

Família e deficiência: as relações estéticas como mediações

Family and disability: aesthetic relations as mediations

*Bianca Scheuer*¹
*Fabiano Furlan*²

RESUMO

Este estudo teve por objetivo analisar os sentidos atribuídos por pais de pessoas com deficiência intelectual em relação às suas experiências estéticas em um programa de inclusão social. O campo de estudos é o “Programa Artes para Todos”, que tem como objetivo promover a inclusão social de pessoas com deficiência a partir de diferentes modalidades artísticas. Nesse processo, o programa conta com o envolvimento de seis pais de pessoas com deficiência intelectual. O processo de construção dos dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas de modo virtualizado e ocorrendo por meio da rede social WhatsApp. A sistematização dos dados foi desenvolvida a partir da análise de conteúdo, com base em MORAES, 1999; BARDIN, 2016. O referencial teórico teve sustentação na Psicologia Histórico-Cultural, tendo Vygotsky (1997; 1999) e Sawaia (2001) como principais autores. Os resultados desta pesquisa mostram que os pais de pessoas com deficiência intelectual notam a importância de espaços que promovam o desenvolvimento de seus filhos, a exemplo do programa em estudo. Os sujeitos da pesquisa enfatizam que a possibilidade de participar das oficinas estéticas propostas pelo programa junto aos seus filhos permitiu a construção de novos olhares para com eles próprios e com seus filhos. Constata-se nas falas dos pais que a participação nas oficinas produziu efeitos importantes no olhar para com seus filhos e

ABSTRACT

This study aimed to analyze the meanings attributed by parents of people with intellectual disabilities in relation to their aesthetic experiences in a social inclusion program. The field of study is the “Arts for All Program”, which aims to promote the social inclusion of people with disabilities from different artistic modalities. The program counts on the involvement of six parents of people with intellectual disabilities in this process. The data construction process took place through semi-structured interviews, carried out in a virtualized way and taking place through the social network WhatsApp. Data systematization was developed from content analysis, based on (MORAES, 1999; BARDIN, 2016). The theoretical framework was supported by cultural-historical psychology, with Vygotsky (1997; 2001) and Sawaia (2001) as the main authors. The results of this research show that parents of people with intellectual disabilities notice the importance of spaces that promote the development of their children, for example the program under study. The research subjects emphasize that the possibility of participating in art classes with their children allowed the construction of new perspectives towards themselves and their children. It can be seen in the parents' statements that participation in classes produced important effects in looking at their children and the bonds between them. This study also discusses how the impasses experienced by families of people

¹ Programa de Pós-graduação em Psicologia Escolar e da Educação, PUC-RS, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7186-9799>. E-mail: biancascheuer2@gmail.com.

² Mestre em Educação. Faculdade Guilherme Guimbalá, Joinville, Santa Catarina, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0287-3222>. E-mail: furlan.psicanalise@gmail.com.

os vínculos entre eles. Este estudo problematiza ainda o quanto os impasses vividos por famílias de pessoas com deficiência são permeados por fatores políticos e sociais, os quais indicam a necessidade da psicologia em produzir leituras mais críticas acerca da relação família e deficiência.

Palavras-chave: Relações estéticas; Família; Deficiência intelectual.

with disabilities are permeated by political and social factors, which indicate the need for Psychology to produce more critical readings about the relationship between family and disability.

Keywords: Aesthetic Relations; Family; Intellectual Disability.

1 Introdução

Sujeitos com deficiência intelectual são, muitas vezes, excluídos de espaços e ambientes por apresentar particularidades que se tornam mais evidentes do que em casos de indivíduos considerados dentro dos padrões determinados pela sociedade. E mesmo respaldados por um conjunto de avanços legais em prol da garantia de direitos – que vêm ganhando espaço nas últimas décadas – as concepções dominantes que circulam na sociedade acabam ainda por reproduzir uma perspectiva que inferioriza esses sujeitos, e, por meio disso, não se observa as potencialidades presentes e as que podem ser desenvolvidas nela (RAGAZZON, 2018; KLAZURA & FOGAÇA, 2021).

Segundo Ragazzon (2018) e Klazura & Fogaça (2021), desde seu nascimento, a pessoa com deficiência e os familiares acabam tendo que lidar com laudos e diagnósticos médicos que embora em certas circunstâncias viabilizem a garantia de direitos, em outras acabam dificultando a participação social dos sujeitos, pois gera-se um estigma de “incapacidade” ou de limitações permanentes produzidas pelas próprias condições da deficiência em sua dimensão biológica. Frente às mudanças das concepções em torno do que é ser uma pessoa com deficiência intelectual, percebe-se que ocorrem divergências ao longo dos anos sobre a condição desses sujeitos.

Cada período histórico, dentro de seu contexto, apresentou visões diversas sobre a temática da deficiência, mas, em sua maior parte, observa-se com frequência o predomínio de concepções negativas acerca dessa condição. Na antiguidade, na Idade Média, durante os processos de industrialização, durante as Guerras Mundiais, evidencia-se a repetição de práticas de segregação,

delineadas de acordo com cada período histórico, mas que apresenta como elemento de continuidade, perpassando cada um destes momentos, a lógica da marginalização e da incapacidade se sobrepondo a dimensão humana das pessoas com deficiência (RAGAZZON, 2018; KLAZURA & FOGAÇA, 2021).

Foi a partir do século XX que começaram a ser realizados estudos e pesquisas sobre a deficiência intelectual no campo da ciência psicológica. Entre os teóricos da época, um dos principais nomes, no que se refere às pesquisas frente ao que seria a deficiência e às formas de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual, foi Lev Semionovitch Vygotsky (1896-1934). Esse cientista da psicologia realizou estudos junto a essas pessoas em relação às suas experiências educacionais e sociais, e tais estudos vieram a subsidiar um ponto de vista crítico acerca de como a psicologia observava o processo de desenvolvimento humano desses sujeitos. Vygotsky surge como um pesquisador munido de um ponto de vista crítico em relação aos processos de mensuração do quociente de inteligência, que enquadravam os indivíduos como “anormais” ou “incapazes”. Para o psicólogo soviético, a psicologia deveria pensar em como intervir junto a esses sujeitos, não na direção da mensuração de suas dificuldades, mas na construção de mediações favorecedoras do desenvolvimento de suas potencialidades.

