



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
CENTRO DE ESTUDOS AVANÇADOS MULTIDISCIPLINARES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO,
SOCIEDADE E COOPERAÇÃO INTERNACIONAL

DANIELA ANTONELLO LOBO D'AVILA

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ANGOLA NA NARRATIVA
FAMILIAR: *CORAGENS* E LUTAS POR RECONHECIMENTO

BRASÍLIA

2018

DANIELA ANTONELLO LOBO D'AVILA

Pessoas com deficiência em Angola na narrativa familiar: *coragens* e lutas por reconhecimento

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional do Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do título de doutorado em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Selma Alves Pantoja

Co-orientador: Prof. Dr. Paulo de Carvalho

Brasília

2018

DANIELA ANTONELLO LOBO D'AVILA

Pessoas com deficiência em Angola na narrativa familiar: *coragens* e lutas por reconhecimento

Tese apresentada como requisito para obtenção de grau de Doutor(a) pelo Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional do Centro de Estudos Avançados e Multidisciplinares da Universidade de Brasília.

BANCA EXAMINADORA

Profª. Dra. Selma Alves Pantoja – Presidente

Universidade de Brasília

Prof. Dr. Paulo de Carvalho

Universidade Agostinho Neto

Profª. Dra. Leandra Boer Possa

Universidade Federal de Santa Maria

Prof. Dr. Rodrigo Campos Pires

Universidade de Brasília

Data da defesa: 23 de novembro de 2018.

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese à minha Mãe Tereza Antonello Lobo d'Avila, por seu amor incondicional, por sua força, por sua fé, por seu legado de lutas e de vida. Esse era seu sonho, ver a filha *doutora*, mas minha mãezinha partiu abruptamente um mês antes da minha ida à Angola, deixando a imensa saudade da sua presença e seu legado de força e amor. Essa tese é sobre famílias, é sobre minha mãe.

O relato que segue foi escrito no dia 27 de outubro de 2016, em uma visita que realizei na escola especial na cidade de Luanda:

O Universo tem um jeito lindo de encontrar formas para acalantar nossos corações. Tem dias que é difícil sentir a ausência de minha mãezinha, tem outros que são mais e outros que não tem medida. Ontem foi um dia assim, sem medida para a saudade que bateu forte no coração. Mas hoje tive a oportunidade de visitar a escola do ensino especial do distrito de Kilamba Kiaxi em Luanda e participamos da “Feira de Talentos e do Saber Fazer”. Dentre as muitas apresentações, ouvi uma canção que foi escrita e cantada pela aluna Maravilha, o título da canção é “Gratidão aos pais”. Maravilha é cega desde o nascimento e falou que encontrou na música uma forma de expressar seus sentimentos. Quando ela começou a cantar era como se eu pudesse sentir o colo de minha mãe e uma imensa Gratidão invadiu meu coração por estar exatamente ali naquele momento, tão longe de casa, mas tão perto do sentido de família. O amor tem formas lindas de chegar nas nossas vidas, essas crianças e adolescentes me deixaram em casa hoje (Daniela Antonello, relato dia 27 de outubro de 2016).

A você minha mãe Tereza, por acreditar que eu conseguiria realizar essa pesquisa.

“Querida mamãe, querido papai
Quero agradece-los por me terem cuidado
E por permitirem minha existência
Afim de que hoje eu pudesse estudar
Por aprender a ler e a escrever
E saber gerir a minha vida no mundo
(...)Vou honrar meu pai e a **minha mãe**
Por me suportar nove meses no seu ventre
Por que não foi fácil
Suportar a dor
Para poder dar as boas-vindas no mundo”
– Autoria: Maravilha (16 anos, ama cantar) –

AGRADECIMENTOS

“Mamá, como se fala Muito Obrigada em *Umbundu*?”

TUAPANDULA!

TuaPandula a todas as pessoas que de maneiras diversas e únicas constituíram essa jornada de aprendizados, sentires e saberes entre Brasil e Angola.

Em primeiro lugar, quero agradecer à minha filha Nina Antonello Piccin, por me ensinar o sentido de Ser Mãe, o sentido da entrega, do cuidar e do amar. Você é a conquista mais linda e amorosa deste trabalho, pois você me permitiu mudar e olhar para a história de vida de cada família com olhos de pesquisadora e acima de tudo com olhos de Mãe.

Ao meu esposo Marcos Botton Piccin. Você foi o motivo de eu não desistir durante o caminho, e foram muitos os momentos que eu pensei em desistir. Na perda de minha mãe, você que me disse: *continua amor, vai para Angola, continue o sonho da sua mãe*; e eu fui. Quando nossa filha nasceu, eu tinha uma tese inteira por escrever e minha saúde fragilizada; você não me deixou desistir, cuidou da nossa filha e cuidou de mim até o último ponto desta tese. Você foi minha força, meu amparo repleto de amor, cumplicidade e cuidado. Sou grata por todas as longas horas de diálogos, por sua capacidade amorosa e crítica de ouvir e de orientar minhas incertezas durante a escrita. Sou grata por todas as vírgulas e crases e pontos que você tentou me ensinar... sem você eu não conseguiria. Te, amo; cada, vez, mais...

Às Famílias angolanas:

Minha gratidão a todas as famílias que participaram desta pesquisa, sem as quais esse trabalho não teria sentido de ser. Gratidão por me receberem em suas casas, suas vidas; por partilharem suas histórias, suas experiências, suas dores, alegrias, conquistas; por me permitirem ouvir as memórias esquecidas, silenciadas e protegidas, por partilharem os sentidos e significados de família, nas suas mais diversas constituições. Sou grata pela oportunidade de aprender com vocês, de me refazer enquanto mulher, mãe, professora. Sou grata por ter vivido experiências únicas e que refletem as trajetórias de muitas famílias angolanas e brasileiras, que resistem e que lutam para que seus filhos e filhas vivam com dignidade e respeito. Desejo que suas histórias sejam motivações de luta pelos direitos das pessoas com deficiência em qualquer espaço social.

Especial gratidão à minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Selma Alves Pantoja. Gostaria de encontrar um conceito *pós-moderno* para traduzir a minha gratidão ao que você representou nessa jornada de muitos aprendizados. Sua trajetória de vida - Mulher, Pesquisadora, Mãe, guiaram meus aprendizados, guiaram as escolhas e trajetórias dessa pesquisa. Seus saberes partilhados me permitiram desconstruir o único conceito de África que eu conhecia, você me apresentou as várias Áfricas não contadas, omitidas e veladas da história da humanidade. E isso fez toda a diferença nas escolhas teóricas e práticas dessa pesquisa. Sou grata pelas longas e intensas orientações, diálogos, por seu apoio emocional nas dificuldades enfrentadas, por cada linha analisada de forma crítica e sensível. Seu vasto conhecimento foram aportes fundamentais para a concretização dessa pesquisa.

Minha gratidão à Prof^ª. Dr^ª. Nancy Aléssio Magalhães (*in memoriam*), que me orientou no princípio desta tese, fundada no seu imenso e profundo conhecimento intelectual e humanístico. Recordo-me de uma atividade realizada em sala de aula com a Professora

Nancy, sobre o documentário "*Li Ké Terra - esta é a minha terra*". Na tradução "é aqui que eu me sinto bem". Pedi à Profª. Nancy que desenhasse nas paredes das suas memórias "Onde era a sua terra? Onde ela se sentia bem?" e ela escreveu: "*Com águas, com árvores, plantas, flores, frutos*". É dessa forma que eu a vejo, é assim que eu perfume a saudade da sua ausência.

Gratidão especial ao meu co-orientador Prof. Dr. Paulo de Carvalho, por aceitar orientar esta pesquisa, por acompanhar e mediar o trabalho realizado a campo, oferecendo todas as condições e apoio para a concretização da pesquisa. Seu amplo conhecimento nos estudos e pesquisas sobre deficiência e exclusão social em Angola foram fundamentais para a compreensão do contexto sociocultural local, legados do seu trabalho estão presentes nesta tese. Sou grata por todo conhecimento partilhado nas orientações, nas indicações de estudos endógenos dos muitos autores angolanos que ampliaram o conhecimento sobre Angola. Sou grata por sua leitura crítica a cada linha escrita neste trabalho, suas análises, sugestões e contribuições constituíram as linhas dessa tese.

Agradeço ao Prof. Dr. Virgílio Coelho por todo apoio concedido à realização da pesquisa, por partilhar de seu vasto conhecimento sobre a cultura dos povos angolanos. Suas contribuições constituíram as análises dessa pesquisa. Sou grata à sua esposa Elsa, suas filhas Rennée e Ana, seus netos e netas pelo acolhimento e carinho compartilhados. As comidas típicas, as histórias sobre cultura e tradições de Angola foram aprendizados que levarei para a vida.

Agradeço à Profª. Drª. Conceição Neto, pela oportunidade de participar de seu curso sobre história de Angola. Suas contribuições estão presentes nesta tese.

Agradeço ao Excelentíssimo Decano Sr. Dr. Victor Kajibanga, por proporcionar uma rede de apoio institucional à realização da pesquisa em Angola, sem a qual não teria sido concretizada.

