frente ao momento da verdade.

Percebe-se, a partir do exposto, extraído de literatura com quase 30 anos, e desde então o questionamento acerca da atitude de estigmatização referente à inserção da criança com deficiência na escola especial. Há 18 anos, a Declaração de Salamanca expressou um posicionamento de ruptura com a educação especial, quando defendeu a inclusão de crianças com deficiência na escola regular (UNESCO, 1994). A inclusão representa convivência entre as diferenças humanas e, diante das diferenças, é necessário criar possibilidades para o indivíduo agir e interagir com autonomia e dignidade no meio em que vive, em busca da remoção das barreiras que sustentam a exclusão (BELISÁRIO, 2004; MANTOAN, 2004).

O problema básico com que as famílias de indivíduos com deficiência se defrontam é, essencialmente, o de todas as famílias: como enfrentar os problemas da vida de uma forma que estimule, em vez de dificultar, o crescimento e desenvolvimento dos membros da família. O comportamento da pessoa com deficiência é talhado pelas ações e atitudes de outros e os ajustamentos da família da criança tanto podem limitar e distorcer como encorajar e facilitar as potencialidades de desenvolvimento dela.

O impacto da família sobre a criança tem sido afirmado, mas, em menor proporção, há também o efeito da criança sobre a família. Na família, enquanto sistema, tudo o que acontece a um membro afeta os subsistemas de que ele participa, e tudo o que afeta o subsistema se reflete no todo. Inversamente, qualquer sensação na família terá repercussões nos subsistemas e no indivíduo (BERTALANFFY, 1993). O que a criança é, individualmente, e o que ela faz afetam os membros da família; o comportamento deles, por seu turno, afeta a criança. Quando a criança age, a mãe reage; e, por sua vez, a criança reage à mãe de um modo circular. O pai, por seu turno, reage à sua percepção da interação mãe-criança e, assim, o subsistema pai-mãe-criança reverbera tanto no comportamento quanto na interação entre os indivíduos. Os membros da família têm certos significados e relações de papel entre si. Assim, a família pode ser vista como um grupo de personalidades interatuantes que se sustenta e altera através dessas interações.

As famílias, como a maioria dos grupos sociais, desenvolvem padrões internos de alinhamento e de relações. Porque a mãe tem sido, historicamente, a figura central da família, ela é tipicamente considerada o foco dos mais significativos alinhamentos familiares. Porém, em estudos como o de Dessen e Polonia (2007), que apontam a família como rede de apoio para o desenvolvimento da criança e a importância dos vínculos familiares, percebe-se que a atenção transferiu-se das relações mãe-criança para a constelação da família inteira.

A existência de alinhamentos familiares razoavelmente estáveis e de papéis definidos reduz o montante das tomadas constantes de decisões sobre as relações familiares. Cada pessoa, numa família bem estruturada, sabe o papel que tem de desempenhar e como se espera que ela se comporte. Oualquer mudanca acentuada na constelação familiar necessita de um realinhamento dos indivíduos e de uma redefinição dos respectivos papéis. Mas, diante deste evento estressor, muitas tomadas de decisão são requeridas antes de a família ser reestruturada. Isso ocorre com a percepção de que o outro é diferente, e então há uma desorganização familiar para então ocorrer uma reorganização, mas... já é necessário incluir a criança num programa terapêutico, aprender a lidar com o outro, a cuidar do outro. Constitui-se esta, portanto, uma tarefa difícil para a família diante do impacto da diferença (TELFORD; SAWREY, 1978; CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Para Carter e McGoldrick (1995), a presença de uma criança com deficiência na família constitui um motivo adicional de tensão. A família se depara com eventos estressores no decorrer de sua história. Os verticais são os padrões, mitos, segredos e legados familiares. Os estressores horizontais podem ser previsíveis (mudanças nos ciclos de vida familiar) ou imprevisíveis (caso da deficiência no cenário familiar, ocorra tal acometimento no nascimento da criança ou seja ele posterior).

Uma das fontes de conflito decorre do fato de a presença de uma criança com grave atraso de desenvolvimento numa família suspender certos componentes do ciclo familiar. Ela pode ocupar permanentemente a posição social do filho mais novo na família e, assim, não desenvolve a independência e autonomia da idade adulta. No contexto familiar podem ainda ser necessárias alterações na área financeira, abdicação de carreira profissional por parte de um dos cônjuges e transferência de responsabilidade dos pais para os irmãos, dentre outros rearranjos. As relações devem ser revistas

pela família e monitoradas dentro das possibilidades de conhecimento e de consciência quanto à pessoa com deficiência, de acordo com a visão a se construir desta enquanto sujeito, pessoa, membro da família.