Por meio de estudos como os de Vygotsky (1997), sabe-se que o sujeito com deficiência intelectual se situa em uma condição não de menor intelecto, mas, sim, de um processo de desenvolvimento qualitativamente diferenciado, em que se destaca um ritmo singular do aprender e se desenvolver. A herança científica do pensamento vigotskiano vem a demarcar o fato de que, quando as práticas sociais, tais como a educação e a psicologia, quando pautadas em uma perspectiva quantitativa, pragmática e imediatista, acabam tolhendo as possibilidades desses sujeitos conquistarem condições mais autônomas e uma efetiva participação social

Para Klazura & Fogaça (2021) e Ragazzon (2018), o decorrer dos anos proporcionou mudanças significativas, mas foi na década de 1990, por meio da “Declaração de Salamanca”, que se discutiu de modo mais ampliado a inclusão e a inauguração do termo “pessoa com deficiência”, passando-se a pensar a

deficiência não somente a partir de um ponto de vista biomédico, clínico, mas pelo viés da cidadania, das possibilidades de participação social.

No Brasil, a Lei Brasileira da Inclusão nº 13.146 (BRASIL, 2015) determina que é direito de toda pessoa com deficiência a liberdade de expressão e a igualdade de oportunidades, ou seja, o direito de frequentar espaços públicos, e esses estarem preparados para atenderem as diversidades. Porém, ao se analisar a realidade concreta dos muitos serviços e espaços públicos, percebe-se a necessidade de avanços, não só estruturais, mas, também, em termos de atitudes dentro da sociedade, que favoreçam a inclusão, seja por meio de mudanças culturais e participações mais efetivas do Estado.

As contribuições de Vygotsky no estudo da deficiência possibilitaram uma articulação entre o processo de desenvolvimento dessas pessoas e as condições objetivas de existência, ou seja, as oportunidades sociais. Nesse sentido, Mata (2018); Dias & Oliveira (2013), problematizam o quanto as condições e oportunidades estão circunscritas pela forma como a sociedade concebe a deficiência. As autoras apontam, nesse caso, para a hegemonia de olhares que recortam as limitações e impossibilidades desses sujeitos ainda nos dias atuais, evidenciando, assim, que as concepções negativas sobre as possibilidades das pessoas com deficiência continuam a se fazer presente com significados que circulam, de certo modo, de forma dominante no tecido social.

Vygotsky (1997) situou o processo de desenvolvimento não apenas em termos quantitativos e de modo isolado, mas considerou a complexidade qualitativa do desenvolvimento humano e seu caráter social cooperativo e mediado. Isso lhe permitiu compreender a deficiência não só em termos individuais, mas também sociais. Suas discussões acerca da relação entre deficiência e sociedade delimitam a existência de um “defeito primário” e um “defeito secundário”. Relacionando-se o primeiro com a dimensão biológica, e o segundo com a social, constituído pela qualidade das mediações, experiências e vivências. Vygotsky (1997) percebeu que o defeito primário só terá destaque quando o defeito secundário não for o principal. Ou seja, a dimensão biológica terá prevalência sobre aquela pessoa quando as mediações, as relações com

outros sujeitos e as vivências das experiências não propiciaram o desenvolvimento de suas potencialidades.

A pesquisa aqui apresentada teve como campo de estudos o “Programa Arte para Todos”, que se desenvolve no âmbito do Instituto de Pesquisa da Arte pelo Movimento (IMPAR), tendo como objetivo contribuir com o desenvolvimento das pessoas e da sociedade, além de ter como uma das premissas de trabalho o envolvimento dos pais frente às oficinas proporcionadas. Os processos artísticos, que são parte das atividades produzidas no instituto, são concebidos como instrumentos de promoção da inclusão social. Em relação aos objetivos trabalhados pelo programa, percebe-se mediações proporcionadas, as quais se configuram dentro dos processos artísticos produzidos no programa e fazem com que os sujeitos desenvolvam em si percepções sensíveis e novas formas de observar e experimentar o mundo. Para Camargo & Bulgacov (2008), o sujeito desenvolve por meio das experiências estéticas novas percepções, construindo outros olhares e perspectivas sobre aquilo que rodeia o cotidiano, permitindo que amplie a forma de relação consigo próprio, com o outro, e com a vida.

O trabalho envolvendo as famílias de pessoas com deficiência intelectual, sobre a ótica das reflexões trazidas por professores que atuam no programa, sinaliza para a possibilidade da construção de novos olhares para a condição da pessoa com deficiência, nesse caso, os filhos dos participantes. Assim, práticas que envolvam as famílias, por meio de mediações pautadas em uma perspectiva da educação estética, podem romper com a hegemonia da visão biomédica da deficiência, a qual tende a reduzir estes sujeitos ao lugar de incapacidade e de menos valia (FURLAN, 2020).

Mostra-se relevante compreender, portanto, a família como um espaço simbólico entrelaçado à sociedade e à cultura. Nesse sentido, a família é atravessada pelos significados de uma determinada época e tece modos de relação plurais entre seus membros, mas ligados organicamente àquilo que circula discursivamente no tecido social (GUARIDO, 2015). Em se tratando de famílias de pessoas com deficiência, mostra-se importante considerar a presença da perspectiva biomédica como significado social hegemônico de

nossa época, mesmo com marcos legais, políticas públicas e produções científicas alinhadas ao papel central da dimensão social.

Analisar o papel da família no processo de constituição da subjetividade de pessoas com deficiência implica admitir esta como uma instituição social sensível ao modo como se produz a vida, que se organiza mediante fatores sociais, políticos, econômicos e culturais. Afirma-se a família como uma instituição que entrelaça o sujeito à sociedade, não se colocando, portanto, como um grupo autônomo e independente daquilo que é produzido historicamente (SAWAIA, 2018).

Analisar a família a partir de uma leitura histórica implica em concebê-la como uma instituição plural e diversificada. Barroco (2012, p. 160) aponta que: “Cada homem não tem uma, mas diversas famílias. Ele tem a família de sua infância, a família por casamento, a paternidade, e a família poente [...] Pode-se acrescentar as famílias paralelas, que os indivíduos podem formar [...]”. Sendo o espaço de compartilhamento de vínculos, afetos, cuidados, e onde se expressa aquilo que é observado em sociedade. Por meio disso, deve-se observar em qual lugar social está colocada esta família. Segundo Sawaia (2018), em um cenário de neoliberalismo, no qual o Estado está cada vez menos participativo, as instituições acabam por não promover medidas favorecedoras à construção de vínculos, ficando cada vez mais em espaços individualistas. E, assim, acaba-se culpabilizando a família e esperando que ela consiga promover todas as medidas de proteções sociais e psicológicas em prol do indivíduo.

Em face ao exposto, pensar o processo de desenvolvimento das capacidades das pessoas com deficiência nos leva a admitir a função social da família enquanto instituição que promove as primeiras, e mais significativas, porém, não deterministas, mediações, as quais viabilizam certos caminhos de desenvolvimento. No entanto, ao se admitir tal fato, considera-se também que as possibilidades dessas relações que se desdobram enquanto mediadores do processo de desenvolvimento das pessoas com deficiência são atravessadas por questões de ordem mais ampla, tais como os processos sociais, culturais, políticos e econômicos, os quais vão se colocando como determinantes das diversas configurações possíveis inventadas pelas famílias.