Sou grata à Profª. Drª. Leandra Boer Possa, por constituir os melhores legados da minha formação como Educadora Especial. Sigo aprendendo com os seus saberes e práticas para desconstruir as *caixas* do conhecimento da qual fui formada, mas confesso que ainda há muito a aprender. Seus vastos conhecimentos na área da educação especial são fundamentais para a avaliação desta pesquisa, por isso sou grata por mais uma etapa da minha formação que você compõe e conduz.

Agradeço ao Prof. Dr. Rodrigo Pires de Campos, por partilhar de sua experiência e amplo conhecimento na área da cooperação internacional; as disciplinas ministradas durante o curso foram fundamentais para a construção teórica deste trabalho. Sou grata por suas considerações na banca de qualificação e por ter a sua avaliação no final dessa trajetória construída em Angola.

Minha gratidão ao Prof. Dr. José Walter Nunes, seus saberes e práticas no campo da cultura, da memória, da oralidade, da diversidade e diferenças culturais foram fundamentais para a construção desta pesquisa. Seu olhar crítico, porém sensível, e os longos diálogos partilhados guiaram meus passos nessa trajetória.

Agradeço também à CAPES, que me concedeu a bolsa de pesquisa durante o período do curso, assim como financiou a bolsa sanduíche, de julho a dezembro de 2016, o que

permitiu fazer frente as despesas e traslado entre Brasil e Angola, sem a qual esta tese não teria sido possível.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Desenvolvimento e Cooperação Internacional da Universidade de Brasília – UnB e ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Agostinho Neto, UAN, Angola. A concretização dessa cooperação interdisciplinar entre os programas possibilitou a realização da minha pesquisa de campo em Angola.

Gratidão especial ao Sr. Diretor Lucas Luciano, diretor do Instituto Nacional da Educação Especial, que acolheu e apoiou institucionalmente a realização da pesquisa a campo. A mediação do Diretor Lucas promoveu a indicação e o contato de diretores/as responsáveis pela educação especial em Angola, de ONGs e de profissionais que trabalham na área, e isso viabilizou a realização da pesquisa em seis cidades provinciais. Tenho ciência que sem esse apoio a pesquisa se restringiria apenas a Luanda. Agradeço por partilhar o relato de sua trajetória pessoal e profissional na área da educação especial; legados de sua história estão presentes nesta tese.

Agradeço imensamente aos Diretores e às Diretoras do ensino especial de Angola, que acolheram a solicitação da pesquisa e ofereceram todo o apoio necessário para proporcionar o encontro com as famílias, nos deslocamentos entre cidades, na disponibilização do espaço escolar para divulgar para realizar algumas entrevistas. Agradeço por partilharem seus saberes, suas experiências, suas trajetórias de vida dedicadas à educação especial. Por todo aprendizado concedido, sou grata especialmente:

Ao Sr. Diretor, Jonato Pitulo, responsável pelo ensino especial da província de Cabinda; sua história de vida, seu trabalho dedicado ao ensino especial está presente nesta tese;

Ao Sr. Diretor, Bartolomeu Dumbo da Silva, responsável pelo ensino especial da província Huíla, por todo apoio logístico fundamentais à concretização das entrevistas;

Ao Sr. Diretor Vicente Camassumi, da escola especial de Lubango. Agradeço em especial pela disponibilidade e mediação do Diretor Vicente na tradução do diálogo das entrevistas nas línguas Umbundu e português. Sem essa mediação o trabalho não teria ocorrido. *TuaPandula!*

À Sr^a Diretora, Maria Madalena Mandandge, e ao Sr. Vice-diretor, Deodado, da escola especial de Saurimo – Lunda Sul, sou grata apoio em todos os momentos da pesquisa e pelo acolhimento atencioso e carinhoso concedidos por Mamá Madalena e por sua filha, sua história de vida e de luta são ensinamentos que levarei sempre comigo.

Ao Sr. Diretor, Osvaldo Gómes, da escola especial de Benguela, por todo apoio, acolhimento e apoio logístico concedidos à realização da pesquisa;

À Sr^a Diretora Silvia Costa, da escola especial do Kilamba Kiaxe, na cidade de Luanda, pelo acolhimento e por todo apoio logístico concedidos à realização da pesquisa;

Ao Sr. Diretor, Eugénio Jundo, e à Sr^a. Vice–diretora, Sandra Isilda Francisco, da escola especial de Moçâmedes, por todo apoio, acolhimento e apoio logístico concedidos à realização da pesquisa;

Ao Sr. Diretor, Manuel Donga, do Complexo Escolar do Ensino Especial de Luanda, por todo apoio logístico concedido à realização da pesquisa;

À Sr^a Prof^a. Idalina Maria de Fátima, professora do ensino especial de Lubango. Sua história de vida pessoal e profissional voltadas ao ensino especial ressignificaram o meu papel de professora. Sou grata pelo acolhimento e conhecimentos partilhados, por me conduzir até as famílias, por me apresentá-las com amor, respeito e cuidado; suas ações e ensinamentos estarão sempre presentes em meu coração.

Meu agradecimento aos motoristas Pedro Prazeres, da Universidade Agostinho Neto; Torres, do ensino especial em Lubango; aos taxistas Pedro (Luanda) e Ana Bella (Luanda) e José Augusto (Moçâmedes). Agradeço a todos/as por atenderem aos meus muitos chamados e me conduzirem às famílias com cuidado e atenção, por partilharem suas histórias de vida, as tradições de suas famílias, os costumes do país e me ensinarem sobre a cultura local de suas cidades.

Gratidão ao meu Pai, João Lobo d'Ávila, pela serenidade, força e amor; aos meus irmãos Juliano e Luciano, à minha cunhada Sabrina, por todo carinho e apoio. Gratidão pelo amor dedicados à minha filha, gratidão por vocês estarem ao meu lado nos momentos mais difíceis e por serem presença na vida da Nina. Agradeço a meu tio Leandro, tia Silvia, Bruna, Gabi, Duda, por todo amor, carinho e incentivo.

Agradeço à minha mãe do coração, Regina Cezana, por acompanhar meus passos, por apoiar minhas escolhas, por ser força, amor e amparo em todos os momentos da minha vida. Sou grata por você ter vindo de tão longe para cuidar da minha saúde, para cuidar da sua neta, por me incentivar e não me deixar desistir.

Gratidão a Nelci Botton e Miguelzinho Piccin, meus sogros amados e vovós da minha filha, por todo amor e carinho, por auxiliarem nos momentos difíceis da gravidez, por se fazerem presentes em nossas vidas. Estendo essa gratidão a todos e todas cunhados e cunhadas, primas e primos.

Minha gratidão de todo coração à minha afilhada Bruna Rodrigues por ser a *mamá* de minha filha durante todo período da escrita da tese. Sou grata pelo amor dedicado a Nina, pelo amparo e cuidado. Sou grata por você também ter cuidado da minha saúde, no hospital, em casa, sempre disposta a ser força e auxílio.

Gratidão a Iolanda Araújo, por todo amor dedicado a Nina, pelo amparo e cuidado, tenho plena certeza que não conseguiria finalizar esse trabalho sem o seu apoio e carinho.

Agradecimento mais que especial aos amigos Liliane Favero e Roberto Gonzales, por todo amor dedicados à nossa família, por acompanharem de perto todo percurso dessa trajetória de pesquisa, de vida, de nascimento, de festa e de lutas. Vocês foram e são força e amparo em todas as horas.

Agradeço a presença da minha amiga Cristiane de Paula, por ser força e amparo, por acompanhar cada passo dessa trajetória e apoiar todas as minhas escolhas.

Gratidão aos amigos Neila e Everton pela amizade, confiança e apoio em todos os momentos dessa pesquisa e de nossas vidas.

Gratidão a minha família do coração Ana Carolina, Leandro e Maristela por todo amor e dedicação, por acompanharem essa trajetória de pesquisa de perto, por mediarem os auxílios dedicados às famílias em Angola, por acreditarem que esse sonho se tornaria realidade.

Gratidão à Carolina e Alexandre. Ela e o esposo, ambos brasileiros, me ajudaram a encontrar locais de estadia, a entender a moeda do país, deslocamento. No decorrer da pesquisa, muitos foram os momentos em que eles cederam a sua própria casa para eu ficar, me acolhendo sempre com atenção e carinho. Sou grata e jamais esquecerei o que vocês fizeram por mim. Agradeço ainda a Odora, que divertiu meus dias tristes com muitas lambidas e latidos.

Agradeço aos colegas do curso de doutorado que estiveram presentes em vários momentos e foram importantes pelas discussões e pela amizade construída; minha gratidão especial a: Leandro de Carvalho, Fernanda Villa Boas, Renata Callaça, Carlos, Laís Queiroz, Bruna e Fernanda Natasha.