Algumas famílias conseguem enfrentar de modo salutar e construtivo os problemas apresentados pela presença de uma criança com deficiência, mas isso não ocorre em todas as famílias. Conforme Bertalanffy (1993), esse é um dos princípios da teoria sistêmica – a equifinalidade, isto é, um mesmo trauma pode gerar resultados diferentes assim como diversos traumas podem resultar em diferentes tipos de mudança na dinâmica familiar. A negação da deficiência, por exemplo é, em parte, causada pelo estereótipo cultural da criança ideal (a cultura do narcisismo), pela expectativa dos pais de que seus filhos desempenharão com êxito os papéis que a sociedade e os pais lhes atribuem. Essa negação, muitas vezes, adquire a forma de uma prolongada peregrinação de médico em médico e de clínica em clínica, em busca de um diagnóstico mais favorável. Na falta dele, os pais reclamam que os especialistas estão todos errados. Ressalta-se, assim, a importância do momento do diagnóstico e prognóstico dados pelos profissionais para esses pais. Alguns, inadvertidamente, sustentam a negação dos pais realçando os aspectos positivos da criança e minimizando as suas limitações. Outros, porém, subestimam o potencial da criança com um prognóstico limitante.

Na criação de uma criança com deficiência há também a preocupação quanto à estimulação adequada, que além de envolver saídas, envolve assistência no cotidiano da criança, e, ainda, uma assistência voltada para o melhor desenvolvimento possível, em geral orientado por profissionais da área. Não bastando o fazer por, mas o fazer com a criança e estimulá-la a participar efetivamente de suas atividades do dia a dia, a criar possibilidades, a cuidar-se, isto é, a assumir o seu projeto de existência.

6 O terapeuta ocupacional

A respeito da abordagem do terapeuta ocupacional à família da criança com deficiência, Burke e Schaaf (2000) e Davidson (2002) apontam a importância de o terapeuta ocupacional fornecer informações sobre o desenvolvimento infantil normal, habilidades sociais e de vida diária, de forma a favorecer o investimento da família no potencial da criança. Conforme Ardore e Regen (2003) e Davidson (2002), tal abordagem pode ocorrer através da escuta da família, em grupos de pais e de orientações quanto aos procedimentos e técnicas de intervenção.

Os pais também são envolvidos na intervenção do terapeuta ocupacional no âmbito escolar, junto aos alunos e professores, na desconstrução dos obstáculos aparentes no processo da inclusão escolar. Para isso, deve fazer uso de atividades e recursos que potencializem as ações dos educadores e dos educandos (ROCHA; LUIZ; ZULIAN, 2003).

Nesse contexto, faz-se necessário considerar as diferenças culturais, sociais, ambientais, orgânicas ou de qualquer outra ordem nas relações pedagógicas e sociais cotidianas. As ações do terapeuta ocupacional não devem se restringir apenas ao aluno com deficiência e nem ao contexto de sala de aula.

Castro (2006) cita o trabalho familiar como um novo enfoque para as ações de saúde dentro de um modelo de reabilitação humanizado. A autora refere que o deslocamento da relação de poder entre pessoa com deficiência/família e profissional/instituição surge a partir de uma nova abordagem e visão de reabilitação advinda das discussões levantadas pelo Modelo de Reabilitação Baseada na Comunidade. Assim, as ações em reabilitação se desenvolvem a partir da família, entendendo-se então que a família deve ser ativa no processo terapêutico.

Assim, a família e a comunidade devem ser envolvidas e investidas, para que o processo de inclusão social possa acontecer. O conceito de deficiência deve ser compreendido como a interação entre o indivíduo e o ambiente e, neste cenário, a atuação do terapeuta ocupacional é crucial (DE PAULA; BALEOTTI, 2011).

7 Considerações finais

As discussões acerca do conceito de deficiência, da família e do investimento na escolarização da criança precisam ser revisitadas. A literatura a respeito da atuação do terapeuta ocupacional com crianças com deficiência ainda explana pouco, ou de forma superficial, a socioafetividade nas relações familiares.

O terapeuta ocupacional é um profissional que precisa estar atualizado quanto a essas questões, pois na sua atuação assume grande compromisso com a inclusão escolar da criança e, no futuro, com sua inserção no mercado de trabalho. Essa perspectiva modifica positivamente o olhar do terapeuta ocupacional, da família e dos educadores sobre a criança.