Objetivou-se por meio deste trabalho analisar os sentidos atribuídos por pais de pessoas com deficiência intelectual em relação às suas experiências estéticas em um programa de inclusão social.

Vista-se a importância de práticas sociais que envolvam as famílias em prol de garantir espaços de pertencimento e garantias de direitos, buscando, por outras maneiras, observar em seus filhos algo que vá além da dimensão biológica, mas que adentre no campo social, de afetos e vínculos.

2 Método

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética com o parecer número 4.687.694, emitido via Plataforma Brasil. O campo de estudos foi o “Programa Arte para Todos”, que faz parte do Instituto de Pesquisa da Arte pelo Movimento (IMPAR), uma associação sem fins lucrativos que tem como objetivo ampliar o olhar das pessoas sobre as outras e mostrar que a arte é uma forma de ampliar a empatia e as relações.

Os sujeitos pesquisados foram seis pais de alunos participantes do programa, que concederam entrevistas do tipo semiestruturada. Segundo Manzini (2003), estas se baseiam em roteiros flexíveis, através dos quais se desenvolvem perguntas, mas, ao mesmo tempo, abre-se espaço para o diálogo e investigação a partir dos questionamentos e falas realizadas.

Em vista da pesquisa ter sido realizada durante o período de pandemia, em meados de 2021, as entrevistas ocorreram via WhatsApp, a partir de um agendamento prévio e de modo individualizado. Cada entrevista foi feita por meio de ligações, exclusivamente via áudio, gravadas pelo celular, com duração entre 30 minutos e uma hora. Além disso, antes da realização de cada uma, foi primeiramente apresentado o “Termo de Consentimento Livre Esclarecido”, e, apenas após a assinatura deste, ocorreu a entrevista.

Após as entrevistas e as transcrições, realizaram-se agrupamentos dos dados obtidos para análise de conteúdo. Para Bardin (2016), a análise de conteúdo refere-se a técnicas que buscam descrever e sistematizar o material bruto oriundo da coleta de dados. Esse processo ocorre por meio de procedimentos

que visam classificar as informações obtidas junto aos participantes, a fim de que sejam interpretadas (MORAES, 1999). Em consideração às discussões acima, o processo de análise ocorreu mediante o agrupamento de elementos do material, considerando suas semelhanças e traços compartilhados, os quais deram origem às categorias de análise.

Posteriormente ao tratamento desse material, realizou-se a discussão teórica dos dados com base na Psicologia Histórico-Cultural. Esta perspectiva teórico-metodológica tem por fundamento o Materialismo Histórico e Dialético, método de produção do conhecimento científico que parte da leitura do homem, considerando que a materialidade da vida antecede a construção da consciência humana (TRIVIÑOS, 2007). Destarte, ao se ancorar nessa visão, a Psicologia Histórico-Cultural destaca a importância da história e da realidade objetiva para explicar o desenvolvimento e os processos psíquicos dos seres humanos, assumindo a posição de que o psiquismo se constitui por meio da matéria-prima objetivada na prática social (BARROCO, 2012). Considerando esse aporte teórico-metodológico, buscou-se analisar as falas dos participantes mediante sua relação de pertencimento à totalidade social, que organiza os fenômenos humanos, nesse caso, o modo capitalista de produção da vida.

A seguir, apresenta-se o processo de análise dos dados, por meio dos resultados e discussões. Para garantir o sigilo dos participantes, todos os nomes foram resguardados e modificados. Os familiares receberam uma nomeação de algum artista famoso, e os demais nomes, sejam de filhos ou coordenadores do programa, receberam outras nomenclaturas.

2.1 Resultados

A partir da necessidade de se contextualizar o leitor acerca dos participantes da pesquisa, buscou-se organizar um quadro apresentando alguns dados que contribuem para um melhor processo de compreensão acerca do que será discutido nas categorias de análise.

Quadro 1
Participantes

Participante	Nome	Gênero	Escolaridade	Estado Civil	Como conheceu o programa	Quanto tempo participa
1	Lauren Potter	Feminino	Ensino Médio completo	Casada	NAIPE	3 anos
2	Madeline Stuart	Feminino	Ensino Médio completo	Solteira	TV	6 anos
3	Katelyn Reed	Feminino	Formada em Administração com ênfase em marketing	Solteira	NAIPE	2 anos
4	Breno Viola	Masculino	Até o 6º ano do Ensino Fundamental	Divorciado	NAIPE	2 anos
5	Jamie Brewer	Feminino	Doutorado em Saúde Pública	Divorciada	NAIPE	2 anos
6	Chris Burke	Masculino	Administração de empresas	Casado	NAIPE	2 anos

Fonte: SCHEUER e FURLAN, 2022

Buscou-se na entrevista conhecer um pouco do participante, sua idade, escolaridade e estado civil. Além disso, e visando o objetivo deste artigo, questionou-se sobre o “Programa Arte para Todos”, como vieram a conhecer e há quanto tempo participavam juntamente com os filhos.

O Quadro acima foi separado por gênero, tendo em sua maior parte pessoas do gênero feminino, quatro mulheres e dois homens. Dentre os participantes, um dos familiares era a irmã, os demais eram dois pais e três mães de participantes do programa. Referente à idade e à escolaridade, obteve-se uma média de idade de 54,8 anos, sendo que dos seis participantes, dois cursaram até o ensino superior, dois até o final do ensino médio, um até o sexto ano do ensino fundamental, e uma das participantes havia realizado o doutorado.

Nota-se que cinco dos entrevistados conheceram o “Programa Arte para Todos” por meio de um encaminhamento do Núcleo de Atenção Integral à Pessoa com Deficiência Intelectual e Transtorno do Espectro do Autismo (NAIPE³).

As informações que constam no Quadro 1 revelam a presença maior do gênero feminino frente ao masculino. Segundo dados retirados do Centro de Informações do Registro Civil, notou-se que, apenas no primeiro semestre de 2020, mais de 80 mil crianças foram registradas apenas com o nome materno. Além disso, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apresentou um índice de que mais de 26% das famílias contêm apenas uma das figuras parentais, e, em sua maior parte, a figura materna (GUIMARÃES, 2021).

Frente a esses dados, relaciona-se que o abandono parental aparece em diversos casos na sociedade brasileira; entre eles, em famílias com filhos com deficiência. As consequências disso podem gerar problemáticas como a falta de recursos financeiros para prover o cuidado dos filhos, alienação das responsabilidades paternas, além de que as figuras maternas acabam por ficar sobrecarregadas, sendo obrigadas a trabalhar para suprir as necessidades básicas e estar presentes e participando ativamente no trabalho, nas tarefas domésticas e na maternidade. Pode-se observar, a partir de alguns estudos, a problematização da ausência masculina em relação aos cuidados com a criança, ocorrendo, portanto, uma falta da presença masculina em relação à implicação dos cuidados (GUIMARÃES, 2021).