Por fim, é importante dizer que, sem dúvida, eu me esforcei muito para que esta tese existisse, mas isso não teria sido possível sem ter havido no Brasil um projeto político de desenvolvimento que entendesse como fundamental a expansão das universidades federais. Eu sou resultado das oportunidades que esse projeto de diminuição das desigualdades sociais gerou no país. Por isso, sou imensamente grata a todos e todas que empunharam a bandeira desse projeto ao longo da década de 2000, de modo especial ao Presidente Luiz Inácio Lula da Silva. #LulaLivre

RESUMO

Esta tese analisa as vivências de famílias angolanas que têm filhos e/ou filhas com deficiência. Busca-se compreender as experiências de vida, as tensões, os limites e as motivações que constituem perspectivas à luta social por reconhecimento. Esta análise se dá a partir das reflexões da teoria do reconhecimento, de Axel Honneth, nas suas relações e dimensões afetivas, jurídicas e de solidariedade. A escolha da análise a partir das narrativas familiares foi determinada por um conjunto de relações interligadas, quais sejam: a construção dos primeiros laços afetivos entre familiares e seus/as filhos e filhas com deficiência; as experiências das famílias e das pessoas com deficiência quanto ao acesso e à permanência no sistema educacional angolano; as considerações das mulheres-mães sobre a atuação e responsabilidade nas relações de cuidado e as implicações desse cuidado atreladas às questões de gênero, vulnerabilidade, dependência. A pesquisa de campo realizada de julho a dezembro de 2016 em Angola se inscreve no âmbito de uma investigação qualitativa por meio da observação direta. Foram utilizadas como técnicas de pesquisa a entrevista em profundidade, a pesquisa documental e a observação da realidade cotidiana para a produção de dados qualitativos. Desse modo, a pesquisa analisou as vivências de 27 famílias provenientes das seguintes cidades: Luanda (província Luanda), Moçâmedes (província Namibe), Saurimo (província Lunda-Sul), Lubango (província Huíla), Cabinda (província Cabinda) e Benguela (província Benguela). Ainda, foram realizadas entrevistas com 04 gestores/as da área do ensino especial. Na esfera dos afetos, foi possível observar que o sentimento de medo e o desconhecimento gerados diante da notícia de que seus filhos e filhas possuíam deficiência não os privou do cuidado. Ao contrário, esses sentimentos, quando compreendidos, estabeleceram um vínculo afetivo e de proteção física e emocional que se constituiu na força motriz para a busca de alternativas, sejam elas na área da saúde e/ou educação. No âmbito educacional são descritas as lutas por acesso e permanência na escola, em diferentes contextos de (in)exclusão escolar e reconhecimento de direito, em suas perspectivas. Contudo, as análises decorrentes desses dois fatores não possuíram a pretensão de aferir o mérito do sistema educacional de ensino angolano, nem mesmo o caráter qualitativo do ensino regular ou do ensino especial, mas buscou refletir, a partir da vivência cotidiana das famílias, suas trajetórias, desafios e sentimentos diante do processo de escolarização de seus filhos e filhas. Ao compartilharem suas histórias de vidas, foi possível destacar que as famílias manifestaram sentimentos de injustiças diante da deficiência de seus filhos e filhas permeados por um contexto social de privação e exclusão social. As lutas resultantes dessas experiências são conjecturadas nas narrativas familiares como uma linguagem comum, porém individualizadas, o que desfavorece a luta por reconhecimento em esferas que poderiam ser reclamadas na luta social como forma de resistência e ampliação das relações de reconhecimento.

Palavras-chave: pessoas com deficiência; famílias angolanas; Angola; Teoria Social do Reconhecimento; lutas por reconhecimento.

ABSTRACT

This thesis analyzes the experiences of Angolan families who have children with disabilities. It seeks to understand life experiences, tensions, limits and motivations that constitute perspectives for the social struggle for recognition. This analysis is based on Axel Honneth's theory of recognition, in his relations and affective dimensions, legal and of solidarity. The choice of this analysis as of the family narratives was determined by a set of interrelated relationships, such as, the construction of the first affective bonds among family members and their children with disabilities, the experiences of families and people with disabilities in terms of access to and permanence in the Angolan educational system, the considerations of mother-women on the performance and responsibility in care relationships and the implications of this care due to gender issues, vulnerability and dependence. This field research was conducted from July to December, in 2016, in Angola as part of a qualitative research throughout direct observation. The interviews were used in depth, documentary research and daily reality observation for the production of qualitative data. Thus, the research analyzed the experiences of 27 families from the following cities: Luanda (province of Luanda), Moçâmedes (province of Namibe), Saurimo (province of Lunda Sul), Lubango (province of Huíla), Cabinda (province of Cabinda) and Benguela Benguela province). In addition, interviews were conducted with 04 managers from the special education area. In the sphere of the affections it was possible to observe that the feeling of fear and the unfamiliarity generated by the diagnosis that their children had deficiency did not deprive them of the caring and care. Instead these feelings, when understood, established an affective bond and physical and emotional protection that was the driving force for the search of alternatives, in the area of health and/or education. In the educational context, the struggles for access and permanence in school, in different contexts of (in)exclusion from school and recognition of thier rights, in their perspectives, are described. However, the analysis of these two factors did not have the pretension of assessing the merits of the Angolan educational system, nor even the qualitative nature of regular or special education, but sought to reflect from the daily experience of families, their trajectories, challenges and feelings before the process of their children schooling. By sharing their life histories, it was possible to emphasize that families expressed feelings of injustice facing the deficiency of their children permeated by a social context of deprivation and social exclusion. The struggles resulting from these experiences are conjectured in family narratives as a common but individualized language, which distorts the struggle for recognition in spheres that could be claimed in the social struggle as a form of resistance and broadening of relationships of recognition.

Keywords: people with disabilities; Angolan families; Angola; Social Theory of Recognition (Recognition Theory); fights for recognition.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1:	Organização das relações sociais de reconhecimento	p. 22
Tabela 2	Programas para implementação Política Nacional de Educação Especial	p. 114
Tabela 3	Renda familiar mensal	p. 127
Tabela 4	Divisão grupos etnolinguísticos e suas línguas	p. 130
Tabela 5	Número de estudantes, escolas e características específicas da deficiência	p. 177

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Seleção de documentos institucionais que versam sobre área ensino especial	p. 81
-----------------	---	-------

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01	Orçamento Geral do Estado para Educação de Angola (2001 a 2006)	p. 88
Gráfico 02	Registro de matrículas de estudantes com “necessidades educativas especiais” no sistema de ensino entre 2001 e 2006	p. 89
Gráfico 03	Cursos de Formação de Professores na área da Educação Especial de 2007 a 2009	p. 95
Gráfico 04	Evolução do índice de matrículas no Ensino Especial de 2008 a 2014	p. 98
Gráfico 05	Quantitativo de alunos da educação especial matriculados na rede de ensino pública angolana no ano de 2014	p. 100
Gráfico 06	Evolução de matrículas dos alunos sujeitos da Educação Especial de 2001 a 2014	p. 104
Gráfico 07	Percentual dos Setores Educacionais de Angola, segundo o OGE de 2016	p. 115
Gráfico 08	Organização familiar das famílias entrevistadas	p. 123
Gráfico 09	Línguas faladas pelas famílias do estudo	p. 132
Gráfico 10	Contexto educacional dos/as estudantes pesquisados	p. 177

LISTA DE FIGURAS

Figura 01	Mapa da divisão administrativa da República de Angola	p. 41
Figura 02	Organograma da Educação Especial a partir do Decreto nº187/17	p. 107
Figura 03	Composição de quadro pessoal do Gabinete provincial do ensino especial	p. 111

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO: objeto, pressupostos teórico-metodológicos e apresentação da tese 18

1. Dos motivos da pesquisa em Angola e os primeiros passos para a entrada no campo 35
2. Sobre definições do conceito pessoa com deficiência, os sujeitos da pesquisa..... 41
3. Sobre as escolhas metodológicas propriamente ditas 43
4. Dos percursos realizados: um pequeno relato sobre o encontro com as famílias..... 45
5. Desafios para a concretização da pesquisa 48

CAPÍTULO I. Políticas educacionais de educação especial em tempos de guerra 50

1. De colonialismo, guerra de independência e sistemas educacionais 51
2. Educação especial em tempo do nascimento da nação 58
3. Educação especial com o reacender da guerra..... 68

CAPÍTULO II. Políticas educacionais da educação especial em tempos de paz..... 80

1. Uma trajetória social que reflete as políticas recentes de educação especial 83
2. Primeiro momento (2001 a 2006): abertura política da educação especial 85
3. Segundo momento (2007 a 2014): educação especial entre a segregação, integração e inclusão. 91
4. Terceiro momento (2015 a 2017): Inclusão escolar: uma utopia possível? 105
5. Sobre os desafios à inclusão das pessoas com deficiência no sistema de ensino regular
116

CAPÍTULO III. Sobre famílias angolanas, cultura e dinâmicas sociais 119

1. *Em Angola temos um sistema de ter muitas famílias, as famílias são grandes.....* 120
2. Heranças familiares que acompanham a pesquisa 133

CAPÍTULO IV. A dimensão afetiva do reconhecimento do/a filho/a com deficiência na família 134

1. *Chorei, chorei, chorei...Porque nasceu assim? Porque eu?* 135
2. *O problema no nascimento foi mesmo uma debilidade de nosso sistema de saúde..* 144
3. *Os vizinhos comentavam. Fui descobrindo que algo não estava bem.* 151
4. *Kyândás, Kitûtás, Sereias: nascimentos extraordinários dos gênios da natureza* 159
5. Sobre as experiências intersubjetivas do amor e as bases para participação autônoma das pessoas com deficiência na vida pública 170

CAPÍTULO V. Deficiência e direito: trajetórias de lutas para a garantia de reconhecimento no âmbito educacional..... 176

1. *Direito é um poder de exigir uma coisa em nome da lei ou da justiça social* 179
2. *Vocês não me gostam, todos estudam, eu não estudo, eu também quero estudar.....* 187
3. *E você sabe que a tua escola entrou com inclusão?* 190
4. *A maior luta que queremos é ter uma escola especial para nossos filhos* 194
5. *Escola? Vontade minha nunca faltou de matricular numa escola.* 199
6. Sobre as experiências de desrespeito às pessoas com deficiência e os desafios para o reconhecimento 203