Enfim, percebe-se o quanto é difícil para a família com uma pessoa estigmatizada assumi-la como membro da família mantendo as relações anteriores com a sociedade. Vê-se a importância de receberem um suporte profissional que, muitas vezes, facilita

a desconstrução de conceitos e ideias relacionadas à impossibilidade de inclusão social da pessoa com deficiência. E, enquanto essa família estiver aberta para descobrir esse outro "diferente", reformulará a visão sobre suas potencialidades, encontrando o sujeito que aparentemente estava oculto pela diferença e facilitando esse processo de identidade e subjetivação.

Este ensaio não tem a pretensão de explanar a atuação do terapeuta ocupacional na inclusão escolar mas de instigar a reflexão a respeito das bases teóricas utilizadas para essa intervenção, para que as ações possam ser repensadas de modo a acompanhar o modelo de inclusão já posto e em processo de implantação, assim como para que a família seja valorizada e investida nesse contexto. Neste processo de reconstrução, na parceria da Terapia Ocupacional com a Educação, o profissional da nossa categoria deve ser um aliado.

Referências

AMARAL, L. A. *Pensar a diferença*: deficiência. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

ARAÚJO, J. N. G.; CARRETEIRO, T. C. (Orgs.). *Cenários sociais e abordagem clínica*. São Paulo: Escuta; Belo Horizonte: Fumec, 2001.

ARDORE, M.; REGEN, M. O momento da notícia: reações iniciais e o processo rumo à aceitação. In: SOUZA, A. M. C. *A criança especial*: temas médicos, educativos e sociais. 1. ed. São Paulo: Roca, 2003. cap. 8, p. 283-305. BELISÁRIO, F. J. Saúde e Educação: uma Parceria para a Inclusão. In: CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, 4., 2004, Salvador. *Anais...* Brasília: Qualidade, 2004.

BERTALANFFY, L. V. *Teoria general de los sistemas*: fundamentos, desarrollo, aplicaciones. Tradução de Juan Almela. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1993.

BURKE, J. P.; SCHAAF, R. C. Narrativas familiares e avaliação da recreação. In: PARHAM, L. D.; FAZIO, L. S. *A recreação na Terapia Ocupacional pediátrica*. 1. ed. São Paulo: Santos, 2000. cap. 5, p. 67-84.

CARTER, B.; McGOLDRICK, M. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CASTRO, L. H. Trabalhando com famílias: a história de um encontro. In: ROCHA, E. F. *Reabilitação de pessoas com deficiência:* a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006. p. 251-271.

DAVIDSON, D. A. Abuso e negligência infantil. In: NEISTADT, M.; CREPEAU, E. B. *Willard & Spackman Terapia Ocupacional.* 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 34, p. 592-595.

DE PAULA, A. F. M.; BALEOTTI, L. R. Inclusão escolar do aluno com deficiência física: contribuições da Terapia Ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 19, n. 1, p. 53-69, 2011.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 21-32, jan./abr. 2007. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003

GOFFMAN, E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

LINS, D.; BOURDIEU, P.; ROLNIK, S. *Cultura e subjetividade*: saberes nômades. 3. ed. São Paulo: Papirus, 2002.

MANTOAN, M. T. É. Inclusão: para quem? Como fazer? In: CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, 4., 2004, Salvador. *Anais...* Salvador: Fundação Brasileira das Associações Síndrome de Down, 2004. v. 1, p. 80-83.

PUPPIN, A. B. Da atualidade de Goffman para a análise de casos de interação social: deficientes, educação e estigma.

Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos, Brasília, v. 80, n. 195, p. 244-261, maio/ago. 1999.

ROCHA, E. F.; LUIZ, A.; ZULIAN, M. A. R. Reflexóes sobre as possíveis contribuições da Terapia Ocupacional nos processos de inclusão escolar. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 72-78, 2003.

SASSAKI, R. K. *Inclusão*: construindo uma sociedade para todos. 5. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

SCHILLING, F. S.; MIYASHIRO, S. G. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 243-254, maio/ago. 2008. http://dx.doi.org/10.1590/S1517-97022008000200003

SILVA, T. T. *Identidade e diferença*: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. *O individuo excepcional*. Tradução de Álvaro Cabral. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

UNESCO. Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas nas áreas das necessidades educativas especiais. Salamanca: Unesco, 1994. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 17 set. 2009.