A ausência masculina nos processos de cuidado com os filhos, analisada à luz de um viés crítico, parte da consideração de Federici (2021), de que a construção da cultura patriarcal, alinhada ao modo de produção capitalista, estabeleceu a divisão social do trabalho não somente em termos de trabalho intelectual e manual, mas, também, a partir de uma perspectiva de gênero, o que reduz a posição da mulher às funções de cuidado com a prole, o que evidentemente produz prejuízos para outros aspectos de sua vida social.

³ Uma unidade especializada da Secretaria Municipal de Saúde de Joinville (SC), responsável pela promoção da saúde e inclusão social por meio do diagnóstico, tratamento e reabilitação de crianças e adultos com deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro do autismo.

A composição da amostra evidencia essa tendência da responsabilização da mulher sob os cuidados com a prole, em especial quando se trata de crianças com deficiência, haja vista que somente dois dos participantes são homens. Embora se coloque em questão esse aspecto em termos quantitativos, interessa saber como pais e mães produzem sentidos acerca da vivência junto aos seus filhos, sujeitos situados em uma condição que muitas vezes exige cuidados diferenciados, e que demandam uma rede de suporte social frente a uma complexidade que pode, em certas circunstâncias, extrapolar as funções materna e paterna.

2.2 Mediações compartilhadas: o que dizem os pais sobre o “Programa Arte para Todos”

Observa-se por meio das entrevistas, relatos de mães que notam a dependência de seus filhos, sendo que, em alguns momentos, eles acabam por perder seus espaços pessoais ou deixam de realizar atividades consideradas por elas como importantes. As mulheres podem ficar presas na sociedade patriarcalista, como dito por Federeci (2021), na qual atividades como o trabalho doméstico e a maternidade não possuem valor social, haja vista que no âmbito do capitalismo é o trabalho produtivo o esteio que sustenta a existência de um indivíduo. Conforme Paugam (2003), o reconhecimento se produz mediante a valorização que os outros indivíduos dão ao sujeito a partir de uma presença que se caracteriza pela qualidade de participação e pertencimento social. E isso se evidencia por meio das falas de Lauren Potter e Katelyn Reed, quando a primeira acaba por deixar o seu emprego para se tornar a cuidadora do filho, e, a segunda, diz que gostaria de estar no mercado de trabalho, ter lugar na sociedade, porém, ocupa apenas o lugar de mãe, não recebendo o devido reconhecimento ante os outros: “[...] eu trabalhava como cozinheira, e quando o Bruce começou a apresentar dependência de que a gente cuidasse dele, eu peguei quatro anos para ficar em casa” (Lauren Potter); “eu estou aposentada, não até por minha vontade, estou fora do mercado de trabalho até por problemas, e dedico meu tempo ao Miles” (Katelyn Reed).

Ao decorrer das entrevistas, os familiares ressaltaram como as oficinas do “Programa Arte para Todos” desencadearam momentos de escuta e apoio. Um lugar que oferece acolhimento, fazendo com que viessem a se sentir pertencentes a algo. Para Sawaia (2001), os espaços que propiciam encontros e diálogos sobre os sentimentos causados pelos sofrimentos da exclusão, potencializam os vínculos por meio das identificações coletivas organizadas pelos afetos em comum. Ou seja, os familiares, em muito dos casos, acabam por perder seu próprio lugar com a chegada do filho, e em especial as mulheres, que já vivenciavam de modo mais intenso os efeitos da cultura patriarcal, e, com os cuidados dos filhos, são aprisionadas ainda mais nesses rótulos, perdendo espaços e apoios, desfazendo-se vínculos que até então davam suporte às suas existências. Frente a isso, nota-se como é importante buscar por lugares que desenvolvam encontros com os familiares e que possibilitem que se sintam pertencentes a uma rede de relações acolhedoras, dando suporte, favorecendo, assim, que a maternidade não seja uma experiência solitária, mas uma experiência que pode ser compartilhada e construída coletivamente.

As discussões levantadas sobre os papéis de homens e mulheres nos cuidados, bem como o sentimento de isolamento e solidão vivenciado por muitos familiares de pessoas com deficiência, precisam ser analisados a partir de uma perspectiva que considere a conjuntura política que atravessa suas vidas. Assim, há que se observar que no Brasil, mas também mundialmente, há um crescente avanço da lógica neoliberal, que enxuga investimentos em políticas sociais e apela de forma unilateral ao indivíduo, eximindo-se da construção de ações sociais, de maneira que se possa dirimir o que Sawaia (2001) denomina como sofrimento político ético-político. A categoria conceitual de sofrimento político ético-político aponta para a experiência do sofrer não como algo originado internamente, mesmo que vivida de modo singular, mas tecida nas tramas das contradições de uma sociedade desigual, fundada na exploração e em mecanismos opressivos, cujos vínculos e relações de pertencimento entre os indivíduos vão sendo apagados.

Pelo fato de o estudo em questão ter como campo uma instituição ligada à arte, faz-se necessário mencionar o quanto o Estado tem se eximido na criação de políticas consistentes em prol da garantia do direito ao acesso à arte e à cultura. Assim, percebe-se o avanço das Organizações Não Governamentais (ONGs), que, segundo Macalini (2012), são instituições que desempenham papel importante na oferta de arte e cultura no Brasil. Essas instituições atuam por meio de projetos sociais, e, algumas, propõem-se a acolher pessoas com deficiência, focando no desenvolvimento por meio da arte. No caso do campo de estudo em questão, a arte, a partir das oficinas estéticas, constitui-se como um mediador que potencializa o trabalho junto às pessoas com deficiência e seus familiares, proporcionando um lugar de fala, escuta e expressão dos afetos.

Dentro disso, nota-se que o IMPAR é uma ONG por onde ocorrem práticas mediadoras da construção da cidadania a partir do fortalecimento de vínculos entre pais, filhos e sociedade. A existência do “Programa Arte Para Todos”, que se propõe a promover a inclusão social de pessoas com deficiência por meio da arte, de modo a trazer os pais para participarem desse processo, sinaliza para a criação de um espaço de relação em que o encontro da família com a pessoa com deficiência se organize a partir de uma lógica diferenciada. As falas dos familiares a respeito da importância do “Programa Arte Para Todos” apontam para a instauração de um tempo de encontro, acolhida e colaboração: “[...] Então, era bom por conta disso, eu tinha essa disponibilidade de ficarmos nós duas [...]” (Jamie Brewer).

[...] Todas as crianças que estão ali interagem muito bem. Eles estão tendo um bom trabalho com as crianças e conosco, com as mães, com os irmãos. A minha filha, quando participa em casa... Para a gente, mães, pais, é muito bem desenvolvido (Lauren Potter).