CAPÍTULO VI. Sobre mães/mulheres, cuidado, reconhecimento e coragens 207

1. *Para ouvir uma mãe, várias mães; precisei ser mãe.* 207
2. *Em Angola, a responsabilidade da instrução dos filhos/as é da mãe.* 210

3. <i>Coragem, muita coragem: nunca desistir, tem que ter muita força</i>	221
CONSIDERAÇÕES FINAIS	227
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	235
ANEXOS	248

INTRODUÇÃO: objeto, pressupostos teórico-metodológicos e apresentação da tese

A trajetória de luta das pessoas com deficiência na defesa de seus direitos sociais é retratada mundialmente e marcada, historicamente, por estigmas os mais variados, por abandonos, ignorâncias, preconceitos, medos, culpas, desrespeito, privação de direitos e exclusão social (LANNA, 2010; PESSOTTI, 1984; MAZZOTTA, 1996; JANNUZZI, 1992;). Da execução sumária desses indivíduos ao tratamento humanitário passaram-se séculos de história, numa trajetória irregular e heterogênea entre diferentes países e culturas. O avanço dos temas ligados à cidadania e aos direitos humanos e, em específico os direitos da pessoa com deficiência, provocaram, sem dúvida, novas perspectivas de reivindicações e lutas sociais por reconhecimento (GARCIA, 2010; LANNA, 2010; BARNES, 1993).

A deficiência faz parte da condição humana, quase todos podemos vivenciar o limite que o meio social e cultural impõem às condições físicas, sensitivas e cognitivas do corpo, gerando possíveis deficiências, temporária ou permanente, em algum momento de nossas vidas. As famílias que possuem um familiar com deficiência, seja no nascimento de um/a filho/a ou no decorrer do seu desenvolvimento, experienciam os significados dessa convivência de formas diversas e não menos complexas que os condicionam a arquitetar suportes emocionais ao provimento dessa relação. O que não é natural, mas criação do âmbito da cultura, é pensar essa condição humana, como ela é representada, imaginada, estimada ou não (BARNES, 2013).

Esta tese analisa as vivências de famílias angolanas que têm filhos e/ou filhas com deficiência a partir do relato oral de suas memórias. Ao longo da pesquisa buscou-se desvendar, diante da diversidade das experiências, como essas se tramam, os diálogos, os poderes, os significados, os legados transmitidos nas gerações, que produzem o pensar e o sentir sobre a presença da pessoa com deficiência, com vistas a compreender as relações sociais de reconhecimento delas na família, nos espaços públicos, na escola e nas relações delas entre si. Para tanto, realizei essa análise a partir da contribuição das dimensões do reconhecimento da teoria crítica de Axel Honneth que dizem dos percursos emancipatórios à construção de projetos de sociedade que instaurem e recriem espaços através de lutas sociais por dignidade. Isso implicou considerar a luta por reconhecimento, nas dimensões das relações afetivas, jurídicas e de solidariedade (HONNETH, 2009a).

Contudo, não me furtei em utilizar outros autores/as que pudessem aprofundar temáticas específicas ao longo dessa tese, dentre eles o uso dos estudos feministas da sociologia da deficiência, de Eva Kittay e Joan Tronto, bem como autores/as africanos dedicados aos estudos de questões sociais, históricas, antropológicas sobre continente africano, dos quais menciono: Óscar Ribas, Laurindo Vieira; Victor Kajibanga; Paulo de Carvalho; Virgílio Coelho; Zavoni Ntongo e João Fernandes; Alberto Nguluve; Maria da Conceição Neto, Filipe Zau, Cesaltina Abreu; António Guebe; Mbuyi Kabunda. Também os estudos de autores/as brasileiros/as que têm importantes pesquisas históricas e sociais sobre Angola, dos quais ressalto Selma Pantoja, Tania Macedo e Marcelo Bittencourt.

A apreciação deste trabalho, a partir de um referencial sociológico, compreende categorias de análises não contempladas convencionalmente nos estudos sobre deficiência, uma vez que historicamente a deficiência é pensada no campo teórico das ciências da saúde e educação. Contudo, o contexto e a diversidade sociocultural de Angola, advindos das narrativas e trajetórias de vida vivenciadas junto com as famílias, foram o aporte fundamental que conduziu minha reflexão teórica sobre a deficiência numa abordagem social, concebida nas lutas individuais dessas famílias diante da privação de direitos e exclusão social.

Refiro-me conceitualmente à escolha da expressão “pessoa com deficiência”, compreendendo que existem outras terminologias, como “pessoa deficiente”, defendidas nos estudos da sociologia da deficiência por autores como Oliver e Barnes (1998). No entanto, considere a escolha a partir do contexto social angolano, local de fala desta pesquisa, ao qual referem em seus estudos, documentos oficiais nacionais e internacionais e em locais públicos, a partir do entendimento da expressão “pessoas com deficiência”.

A escolha da análise a partir das memórias e trajetórias de vida das famílias não foi ao acaso, mas determinada primordialmente por dois conjuntos de relações interligados, quais sejam: as formas de desrespeito representadas simbolicamente a partir das vivências individuais das famílias sob o jugo da deficiência; e as lutas individuais e/ou coletivas de reconhecimento social. No primeiro conjunto, as formas de desrespeito relacionam-se com as situações que ameaçam a “integridade física”, a “integridade social” e a “dignidade” (HONNETH, 2009a, p. 211) das pessoas com deficiência vividas no âmbito familiar e social e que conseqüentemente ameaçam a “autonomia” de tais indivíduos. No segundo conjunto, as lutas familiares por reconhecimento a partir das experiências relativas ao nascimento ou

à descoberta da deficiência no âmbito familiar, no âmbito educacional e na perspectiva de futuro das famílias diante dos embates sociais.

Na perspectiva da teoria social crítica, Honneth fundamenta-se no processo de construção social da identidade pessoal e coletiva e “passa a ter como sua gramática o processo de luta pela construção da identidade, entendida como uma luta por reconhecimento” (NOBRE, 2009, p. 17). Para tanto, encontra nos estudos de Georg Hegel, George Mead e Donald Winnicott seus principais elementos reflexivos sobre a gramática moral dos conflitos sociais.

A questão do reconhecimento não se traduz como orientação moral, mas de como as relações por demanda de justiça se articulam socialmente a partir do sentimento de injustiça causado por um desrespeito moral (HONNETH, 2009b). Portanto, entende-se por desrespeito o reconhecimento recusado ou a privação desse reconhecimento que poderá afetar a integridade física, social e moral dos indivíduos na coletividade.

Honneth (2009a) considera o conflito social como uma luta por afirmação, estima e respeito. Como exemplo, menciona o movimento das mulheres ao reivindicarem a participação em cargos políticos. Na sua análise, esses conflitos tratam de uma luta por reconhecimento, travada por um fator de desrespeito moral causado pela privação ou exclusão do direito em participar da sociedade como os demais membros sociais. Entretanto, só é possível deduzir a “existência fática do autorespeito indiretamente, empreendendo comparações empíricas com grupos de pessoas, de cujo comportamento geral é possível obter ilações acerca de representação simbólica da experiência de desrespeito” (HONNETH, 2009a, p. 197). Para a análise, nesta tese, isso é fundamental, uma vez que as narrativas familiares inferem experiências e representações simbólicas que conduzem a reflexões sobre experiências de desrespeito na dimensão de sua imputabilidade moral.

Portanto, para Honneth, importam os conflitos que se originam de uma experiência de desrespeito social, que agride a construção intersubjetiva da identidade pessoal ou coletiva. A partir dessa privação o autor analisa as ações que restaurem as relações de reconhecimento intersubjetivo. Ou seja, o pressuposto da intersubjetividade é o reconhecimento recíproco entre dois indivíduos, de maneira que “só quando dois indivíduos se veem confirmados em sua autonomia por seu respectivo defrontante, eles podem chegar de maneira complementária a uma compreensão de si mesmos como um Eu autonomamente agente e individuado” (HONNETH, 2009a, p. 120).

Sendo assim, a reconstrução das experiências de desrespeito se encontra vinculada a três diferentes esferas de reconhecimento compreendidas na dimensão das relações primárias, nas relações jurídicas e na comunidade de valores, por onde perpassa o processo de reconhecimento e intersubjetividade do indivíduo em sociedade (HONNETH, 2009b). A análise dessas três categorias institui formas distintas de relação social em que os membros da sociedade usufruem de reconhecimento recíproco. Essas categorias permitem identificar lacunas na integração social dos indivíduos na sociedade, considerando as limitações morais aí subjacentes (HONNETH, 2009a).

Na visão de Albornoz (2011, p. 135), as três esferas do reconhecimento de Honneth, contidas na filosofia dialética idealista de Hegel, evoluem numa espiral ascendente que implicará a formação da autoconsciência e do reconhecimento dos indivíduos, complementadas pela compreensão dos meios construtivos da psicologia social materialista de Mead, a partir da concepção do interacionismo simbólico, que expõe a ideia de que os indivíduos devem sua “identidade à experiência de um reconhecimento intersubjetivo”. Albornoz (2011) analisa ainda que Honneth busca uma formulação complementar dessas três dimensões da interação social como algo que se diferencia conforme se realize na rede dos afetos, dos direitos e da solidariedade.

Para Honneth (2009a, p.157), a lacuna nos estudos de Hegel e Mead está relacionada ao fato de esses autores não considerarem as formas de desrespeito que podem tornar experienciável aos atores sociais, no que tange a um “equivalente negativo” das relações de reconhecimento, que seria o reconhecimento não concedido. É nesse sentido que Honneth fundamenta sua teoria, diferenciando as várias formas de rebaixamento e de ofensa pelas quais os indivíduos são sujeitados. A remissão à tipologia das formas de reconhecimento, para Honneth, resultará na tese segundo a qual as formas de “desrespeito podem ser distinguidas lançando-se mão do critério de saber qual nível de autorrelação de uma pessoa, intersubjetivamente adquirida, elas respectivamente lesam ou chegam a destruir”.

Nesse sentido, antes de adentrar aos aspectos específicos das três esferas do reconhecimento, exponho a estrutura das relações sociais de reconhecimento organizada por Honneth (2009a, p. 211), que estabelece, enquanto categoria de análise, o conjunto de sua compreensão referidas ao reconhecimento e às formas de desrespeito correspondentes a cada esfera, as quais norteiam as reflexões desta tese.

O quadro que segue expõe a estrutura das relações sociais de reconhecimento, organizada por Honneth (2009a), a partir das três formas de reconhecimento – amor, direitos

e solidariedade, relacionadas com as seguintes categorias de análise: modos de reconhecimento; dimensões da personalidade; autorrelação prática dessas dimensões; potencial evolutivo; as formas de desrespeito para cada forma de não reconhecimento e os componentes da personalidade ameaçados pelo desrespeito.

Tabela 01. Organização das relações sociais de reconhecimento

Formas de reconhecimento	Relações primárias - Amor, amizade	Relações jurídicas - Direitos	Comunidade de valores - Solidariedade
Modos de reconhecimento	Dedicação emotiva	Respeito cognitivo	Estima social
Dimensões da personalidade	Natureza carencial e afetiva	Imputabilidade moral	Capacidades e propriedade
Autorrelação prática	Autoconfiança	Autorrespeito	Autoestima
Potencial evolutivo	-	Generalização, materialização	Individualização, igualização
Formas de desrespeito	Maus-tratos e violação	Privação de direitos e exclusão	Degradação e ofensa (inferiorização)
Componentes da personalidade ameaçados	Integridade física	Integridade social	Honra, dignidade

Fonte: Honneth (2009a, p. 211) _modificado pela autora.

A descrição acima expõe as três esferas do reconhecimento como distintas, mas interligadas numa relação intersubjetiva que aludirá à formação da autoconsciência e do reconhecimento dos indivíduos, numa *autorrelação prática* que corresponde respectivamente à elaboração da *autoconfiança*, do *autorrespeito* e da *autoestima*.

Nesse sentido, a primeira esfera do reconhecimento caracteriza-se pelas relações primárias do *amor e amizade* por meio da experiência do afeto, do cuidado, da proteção à integridade física do indivíduo e elaboração da sua autoconfiança. Honneth (2009a, p. 159) recomenda a neutralidade do termo “amor” e menciona que as relações amorosas devem ser compreendidas como “todas as relações primárias, na medida em que elas consistam em ligações emotivas fortes entre poucas pessoas, segundo o padrão de relações eróticas entre dois parceiros, de amigas e de relações pais/filhos”.

Nesta tese a esfera do amor foi referida pela relação entre mãe, pai e seus filhos e filhas - incluo ainda outros familiares que participam dessa relação de cuidado. Considerei a inserção de outros familiares por compreender a diversidade da estrutura familiar em Angola. No que se refere aos estudos sobre o sistema familiar africano, as relações familiares se dão através de uma rede de cadeias e laços, que se vinculam segundo a descendência, estruturando-se sobre diferentes lógicas de filiação, de linguagem e de vida comum (FATIMA, 2005; GNANVO, 2012), com ênfase à estrutura mais complexa, qual seja, mais antiga e mais comum, composta pela família alargada, que inclui filhos, pais, avós, tios, tias, irmãos e irmãs, que por sua vez podem ter filhos próprios, ou outros parentes próximos (MWAURA, 2015).

A dimensão da personalidade constituída na infância é, para Honneth, de natureza carencial e afetiva, que conecta a dependência da criança aos cuidados familiares numa relação recíproca de reconhecimento. Ou seja, “na experiência recíproca da dedicação amorosa, dois sujeitos se sabem unidos no fato de serem dependentes, em seu estado carencial, do respectivo outro” (HONNETH, 2009a, p. 160). O reconhecimento na primeira infância deve possuir “o caráter de assentimento e encorajamento afetivo; nesse sentido, essa relação de reconhecimento está também ligada de maneira necessária a existência corporal dos outros concretos, os quais demonstram entre si sentimentos de estima especial” (HONNETH, 2009a, p. 160). Nessa mesma linha de argumentação, Buscaglia (2006, p. 86) afirma que a criança aprende sobre o mundo e a vida de maneira inconsciente, por meio de cada membro da família: “é em parte por meio desses sentimentos inconscientes e disfarçados, em conjunto com os sentimentos expressos”, que as crianças constituirão sua autoconsciência.

Para Honneth (2009a), a compreensão dinâmica do reconhecimento intersubjetivo na dimensão afetiva vai remeter à experiência do amor vivenciado na primeira infância, base da possibilidade do amor de si mesmo e da autoconfiança. O amor representa a primeira etapa de reconhecimento recíproco, uma vez que a ligação simbioticamente alimentada entre pais e filhos cria o primórdio da autoconfiança individual, que pode tornar-se base indispensável à participação autônoma do indivíduo na vida pública. Logo, a forma de desrespeito que caracteriza a esfera do reconhecimento afetivo está diretamente representada por “maus-tratos e violação” que ameaçam a “integridade física” (HONNETH, 2009a, p. 211) e psíquica do indivíduo na sua relação intersubjetiva primária do cuidado e da dependência.

Como principal referência na construção da relação intersubjetiva na infância, Honneth se fundamenta nos estudos do psicanalista Winnicott (1896-1971) no que tange ao desenvolvimento infantil por meio do processo de interação simbiótica entre mãe e filho/a como a base para a construção da autoconfiança, distinguindo da abordagem ortodoxa da psicanálise.

A abordagem de Winnicott dialoga com o quadro teórico de Mead e Hegel ao considerarem que a criança pequena depende da complementação prática de seu comportamento pelos cuidados maternos, numa relação de dependência das pessoas de referência por esse cuidado. A assistência materna de cuidado e provimento à vida do bebê se conecta ao comportamento infantil como algo primário, uma simbiose fundida na relação entre mãe e filho/a no começo da vida humana e que pode ser considerada como uma fase de “intersubjetividade indiferenciada” (HONNETH, 2009a, p. 165). O autor ressalta que essa unidade originária do comportamento, reciprocamente vivenciada, ganha na pesquisa empírica o conceito de “intersubjetividade primária”. Sendo assim, Winnicott concebe o processo de desenvolvimento infantil por meio da cooperação intersubjetiva de mãe e filho, iniciado pela simbiose do estado de “ser-um”, no qual necessitam aprender do respectivo outro como eles podem diferenciar-se em indivíduos autônomos.

Dessa relação de aprendizado, Winnicott caracteriza a primeira etapa de “dependência absoluta” entre mãe e filho/a que busca satisfazer as carências relacionais dessa simbiose (p. 165). Para Munhoz (2012), a teoria winnicottiana da mãe suficientemente boa traduz-se por aquela mãe que é capaz de adentrar num estado de preocupação materno primária, onde a mãe identifica-se totalmente com o seu bebê e o cerca dos cuidados que essa criança necessita para sobreviver, sendo a relação cuidado a base para a elaboração de sua autoconfiança. É nesse aspecto que detenho a análise para a especificidade do relacionamento primário entre mães/famílias que tem seus filhos e filhas com deficiência, uma vez que a descoberta da deficiência pode gerar mudanças na organização familiar e na compreensão das relações de cuidado.

Segundo Amiralian (1997), Winnicott não se dedicou especificamente à compreensão de crianças com deficiências, ao contrário, enfatizou uma teoria que se refere ao desenvolvimento de bebês sem deficiência. Entretanto, seus textos possuem a preocupação de elaborar um estudo geral do desenvolvimento que deixa espaço de análise e discussão para assuntos que ainda não foram expostos ou considerados dentro dessa perspectiva. Nesse sentido, a autora expõe em seus estudos empíricos sobre deficiência

(AMIRALIAN, 1997; 2000; 2003a, 2003b) a importância da contribuição dos aportes teóricos de Winnicott no que tange à relação de cuidado e elaboração do vínculo a partir do nascimento de um/a filho/a com deficiência, uma vez que a qualidade das interações primárias entre mãe e bebê é fator primordial para o desenvolvimento adequado na infância.