[...] eu tento fazer com ele, gravar áudio, fazer dublagens, tento movimentar ele, e aí eu mando o vídeo para o pessoal ver, e fica uma troca de experiências; e é bem interessante isso. E o responsável pelo IMPAR é uma pessoa maravilhosa, ele consegue resgatar na gente o que a gente tem [...] é difícil de não ser cativado por ele (Katelyn Reed).

Ao analisar as falas, recorreremos a Vygotsky (1997), que considera a dimensão social, as relações colaborativas, como fator decisivo no plano de construção das capacidades individuais. Nesse sentido, a partir de uma proposta pautada na perspectiva da educação estética, que se utiliza da arte como mediador e favorece relações que rompem com o nexu utilitário, e se delineiam em função dos afetos, os quais trazem à cena palavras, olhares, atitudes e percepções, constroem-se espaços em que os familiares, juntamente com os filhos, possam descobrir novas formas de relações e vínculos, entre si e com outros: “Ela não falava fora de casa, não ia no shopping, agora vai, ela fala e brinca” (Madeline Stuart).

Ele era uma criança extremamente tímida quando entrou e hoje em dia ele entra nas lives do teatro, sorrindo [...] a mudança é bem significativa nessa questão, eu sinto que isso melhorou muito, socializou mais com essa convivência, com os amigos do teatro como ele diz (Katelyn Reed)

Com a participação no “Programa Arte para Todos”, os familiares indicam em suas falas um processo de aprendizagem, de descoberta e de bons encontros. Estar junto aos seus filhos, trocar olhares com eles, escutá-los, se escutar, conhecer vivências de outras pessoas com deficiência e seus familiares, eis uma arena em que a diversidade, a colaboração, e as descobertas convertem o tempo em lugar que é vivido a partir de vínculos afetivos que favorecem a emergência de mediações que passam a ser compartilhadas.

2.3 Relações estéticas: mediações por meio da arte

O reconhecimento dos participantes acerca da importância dos efeitos provocados nos filhos e neles próprios pela participação no “Programa Arte Para Todos” possibilitou a estes tecerem algumas considerações a respeito daquilo que se constitui como o recurso mediador que viabiliza a realização da proposta de trabalho: a arte.

A arte é muito importante porque ela está em tudo que a gente faz, tudo que a gente pensa em fazer. Desde uma casa, é artes, abriu bem a mente da gente. Como é importante a arte na vida da gente, de todos. Ela abre a mente da gente para bastante coisas (Lauren Potter).

Vygotsky (1999) entende a arte como a técnica social do sentimento. As considerações desse autor acerca dessa importante objetivação humana parte da compreensão de que a criação de obras de arte e a relação que as pessoas estabelecem com a obra provoca uma mobilização afetiva. Esse teórico acrescenta, ainda, que a dimensão emocional humana associada à arte evoca e ativa elementos de movimento associados à realidade em que o sujeito vive, uma realidade reconstruída e transformada: “ele começou a mostrar nas coisas, por gesto por número nos dedos dele, e daí o IMPAR ajudou bastante” (Lauren Potter); “Ela tinha uma afetividade e ela voltou a ter esse diálogo com amigas, risadinhas de que ninguém entende, é só delas. Então ali eu percebo que era um espaço de preenchimento e pertencimento” (Jamie Brewer).

A arte para o autor, relaciona-se com a imaginação, favorecendo trazer para a consciência experiências e vivências (VYGOTSKY, 1999). As palavras dos participantes entoam as discussões levantadas por Vygotsky, na medida em que evidenciam aquilo que da vida pode ser envolto por afetos:

A dança, a arte, tu sabe que caminha junto. Só para tu ter ideia, esse festival de dança aí, eu não consegui levar minha filha, mas eu ia toda noite, todo dia eu estava lá no festival de dança e é a maior alegria dela ver (Breno Viola).

[...] E a dança que para ela é uma coisa, é o balé clássico. Encanta, enche a alma dela. Ela ama ir para o festival de dança quando tem. Assim a gente faz uma maratona de ficar lá todos os dias, todos os dias, porque ela volta repleta, né. (Jamie Brewer).

Para Barroco (2014), Camargo & Bulgacov (2008) e Vygotsky (1999), a capacidade de criação e a expressividade tratam-se de características do gênero humano, que podem ser ampliadas de acordo com as mediações. Durante as entrevistas, os familiares trouxeram questões de como cada vivência tem sua singularidade e que os momentos com os filhos despertam emoções que apenas a arte fora capaz de propiciar.

Ou seja, a arte é parte do ser humano e de seu desenvolvimento enquanto sujeito em sociedade. Constitui a cultura, é forma de mediação, constituída por signos, significados, vínculos, sentimentos e emoções, mas, também, capaz de produzir sentidos pessoais. É fonte de criatividade e imaginação, de conhecimento de si próprio e do outro, com quem vivencia a arte e compartilha suas experiências. Sendo possível reconhecer essas questões nas falas produzidas pelos pais quando estes trazem que a arte é “alegria”, uma parte importante da vida do sujeito, que “enche a alma dela”, e que “você não pode ficar sem uma música, me faz bem”, além de a arte proporcionar para os pais vivenciarem e observarem os “sentimentos dele”, referindo-se ao filho.

Observa-se, assim, que a arte enquanto mediador utilizado nas oficinas estéticas do “Programa Arte para Todos” acaba por favorecer a construção de vínculos diferenciados entre pais e filhos, bem como para cada um consigo próprio. Em virtude das experiências estéticas, a maneira com que os pais se relacionam com a arte e com os filhos, nota-se que as expressões artísticas são mediações na relação entre eles. Por meio dos momentos compartilhados, os pais percebem questões comuns e se aproximam dos filhos, como o caso de Chris Burke, que viu no filho uma paixão por automobilismo, além de Jamie Brewer, que percebe que as músicas e os filmes estão perpassados na relação, e que as atividades que realizam juntas, sejam caminhadas ou noite de filmes, são entrelaçadas com a arte.

Segundo Barroco (2014), a arte propicia o afeto e outras potencialidades humanas. E por meio das entrevistas, notou-se como a arte é mediação para a relação dos pais com os filhos e como os enlaça e potencializa momentos juntos, nos quais acabam conhecendo mais uns aos outros, vivenciando e experimentando as relações artísticas. E, além das atividades que se tornam singulares nas relações entre pais e filhos, a arte desencadeia novas memórias, sentimentos e emoções entre eles: “Ela tem umas coisas muito interessantes: as músicas que ela escuta comigo e as músicas que ela só escuta com a irmã, e tem as que ela gosta e que ninguém gosta. [...] Às vezes, a gente canta uma música uma para outra” (Jamie Brewer).

[...] a gente grava clipes, dublagem de músicas, ponho peruca e dou o violão para ele, e fizemos as dublagens da música [...] fazemos o clipe, pergunto se está legal, aí ele diz: fazer de novo, e aí fazemos várias vezes. [...] (Katelyn Reed).

Outra coisa que eu adoro e que ele também gosta muito de ver, é corrida automobilística de Fórmula 1. [...] então são coisas que eu sempre gostei, sempre fui apaixonado por corrida de automóveis, e o Andrew também. [...] (Chris Burke).

Nós fizemos uma apresentação ali no Sesi, aquilo lá me marcou muito, porque o pai participando junto, meu a coisa mais linda do mundo, eu fiquei tão feliz. Era eu e ela no palco, juntos (Breno Viola)

Ante as falas dos pais, percebe-se que a arte propicia uma forma diferenciada de estar junto do filho, através da qual podem encontrar semelhanças entre si, perceber e acolher as diferenças, e, também, criarem juntos. Por meio disso, suspendem o pragmatismo da vida cotidiana, indo ao encontro de emoções e sentimentos que por vezes não encontram possibilidade de expressão em uma sociedade que privilegia práticas produtivas e de reprodução da ordem vigente.

Com a ascensão da ideologia neoliberal, a disseminação intensificada da lógica do capital – que atualmente determina os rumos do Estado brasileiro –, a arte carece não apenas de investimento, mas, também, de reconhecimento. Espaços como o “Programa Arte Para Todos”, embora não se constituam como uma política social, mas, sim, como ação da sociedade civil, têm o efeito de sensibilizar os sujeitos envolvidos para as necessidades sociais, que são parcialmente sanadas, mas que, por sua importância, precisam ser garantidos pelo Estado como um direito acessível a todos. Visto isso, a terceira categoria aborda as temáticas das famílias e as percepções acerca da deficiência, sociedade e Estado.

2.4 O que dizem as famílias de pessoas com deficiência sobre as relações entre deficiência, sociedade e Estado?

Os dados discutidos nas categorias anteriores, e algumas falas dos participantes que serão apresentadas nesta terceira categoria de análise, indicam a necessidade de se pensar as relações entre família e deficiência a partir da problematização de questões de ordem social, cultural, e, acima de tudo, política. Isso porque compreender a dinâmica complexa das relações humanas passa pela

necessária leitura de como o Estado, enquanto ente regulador da sociedade, tem sido gerido e comparecido no que se refere a questões ligadas à família e à deficiência.

Problematizar o papel do Estado no direcionamento dos rumos da sociedade, implica em considerarmos que estamos falando do Estado capitalista, gerido pela perspectiva neoliberal. Assim, embora a garantia de direitos e a condição de cidadania sejam previstos em mecanismos legais, podemos discutir de modo crítico um termo que há muito tem sido utilizado para se afirmar os direitos das pessoas com deficiência: "inclusão". Embora essa expressão esteja em voga de forma mais intensa no caso das políticas voltadas para as pessoas com deficiência, é importante considerarmos que é próprio das democracias liberais formular políticas afirmativas que reduzam os impactos da desigualdade. Em face ao exposto, mostra-se relevante uma análise não só dos mecanismos formais, mas como se objetivam as contradições entre o Estado capitalista, a garantia de direitos e a vida dos indivíduos. Para isso, recorremos a Sawaia (2001, p. 8):

A sociedade exclui para incluir, e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão. Todos estamos inseridos de algum modo, nem sempre decente e digno, no circuito reprodutivo das atividades econômicas, sendo a grande maioria da humanidade inserida através da insuficiência e das privações, que se desdobram para fora do econômico.

A problematização do caráter excludente da sociedade capitalista remete às falas dos participantes: “[...] E quanto ao fato de sair com ele, infelizmente existe uma certa restrição, quando eu saio com ele no shopping, sempre tem alguém que olha e parece que nunca viu alguém especial. [...]” (Chris Burke).

[...] eu já fiz uma peregrinação nessa cidade para ver se eu conseguia colocar a Hope numa escola que de fato estivesse preparada para ela, que estivesse preparada para todos, que estivesse preparada para acolher as diferenças, mas não há [...] (Jamie Brewer).

As falas trazidas por essas participantes apontam para o quanto o lugar social da pessoa com deficiência, e seu gozo de direitos fundamentais, como a

educação, bem como a permanência em espaços públicos, torna-se um processo custoso, inclusive para os pais, que acabam sinalizando uma sensação de desamparo diante da busca por um mínimo de direitos para seus filhos.

Essas situações narradas pelos pais atestam a existência de processos sociais que legitimam a desigualdade e não favorecem uma participação social cidadã às pessoas com deficiência. Além disso, no Brasil, a estrutura de assistência às pessoas com deficiência intelectual está quase inteiramente confinada a instituições de caridade e organizações não governamentais há décadas. Percebe-se que a cidade de Joinville - SC apresenta condições diferenciadas de outros estados, em vista das disposições de serviços públicos para pessoas com deficiência intelectual, por meio do NAIPE, e de espaços do terceiro setor, como o IMPAR, que tem como foco um processo de reabilitação e de espaço para as pessoas com deficiência juntamente com os familiares (TOMAZ *et al.*, 2016).

Observa-se dentro do IMPAR, por meio do “Programa Arte para Todos”, um local com ofertas de possibilidades, espaços de acolhimento e criação de vínculos entre os semelhantes e para os familiares que os acompanham durante essa trajetória. Ressalta-se que, no entanto, não ocorreram avanços significativos referente às formulações de políticas públicas no âmbito nacional, e não se criaram novos órgãos de setores públicos ou do terceiro setor que visem espaços para os familiares e pessoas com deficiência intelectual (TOMAZ *et al.*, 2016).

É preciso considerar que, embora ocorra uma discussão sobre a ampliação dos direitos das pessoas com deficiência e as famílias, por meio de espaços como os citados acima, ainda se nota a fragilidades de tais programas pela não existência de garantias de continuação destes. Por meio das falas dos familiares, percebeu-se a importância que tem o programa, os receios do espaço fechar e do desamparo que é não existirem mais lugares que se proponham a acolher famílias de pessoas com deficiência: “O que eu tenho a falar é que isso não se acabe, né? Ajuda muito as crianças, os pais, e isso foi uma boa evolução no Brasil” (Lauren Potter); “Queria que tivesse uma sede [...] Antes tinham mais alunos, outras aulas, era muito interessante. Mas é difícil conseguir dinheiro e investimento, a (coordenadora) tem bastante dificuldade” (Madeline Stuart).