Todavia, a autora considera que muitas instabilidades ocorrem no “encontro da mãe com seu bebê deficiente, e as primeiras tarefas do bebê, na fase de dependência absoluta, podem ficar prejudicadas, assim como muitas dificuldades serão sentidas pela mãe” (AMIRALIAN, 1997, p. 97). Essas dificuldades poderão interferir e, mesmo em alguns momentos, impedir a realização de seu papel de mãe que deveria suprir as necessidades primárias, compreendida por Winnicott como aquela mãe que é capaz de identificar-se com seu bebê e nesta condição atender suas necessidades, oferecendo-lhe o cuidado e o amparo necessários (AMIRILIAN, 1997, 2003c). Importa para Honneth (2009a, p. 174) que as análises de Winnicott sobre o desenvolvimento infantil na primeira infância deduzem que a “estrutura comunicativa que faz do amor uma relação particular de reconhecimento recíproco” é fundamental para a constituição psíquica de todas as outras atitudes de autorrespeito, referidas na esfera dos direitos e da imputabilidade moral.

Nessa perspectiva, busquei reconhecer nas narrativas das famílias como foram construídos os primeiros laços afetivos com seus filhos e filhas com deficiência; os sentimentos, significados e desafios vivenciados nas diversas formas de se compreender o novo contexto familiar diante da deficiência. Do mesmo modo, procurei identificar os fatores endógenos e/ou exógenos que interferiram na construção do sentimento de estima das famílias pelos seus filhos e filhas com deficiência, considerando a chave de leitura das relações afetivas primárias de Honneth e dos estudos já realizados sobre as subjetividades das relações referidas ao nascimento do/a filho/a com deficiência.

A segunda esfera do reconhecimento trata da arena das *relações jurídicas*, no reconhecimento dos direitos e da justiça social, em que os indivíduos são reconhecidos como autônomos e moralmente imputáveis, capazes de desenvolver sentimentos de autorrespeito. Se na esfera dos afetos, mencionada anteriormente, a forma de desrespeito está inscrita nas experiências de maus-tratos corporais que destroem a *autoconfiança* elementar de uma pessoa, tem-se na segunda esfera do reconhecimento a forma de desrespeito suscitada pelas experiências de rebaixamento que afetam o *autorrespeito* moral, no qual o desrespeito pessoal atribuído a um indivíduo encontra-se no fato desse indivíduo “permanecer

estruturalmente excluído da posse de determinados direitos no interior de uma sociedade” (HONNETH, 2009a, p. 216).

Logo, a ausência de direitos individuais impede a constituição do *autorrespeito*, no qual Honneth menciona:

Possuir direitos individuais significa poder colocar pretensões aceitas, eles dotam o sujeito individual com a possibilidade de uma atividade legítima, com base na qual ele pode constatar que goza do respeito de todos os demais. É o caráter público que os direitos possuem, porque autorizam seu portador a uma ação perceptível aos parceiros de interação, o que lhes confere a força de possibilitar a constituição do autorrespeito; pois, com a atividade facultativa de reclamar direitos, é dado ao indivíduo um meio de expressão simbólica, cuja efetividade social pode demonstrar-lhe reiteradamente que ele encontra reconhecimento universal como pessoa moralmente imputável. (...) o sujeito é capaz de se considerar, na experiência do reconhecimento jurídico, como uma pessoa que partilha com todos os outros membros de sua coletividade as propriedades que capacitam para a participação numa formação discursiva da vontade; e a possibilidade de se referir positivamente a si mesmo desse modo é o que podemos chamar de autorrespeito. (HONNETH, 2009a, p. 197).

Isso leva à compreensão da realidade empírica vinculada ao autorrespeito a partir de uma grandeza perceptível em forma negativa, ou seja, quando os indivíduos são lesados de forma concreta através da representação simbólica da experiência de desrespeito. Esse é o caso de grupos que, quando atingidos por um desrespeito, debatem publicamente os direitos fundamentais de que foram privados sob a perspectiva de reconhecimento negado, demonstrando com isso a perda efetiva do autorrespeito (HONNETH, 2009a). Portanto, o indivíduo experimenta uma perda ou privação de direitos que afeta a capacidade de referir-se a si mesmo como parceiro em situação de igualdade na interação com o coletivo.

Gonçalves (2017, p. 267), em reforço ao posicionamento de Honneth, esclarece que a experiência do desrespeito individual e a motivação para a luta constituem um elemento oferecido pela liberdade individual. No coletivo social “essas experiências individuais se transformam em movimento por reconhecimento de direitos entre indivíduos unidos por laços em comum”. Para o autor, essa íntima relação entre o individual e o coletivo coloca Honneth na arena contemporânea das teorias da justiça, tendo o potencial emancipatório a capacidade democrática da sociedade, em que é a própria sociedade a força motriz para barrar a interferência do poder político e social sobre as demandas individuais e coletivas da justiça social.

Honneth não menciona em seus estudos exemplos vinculados às pessoas com deficiência, porém tenciono como analogia o movimento social das pessoas com deficiência

que lutam pelo direito de participarem da sociedade de forma plena; isso inclui várias frentes de reivindicações, dentre as quais aludo o direito à escolarização. Se às pessoas com deficiência é negado o direito à escolarização em detrimento de suas características pessoais, então existe com esse grupo de pessoas um desrespeito moral que os priva do direito de participar do processo de escolarização. Isso posto, implica um desrespeito que afeta a imputabilidade moral das pessoas com deficiência. Portanto, será a partir da privação de seu direito, entendida e vivenciada pelos indivíduos entrevistados nesta pesquisa, que vai se caracterizar a experiência de desrespeito social, de onde os grupos encontram força motriz para reivindicarem acesso à escolarização como membros da coletividade. Dessa analogia evidencia-se que o que é retirado da pessoa com deficiência pelo desrespeito sofrido em termos de reconhecimento é “o respeito cognitivo de uma imputabilidade moral que, por seu turno, tem que ser adquirida a custo em processos de interação socializadora” (HONNETH, 2009a, p. 217).

Por fim, a terceira esfera aborda o reconhecimento da estima social, da comunidade de valores, caracterizados pela solidariedade e desenvolvimento da autoestima. A solidariedade pressupõe relações sociais de estima simétricas entre os indivíduos autônomos e individualizados. Como “simétrico” entende-se que todo indivíduo tem a oportunidade, “sem graduações coletivas, de experienciar a si mesmo, em suas próprias realizações e capacidades, como valioso para a sociedade” (HONNETH, 2009a, p. 211). Portanto, é na esfera da solidariedade que as relações sociais “podem abrir o horizonte em que a concorrência individual por estima social assume uma forma isenta de dor, isto é, não turvada por experiências de desrespeito” (HONNETH, 2009a, p. 211).

Diante dessas reflexões acerca do reconhecimento na esfera do direito, orientei alguns questionamentos a partir das experiências e representações simbólicas das famílias pesquisadas, com vistas a compreender os desafios encontrados quanto à escolarização de seus filhos e filhas no sistema educacional em Angola. Tais inquietações guiam as seguintes análises: das experiências das famílias e das pessoas com deficiência sobre o processo de escolarização; da escolarização como um fator essencial de (in)exclusão social e reconhecimento de direito, em suas perspectivas.

As análises decorrentes desses dois fatores não possuíram a pretensão de aferir o mérito do sistema educacional de ensino angolano, nem mesmo o caráter qualitativo do ensino regular ou do ensino especial, mas buscou refletir, a partir da vivência cotidiana das famílias, suas trajetórias, desafios e sentimentos diante do processo de escolarização de seus

filhos e filhas, por ser a educação um assunto amplamente referido por todas as famílias entrevistadas. Diante desses sentimentos e experiências é que amplio a discussão acerca dos direitos individuais e coletivos vividos pelas pessoas com deficiência, medidas não somente pelo grau de universalização dos direitos, mas no alcance material e intersubjetivo dos direitos garantidos institucionalmente nas experiências de privação ou de assentimento conferido de autorrespeito.

Por ser a experiência educacional narrada pelas famílias um recorte de análise alusiva ao reconhecimento na esfera do direito, considere importante analisar os constructos históricos e políticos da construção do processo educacional em Angola, principalmente no que se refere à trajetória social das políticas educacionais voltadas às pessoas com deficiência, inevitavelmente à educação especial, por compreender que “o passado só se deixa capturar como imagem que relampeja irreversivelmente no momento de sua conhecibilidade” (BENJAMIN, 2012, p. 243). Trilhar o caminho das políticas educacionais no país intenta reconhecer nos fragmentos de sua história os processos de (in)exclusão das pessoas com deficiência em Angola. Desse modo, a conhecibilidade histórica converge na compreensão das narrativas compartilhadas pelas famílias. De modo geral, a educação especial pode ser considerada como um processo educacional orientado por propostas pedagógicas que contemplem termos, recursos e serviços educacionais específicos, que organizados institucionalmente, visam a apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir serviços educacionais comuns, de modo a garantir a escolarização dos educandos que apresentam necessidades educacionais específicas (BRASIL, 2001; ANGOLA, 2011a). As práticas e os significados dessa modalidade de ensino, bem como o público alvo desse atendimento, vão depender da compreensão política e institucional de cada país. Portanto, a concepção de ensino especial em Angola requer estudo aprofundado a partir das diretrizes institucionais descritas desde a independência do país aos dias atuais, com vistas a melhor compreender as modificações histórico-metodológicas dos termos, recursos e serviços assumidos pelo país.

É importante ressaltar que os estudos sobre a teoria do reconhecimento relacionados à temática das pessoas com deficiência ainda são incipientes e requerem uma trajetória mais significativa de pesquisas empíricas. No âmbito de pesquisas direcionadas ao Brasil e Angola que analisem experiências e trajetórias de vida, por meio de narrativas familiares, como proposta nesta tese, não encontrei nenhum estudo específico relacionado. Contudo, as categorias de análise presentes na teoria crítica de Honneth oferecem chaves de leitura para

ampliar a discussão sobre as relações intersubjetivas que ameaçam os componentes da personalidade, principalmente no que tange à integridade social e à dignidade, referidas nas esferas do direito e estima social. Nesse sentido, pude encontrar estudos que se referem à teoria do reconhecimento a partir de temas relacionados às pessoas com deficiência, dentre os quais Schittini (2014); Braga e Schumacher (2013), Barboza e Almeida Junior (2017); Teixeira e Silva (2012).

Schittini (2014, p. 12) analisou as contribuições da teoria do reconhecimento de Honneth relativas à inclusão social das pessoas com deficiência na sociedade. Segundo o autor, a teoria crítica de Honneth contribui para identificar eventuais rupturas nas relações de reconhecimento social que ameaçam a autonomia das pessoas com deficiência, uma vez que, não raro, esse grupo, de forma geral, experimenta situações de “privação de direitos, exclusão social, discriminação e desrespeito”.

O autor argumenta que a teoria dos conflitos sociais e as experiências de desrespeito abordadas por Honneth têm a função de repensar e reorganizar o debate sobre as relações sociais das pessoas com deficiência, a partir de um novo enfoque de pesquisa de integração social que ofereça subsídios aplicáveis para fins de construção de políticas públicas endereçadas às pessoas com deficiência, enquanto segmento da sociedade que sofre com a exclusão social oriunda da ausência de reconhecimento intersubjetivo e social. Porém, ressalta que as pesquisas empíricas na área da deficiência ainda são irrisórias ao campo do reconhecimento (SCHITTINI, 2014).

Da perspectiva das lutas por reconhecimento, as experiências de exclusão social vividas pelas pessoas compõem os ingredientes que as fortalecem como grupo, uma vez que são baseadas na experiência comum (HONNETH, 2009b). Assim, o surgimento dos movimentos sociais depende da existência de uma semântica coletiva que permita interpretar as experiências de desapontamento pessoal como as que afetam não somente o eu individual, mas também um conjunto de muitos outros indivíduos. No entanto, os sentimentos inerentes à vergonha social ou humilhação só se tornam uma convicção política e moral, dependendo, sobretudo, de como “está constituído o entorno político e cultural dos sujeitos atingidos”, uma vez que “somente quando o meio de articulação de um movimento social está disponível é que a experiência de desrespeito pode tornar-se uma fonte de motivação para ações de resistência política” (HONNETH, 2009a, p. 224). Entende-se, portanto, que o meio sociocultural e político interfere diretamente na compreensão da experiência de privação de

direitos, no qual podem impulsionar o processo de lutas por reconhecimento ou ainda privar os espaços de compreensão das situações de desrespeito.

Portanto, a origem da luta social na teoria crítica de Honneth encontra seu conceito preliminar quando a experiência individual de desrespeito é sentida e interpretada como experiências cruciais de um grupo inteiro, ou seja, quando o coletivo se identifica com a privação de direitos sofrida e, por conseguinte, afeta também a identidade do coletivo. Nesse ponto, Honneth (2009a) argumenta que as reações psíquicas negativas da experiência de desrespeito individual e coletivo podem romper o silêncio da violência sofrida e ser a base motivacional que aporta a luta por reconhecimento.

No entanto, o aporte da luta social neste estudo desvela-se não por meio de grupos de pessoas com deficiência, mas pelas experiências individuais das famílias, considerando-as como membros ativos da relação de cuidado de seus filhos e filhas com deficiência - principalmente no que tange à responsabilidade materna. Atribui-se um amplo significado à participação dessas famílias nas lutas individuais e coletivas que derivam dos desafios cotidianos enfrentados junto com seus filhos e filhas na sociedade angolana.

A preocupação em descrever a participação das famílias estudadas, principalmente da mãe, seu papel no cuidado, fundamenta-se nos estudos da sociologia da deficiência compreendidos a partir das pesquisadoras Eva Kittay e Joan Tronto. As autoras expõem como foco de análise a legitimidade da figura da cuidadora, *trabalhador da dependência* e da *pessoa dependente* (KITTAI, 1999), que ultrapassa os legados da vida íntima ao refletir sobre o impacto do cuidado nas relações de gênero e o quanto essa responsabilidade encontra-se delegada à mulher. Essa abordagem contribuiu para que o assunto seja discutido para além da vida particular, para alcançar as relações que emergem sobre as políticas públicas e justiça social.

Para Diniz (2003, p. 05), a perspectiva dos estudos feministas sobre a deficiência possibilitou validar as seguintes considerações:

A entrada de mulheres não deficientes, porém com uma forte experiência sobre a deficiência por serem cuidadoras, não apenas provocou uma revisão de alguns pressupostos do campo, tal como abalou certos consensos como o de que era preciso ter a experiência da deficiência para escrever sobre o tema. As feministas cuidadoras não apenas passaram a ser uma voz legítima no campo como também colocaram a própria figura da cuidadora no centro do debate sobre deficiência, mostrando o viés de gênero envolvido no cuidado. (DINIZ, 2003, p. 05).

Assim, a relação de cuidado, cuidador, dependência, autonomia e vulnerabilidades é de extrema importância diante da realidade das famílias que participaram desta pesquisa.

Primeiramente, por discutir questões de gênero no contexto das famílias estudadas, a abordagem sobre de gênero e cuidado, historicamente remetidas aos desígnios maternos, encontram, nessa perspectiva social, espaços para refletir o papel do cuidado e dependência no âmbito jurídico dos direitos e das políticas públicas atreladas ao Estado. Em segundo lugar, por legitimar a identidade da figura materna - cuidadora, como foco das relações intersubjetivas pertencentes à vida humana; como voz legítima capaz de reivindicar a partir da experiência de desrespeito motivos para ações de resistência política. E, em terceiro, por abordar a presença e a necessidade do cuidado, principalmente às pessoas com deficiências múltiplas e severas, as quais, independentemente dos acertos e das adaptações sociais, irão necessitar de aportes e recursos humanos no cuidado de suas características individuais e específicas, realidade essa vivenciada nas famílias estudadas.

A partir das condições específicas vivenciadas por cada família, em seus diferentes contextos socioculturais, levanto indagações que buscam compreender como as famílias se organizam no âmbito das relações de cuidado, bem como identificar nas narrativas das mulheres-mães a responsabilidade de suas atuações nas relações de cuidado com seus filhos/as com deficiência, com vistas a ampliar a reflexão sobre questões de gênero, vulnerabilidades e dependência no contexto de sua cultura local.

Honneth (2009b) compreende um modelo de *autonomia* baseado no reconhecimento que prioriza as condições intersubjetivas para conduzir sua própria vida, uma vez que autonomia não se adquire sozinho, mas no reconhecimento recíproco entre os indivíduos, na relação com outras pessoas, igualmente dispostas a valorizarem-se mutuamente. O autor refere que a:

autonomia é uma dimensão relacional, intersubjetiva, não uma conquista monológica; aquilo que nos ajuda a adquirir uma tal autonomia resulta de outra matéria que não aquela de que consiste um bem a ser distribuído; ela se compõe de relações vivas de reconhecimento recíproco que são justas na medida em que através delas e dentro delas aprendemos a valorizar reciprocamente nossas necessidades, convicções e habilidades (HONNETH, 2009b, p. 354)

Nesse sentido, o autor descontrói a concepção de que autonomia acontece tão somente quando se retiram das pessoas os obstáculos sociais postos na coletividade, pois, segundo a crítica do autor, a autonomia individual só pode ser considerada se pensada em uma lógica comunitarista, relacional, através do autorrespeito, da autoconfiança e da autoestima e em interação constante com o coletivo (CARVALHO, 2014).

Essa perspectiva traz fortes críticas ao modelo liberal fundamentado na autonomia das capacidades individuais. E é nesse aspecto que buscarei trazer uma aproximação com as

perspectivas político-feministas que retratam sobre o cuidado, em específico, a análise do princípio de *igualdade pela interdependência*, de Eva Kittay, uma vez que ambas as perspectivas teóricas compreendem a autonomia com base numa construção relacional do cuidado. Portanto, a teoria do reconhecimento propõe um novo desafio ao liberalismo e às teorias de justiça tradicionais, que é “fazer justiça à natureza profundamente intersubjetiva da autonomia” (ANDERSON e HONNETH, 2009, p. 108).

Rosenfield e Saavedra (2013, p. 37) ponderam que a grande contribuição da teoria do reconhecimento encontra-se na capacidade de articular as dimensões do individual e do social, promovendo um elo incontornável à vida em sociedade: de um lado a “autorrealização e as relações intersubjetivas” e de outro, a “rede de suporte social e de sociabilidade capaz de servir de substrato para a autonomia e a liberdade”. Os autores ressaltam ainda que, ao recusar a abordagem tradicional das teorias liberais sobre as condições de realização de autonomia, Honneth defende que a frustração pelos desrespeitos e pela ausência de reconhecimento – que constitui ofensivas às maneiras de vida escolhidas pelos indivíduos – desencadeia lutas por reconhecimento, e impede a realização de autonomia, condição fundamental para uma vida em liberdade em um ambiente de justiça social (ROSENFELD e SAAVEDRA, 2013).