As falas dos participantes sobre a possibilidade de término do “Programa Arte para Todos” gera sofrimento, medo e desesperança, relacionando-se com o sofrimento ético e político. Para Sawaia (2001, p. 103), o sofrimento vivido pelos indivíduos não se configura como um processo puramente interno, mas constituído por questões de ordem social e política. Em consideração ao exposto, as falas dos participantes evidenciam o quanto práticas de cuidado de pessoas com deficiências, em especial de mães trabalhadoras, podem ser custosas quando vivenciadas de maneira isolada, sem redes de suporte. Assim, suas “peregrinações” em prol de melhores condições de vida para seus filhos, tornam-se uma tarefa individual e solitária, vivida em uma sociedade que, ao normatizar a existência, produz situações de segregação dos diferentes. O sentimento de solidão e desamparo dos participantes torna-se, assim, uma questão política, pois aqui estamos falando da negação de direitos básicos aos seus filhos, os quais não estão garantidos de modo concreto pelo Estado. (SAWAIA, 2001; VYGOTSKY, 1997).

Nota-se, por meio das falas de Jamie e Chris, que as famílias narram experiências de busca pelos direitos à cidadania de seus filhos, marcadas pelo fracasso, não de suas ações como pais, mas do próprio Estado como ente que não viabiliza ações capazes de tal provisão. Assim, os pais se encontram desesperançados, e se questionam sobre o lugar que seus filhos terão no futuro (MATA, 2019):

Olha, eu acho que se nós formos analisar e esperar dos nossos governantes alguma coisa que possa providenciar uma melhora nas crianças especiais, eu acho meio difícil, porque se alguém quisesse fazer já, teria feito há muito tempo, mas eles fazem muito pouco, a gente praticamente não sente isso (Chris Burke).

Essa nossa jornada é muito solitária. Eu penso que se as políticas públicas juntamente com o setor de educação dessem conta de algumas coisas, de somar com a gente, sabe, de que alguns espaços que pudessem capacitá-los melhor para essa autonomia, que somasse conosco, e não é querer entregar, não é isso, esse espaço que a gente como mãe se perde (Jamie Brewer).

As famílias, quando realizam o entrelaçamento da sociedade com os filhos, percebem a falta de participação de políticas públicas; e existe o receio do que pode vir a acontecer, em vista do que, caso algo falte aos filhos, a

responsabilização recai sobre os familiares. As situações conhecidas como negligência são variadas e controversas, porque se baseiam em julgamentos subjetivos e, muitas vezes, condenatórios sobre determinados perfis familiares: pois, ora as famílias sofrem as negligências do Estado, ora podem ser condenadas como negligentes. Os meios legais reforçam as responsabilidades do Estado, da sociedade e da família, porém, são sobre os familiares que recaem as expectativas de cuidado e os olhares que julgam as maneiras de cuidar (MATA, 2019).

As questões colocadas pelos participantes evidenciam uma descrença quanto às ações políticas que poderiam prover condições sociais favorecedoras, potencializadoras dos cuidados familiares. Assim, de um lado vemos o Estado omissivo em termos de concretização do que se estatui em lei, do outro, uma voz social que caiu naquilo que se nomeia como fatalismo. Essa noção, oriunda da Psicologia Social, refere-se à ideia de um destino inevitável. Oliveira & Schlosser (2020) argumentam que indivíduos pertencentes a classes marginalizadas, que vivenciam situações de dominação e sofrem com as injustiças sociais, tendem a sentir-se paralisados diante de um sofrimento que parece se perpetuar e não haver nada a ser feito para a transformação de tal situação.

Por meio das entrevistas, notou-se a necessidade de se tratar mais sobre as temáticas que englobam a deficiência e os familiares, em prol de desenvolver um alicerce para os pais, frente aos cuidados dos filhos, da potencialização dos vínculos e das relações, além de buscar compreender a relação família/deficiência como um processo que se constrói social, histórica e politicamente.

Observou-se que as possibilidades das oficinas de trabalho com a arte desencadearam possibilidades de diálogos, criando-se formas de relação com a vida, que extrapolam o pragmatismo. No entanto, embora as famílias percebam o quanto as condições sociais impactam em suas vidas, e no próprio processo de desenvolvimento de seus filhos, há ainda de uma perspectiva desesperançosa em relação à modificação dessas condições sociais. As condições alienantes aparecem na vida cotidiana da mesma maneira que as medidas para superá-las, assim, há que se construir processos que possibilitem a esses familiares a romperem com as

barreiras da alienação, desenvolvendo a imaginação, e a capacidade de sonhar e criar (MATA, 2019; OLIVEIRA & SCHLOSSER, 2020).

3 Considerações finais

Este estudo abordou a experiência de pais de pessoas com deficiência intelectual que participaram de um programa de inclusão social com enfoque em atividades estéticas. Os resultados das entrevistas revelaram que a participação no programa teve um impacto significativo tanto nos filhos quanto nos pais, destacando a importância da arte na criação de laços familiares e na transformação das percepções dos pais sobre a deficiência de seus filhos.

A educação estética, caracterizada por sua natureza participativa e pela expressão de afetos, desempenhou um papel crucial na melhoria da relação entre pais e filhos, transcendendo as preocupações práticas do dia a dia. O programa "Arte para Todos" ofereceu um espaço coletivo que permitiu aos pais reconhecer o sofrimento e explorar novas perspectivas na parentalidade de crianças com deficiência.

No entanto, os pais expressaram desânimo em relação às políticas públicas e à falta de investimento no programa. Eles também demonstraram preocupações com a possível interrupção do programa devido à falta de apoio financeiro. O estudo enfatizou que as relações e conexões interpessoais ocorrem em um contexto de desigualdade social, afetando tanto pessoas com deficiência quanto trabalhadores. O estudo ressaltou a importância de programas como "Arte para Todos", mesmo que não sejam oficialmente reconhecidos como políticas sociais, uma vez que proporcionam experiências coletivas e públicas. Os participantes da pesquisa destacaram a relevância de espaços coletivos, colaboração e relações afetivas na reflexão sobre questões sociais mais amplas, incluindo a negligência do Estado em relação às pessoas com deficiência.

Estas considerações são da maior importância para as práticas da psicologia, pois pensar uma atuação profissional, que se fundamente no compromisso social da profissão, realiza-se mediante as considerações da sociedade que vivemos. O compromisso social da psicologia refere-se, aqui, à produção de conhecimento e criação de práticas que potencializem a conquista da

cidadania, estimulando essas pessoas a compreenderem que suas experiências ocorrem em uma condição de pertencimento a uma estrutura social, econômica e política mais ampla que a dimensão cotidiana de suas existências particulares.

Familia y discapacidad: las relaciones estéticas como mediaciones

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo analizar los significados atribuidos por padres de personas con discapacidad intelectual en relación a sus experiencias estéticas en un programa de inclusión social. El campo de estudio es el “Programa Artes para Todos”, que tiene como objetivo promover la inclusión social de personas con discapacidad a través de diferentes modalidades artísticas. En este proceso, el programa cuenta con la implicación de seis padres de personas con discapacidad intelectual. El proceso de construcción de datos se dio a través de entrevistas semiestructuradas, realizadas de forma virtualizada y a través de la red social WhatsApp. La sistematización de datos se desarrolló a partir del análisis de contenido, con base en MORAES, 1999; BARDIN, 2016. El marco teórico se sustentó en la Psicología Histórico-Cultural, teniendo a Vygotsky (1997; 1999) y Sawaia (2001) como autores principales. Los resultados de esta investigación muestran que los padres de personas con discapacidad intelectual notan la importancia de espacios que promuevan el desarrollo de sus hijos, como el programa en estudio. Los sujetos de la investigación destacan que la posibilidad de participar de los talleres estéticos propuestos por el programa con sus hijos les permitió construir nuevas perspectivas sobre ellos mismos y sus hijos. De las declaraciones de los padres se desprende que la participación en los talleres produjo efectos importantes en la forma en que miran a sus hijos y los vínculos entre ellos. Este estudio también problematiza en qué medida los impasses vividos por las familias de personas con discapacidad están permeados por factores políticos y sociales, que indican la necesidad de que la psicología produzca lecturas más críticas sobre la relación entre familia y discapacidad.

Palabras clave: Relaciones estéticas; Familia; Discapacidad intelectual.

Referências

BARROCO, S. M. S. The fetishized family in the educational ideology of a capitalist society in crisis: an issue for educational psychology. In: DUARTE, N. (org.). *Critique of the Fetishism of Individuality*. São Paulo: Autores associados, 2012. Chapter 7, pp. 151-173.

BARROCO, S. M. S. Vygotsky and the study of the psychology of art: contributions to human development. *Psicologia & Sociedade* [online]. 2014, v. 26, n. 1, pp. 22-31. Available at: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000100004>.

BARROCO, S. M. S. Context and Texts of Vygotsky on Defectology. In: BARROCO, S. M. S. et al. *Special Education and Historical-Cultural Theory: In Defense of the Humanization of Man*. Maringá: Editora da Universidade Estadual de Maringá, 2012.

BARDIN, L. Practices. In: BARDIN, L. *Content Analysis*, 2016. pp. 53-107. Available at: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>. Access 20 July 2022.

BRAZIL, LAW No. 13,146. July 6, 2015. Establishes the Brazilian Law on the Inclusion of Persons with Disabilities (Disability Statute). *Planalto*. Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Access 20 July 2022.

CAMARGO, D. de; BULGACOV, Y. L. M. The aesthetic and expressive perspective in schools: articulating concepts from socio-historical psychology. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 13, n. 3, pp. 467-475, Sept. 2008. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722008000300007&lng=en&nrm=iso. Access 20 July 2022.

DIAS, S. S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. Intellectual disability from a historical-cultural perspective: contributions to the study of adult development. *Rev. bras. educ. espec.*, Marília, v. 19, n. 2, pp. 169-182, June 2013. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382013000200003&lng=en&nrm=iso.

FEDERICI, S. *The Wage-Patriarchy*. Translated by Heci Regina Candiani. São Paulo: Boitempo, 2021.

FURLAN, F. *Teaching art, learning, and development: senses and meanings attributed by non-formal education teachers to teaching work carried out with individuals with intellectual disabilities*. 2020. 122 p. Master's Thesis - University of the Joinville Region, Joinville, 2020.

GUIMARÃES, C. C. A. *The Right to Have a Father: Parental Abandonment and the Role of the Public Defender's Office of the State of Minas Gerais*. 2021. 24 p. Undergraduate Thesis (Law) - Federal University of Uberlândia – Uberlândia, 2021.

GUARIDO, R. Notes on Medicalization. In: KAMERS, Michele; MARIOTTO, R. M.; VOLTOLINI, R. *Towards a New Psychopathology of Childhood and Adolescence*. São Paulo: Escuta, 2015. Chapter 04, pp. 303-313.

KLAZURA, M. A.; FOGAÇA, V. H. B. Individuals with disabilities between the biomedical model and the biopsychosocial model: competing conceptions. *Emancipação*, v. 21, pp. 1–18, 2021.

MACALINI, E. R. The Teaching of Arts in NGOs: Historical Factors That Implemented Partnerships Between the Public and Private Sectors. *Education, Arts, and Inclusion Magazine*, Florianópolis, SC, v. 06, n. 02, 2012. [n.p].

MANZINI, E. J. Consideration of interview transition. In: MARQUEZINE, M. C. *et al.* (eds.) *Colloquium on Special Education Research*. Londrina: eduel, 2003. pp. 11-25.

MATA, A. S. Intellectual Disability: Analysis of Scientific Production Based on the Biomedical and Social Models of Disability. *Philosophy and Education*, Campinas, SP, v. 10, n. 2, pp. 350–378, 2018. Available at: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rfe/article/view/8653186>. Access 27 July 2022.

MATA, N. T. Neglect in Childhood: A Reflection on the (Lack of) Protection of Children and Families. *The Social in Question*, pp. 223 - 238, 2019. Available at: http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_45_art_10.pdf. Access 27 July 2022.

MORAES, R. Content Analysis. *Education Journal*, Porto Alegre, v. 22, n. 37, pp. 7-32, 1999.

OLIVEIRA, M. R.; SCHLOSSER, A. Brazilians Are Like That: Fatalism Associated with the Identity of Being Brazilian. *Psicol. Am. Lat.*, Mexico, n. 33, pp. 23-32, Jul. 2020.

PAUGAM, S. *Social Disqualification: An Essay on the New Poverty* (C. Giorgetti, T. Lourenço, Trans.). São Paulo: Educ & Cortez. 2003.

RAGAZZON, P. A. *Beyond Our Differences: Theater, Poetics, and Intellectual Disability*. 2018. 86 p. Dissertation (Master's in Theater Arts) – Federal University of Rio Grande do Sul – Porto Alegre, 2018.

SAWAIA, B. Ethical-Political Suffering as an Analytical Category for the Dialectics of Exclusion/Inclusion. In: SAWAIA, B. (org.). *The Tricks of Exclusion: Psychosocial Analysis and Ethics of Social Inequality*.

SAWAIA, B. Family and Affection: the configuration of an ethical-political praxis, dangers, and opportunities. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (eds.). *Family: Networks, Bonds, and Public Policies*. 2018. Chapter 2, pp. 39-53. Petrópolis: Cortez, 2018.

TOMAZ, R. V. V. *et al.* Public Health Policies for Individuals with Intellectual Disabilities in Brazil: An Integrative Review. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2016, v. 21, n. 1, pp. 155-172. Available at: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.19402014>.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introduction to Research in Social Sciences: Qualitative Research in Education*. São Paulo: Atlas, 2007.

VYGOTSKY, L. S. *Fundamentals of Defectology*. Selected Works V. Madrid: Visor, 1997.

VYGOTSKY, L. S. *Psychology of Art*. São Paulo: Martins Fontes. 1999.

Recebido em janeiro de 2023.
Aprovado em setembro de 2023.