Tendo em vista a discussão realizada, pode-se construir as questões abaixo como uma espécie de síntese das preocupações analíticas desta tese:

- a) Como foram traçados os percursos sócio-históricos das políticas educacionais voltadas às pessoas com deficiência em tempos de colonização e nascimento da nação em Angola?
- b) Quais foram os efeitos das políticas educacionais no cenário do pós-guerra e como essas políticas interferiram na perspectiva dos direitos associados à inclusão educacional e social das pessoas com deficiência em Angola?
- c) Como se caracterizam os estilos de vida, as identidades, as complexidades da organização sociocultural das famílias entrevistadas a partir de seus locais, tradições, línguas e contextos socioeconômicos diversos?
- d) Como foi a construção dos primeiros laços afetivos entre familiares e seus/as filhos e filhas com deficiência; os sentimentos, significados e desafios vivenciados nas diversas formas de se compreender o novo contexto familiar diante da deficiência? Que fatores e/ou situações influenciaram ou interferiram

na construção do sentimento de estima das famílias pelos seus filhos/as com deficiência?

- e) Quais e como são as experiências das famílias e das pessoas com deficiência quanto ao acesso e à permanência no sistema angolano? Seria a escolarização um fator essencial de (in)exclusão social e reconhecimento de direito, em suas perspectivas?
- f) Como as famílias se organizam no âmbito das relações de cuidado? Quais foram as considerações das mulheres-mães sobre a atuação e responsabilidade nas relações de cuidado para com seus filhos/as com deficiência e as implicações desse cuidado atreladas às questões de gênero, vulnerabilidade, dependência, reconhecimento e justiça?
- g) Seriam as lutas individuais das famílias, vividas na experiência comum do cuidado diante da deficiência, motivo – ações que constituem perspectivas à luta social na coletividade? Que tensões, limites e possibilidades interferem na luta social das famílias por reconhecimento?

Para realizar tais discussões, a tese foi dividida em seis capítulos.

No Capítulo I o foco da análise incide sobre a constituição das políticas educacionais direcionadas à educação especial no Sistema Educacional de Ensino angolano, desde a sua invisibilidade caracterizada no regime colonial às iniciativas de visibilidade constituídas a partir da independência do país e nos períodos instituídos pela guerra civil e no princípio da paz, ou seja, dos anos de 1975 a 2002. Para tanto, analisa-se a criação e ampliação das legislações governamentais específicas à área da educação especial a partir da apreciação de documentos oficiais do Governo angolano e de relatos orais e recordações desse passado compartilhado nas narrativas de profissionais da educação e gestores educacionais, à luz de cada momento histórico.

O Capítulo II dá sequência às implicações mais gerais das políticas experienciadas em tempos de guerra e passa a discutir a constituição das políticas educacionais direcionadas à educação especial a partir do período que compreende o princípio da paz em Angola do ano de 2002 aos dias atuais. Conseqüentemente, analisa a abertura dos processos de globalização e a inserção do país no cenário mundial acerca da discussão dos temas relativos às pessoas com deficiência e como isso interviu na ampliação do sistema educacional aos estudantes com deficiência em Angola – suas perspectivas, conceitos, legislações, gestão, formação de professores, cooperação internacional – direcionadas à implementação de uma

política educacional na perspectiva da educação inclusiva. Transversalmente, identificam-se os significados das relações políticas estabelecidas com organismos internacionais e as implicações dessa hibridização na educação especial em Angola.

O Capítulo III analisa as características sociais, econômicas e culturais das famílias entrevistadas, descrevendo a diversidade que qualifica suas pertencas identitárias, tradições locais, espaços de significações da cultura intimamente relacionados às línguas faladas, suas simbologias e representações. A construção dessa análise tem como base as trajetórias de vida das famílias em seus locais de pertencimento simbólico e cultural, conceitualizando as organizações da família angolana/africana e suas dinâmicas sociais. Em tempo, analisa os conceitos e as terminologias representados sobre a deficiência, caracterizando-a em suas diversas abordagens no contexto angolano e histórico social.

No Capítulo IV analisam-se as experiências constituídas nas memórias familiares quanto ao nascimento de seu/sua filho/filha com deficiência ou ainda na descoberta da deficiência no decorrer do desenvolvimento dos mesmos. São descritas as experiências de vida narradas pelas famílias, os sentimentos, os significados e os desafios vivenciados no processo de acolhimento da nova realidade familiar. O enfoque direcionado de análise corresponde, respectivamente, ao sentimento subjetivo da dor, culpa, aceitação e/ou rejeição diante da deficiência; a notícia da deficiência vinculada ao sistema de saúde; a descoberta da deficiência por meio do julgamento social; e as tradições mítico-religiosas sobre o nascimento de um filho com deficiência, ambas categorias de análise refletidas à luz dos aportes constitutivos da luta por reconhecimento na esfera dos afetos, da experiência, do amor e da elaboração da autoconfiança estabelecidas entre os membros familiares nessa relação primária.

O capítulo V retrata a análise das narrativas familiares tendo como norte as experiências vivenciadas no processo de escolarização de seus filhos e filhas, assim como a opinião das próprias pessoas com deficiência que vivem no seu cotidiano experiências de privação de direitos relativos ao acesso e à permanência no sistema de ensino angolano. As diferentes abordagens são demonstradas nas experiências de aprendizagem através de ambientes educacionais diversos, que envolvem escolas regulares do sistema geral de ensino, escolas especiais, salas especiais e experiências de não vivências educacionais em ambientes de aprendizagem, que analisadas nas experiências diversas categorizam processos de inclusão educacional, exclusão educacional e privação do sistema de ensino.

No Capítulo VI discutem-se questões sobre as relações de cuidado, vulnerabilidade, gênero e dependência a partir das narrativas das mulheres-mães sobre suas experiências no cuidado de seus filhos e filhas com deficiência. Para tanto são analisadas as complexidades das mediações desse cuidado nas diferentes estruturas socioeconômicas e culturais das famílias e na identificação das redes de apoio familiar, particular e/ou institucional, aliadas à relação de cuidado diante da deficiência. São expostas as lutas individuais das famílias numa perspectiva de compreender os desafios que dificultam os caminhos que conduzem à luta social coletiva por relações ampliadas de reconhecimento.

**

1. Dos motivos da pesquisa em Angola e os primeiros passos para a entrada no campo

Por que Angola? Essa foi a pergunta que mais escutei durante meu doutoramento. Colegas, amigos/as, profissionais, familiares e até mesmo pessoas que eu nem conhecia. Alguns porquê soavam desconfiados, outros surpresos, outros encantados, outros ainda amedrontados e outros eram simplesmente a incógnita de minha escolha. Confesso que esses porquê me chateavam, pois sentia-os carregados da curiosidade que versa o desconhecimento sobre o universo africano, permeado nas subjetividades do preconceito, do fantástico, do assistencial. Nunca ouvi um colega perguntar a um outro “por que você escolheu ir para França?”, e isso me fez refletir enquanto pesquisadora, fez-e repensar meu local de fala - brasileira, branca, mulher, professora - para que esse inconsciente coletivo, do qual também faço parte, não turvasse meus propósitos diante da pesquisa.

Evidente que a escolha por Angola não foi aleatória, nenhuma escolha está isenta de um passado, assim como a história que nos foi contada ou omitida não é isenta das subjetividades que hoje construímos sobre o continente africano. A tarefa de “escovar a história a contrapelo” (BENJAMIN, 2012, p. 245) é o que impulsiona a pesquisa científica, na sua possibilidade de recontar o que foi dito através de perspectivas outras, ou de anunciar os silêncios velados por atores sociais excluídos do cenário social.

Foi sobre o cenário da exclusão social que eu aprendi o meu papel de Educadora Especial¹, onde o espaço de aprendizagem cedido aos meus alunos e alunas se restringia a instituições especializadas, segregadas por todos os tipos de classificações, omissões,

¹ Posuo Graduação no curso de Educação Especial pela Universidade Federal de Santa Maria – UFSM; Especialização em Educação Especial – UFSM e Mestrado em Educação, com linha de pesquisa em Educação Especial – UFSM.

estereótipos; onde o direito de ser João, Pedro, Maria se reduzia à classificação de ser cego, deficiente mental, autista. Foi na exclusão educacional vivida por meus alunos e alunas que eu me entendi professora de gentes, no respeito às suas especificidades de aprender e de se relacionar com o mundo e passei a ver uma sociedade déspota na negação do reconhecimento da singularidade das pessoas.

A temática família e deficiência faz parte da minha constituição como pesquisadora desde a graduação, especialização e mestrado, em que aprofundei os estudos sobre o desenvolvimento infantil de crianças nascidas de alto risco e que sofreram complicações no período pré e/ou perinatal e que, em decorrência de tais complicações, apresentaram problemas em seu desenvolvimento e deficiências. Esses estudos me permitiram atuar junto com as famílias e seus filhos e filhas com deficiência e conhecer suas experiências de vida, seus sentimentos e as relações afetivas construídas no cuidado de seus filhos e filhas desde o nascimento.

Após o mestrado, busquei por conhecimentos e compreensões que promovessem a defesa dos direitos das pessoas com deficiência no sistema educacional. Direitos esses já reivindicados pelos movimentos sociais na luta pelo direito de estudar nas mesmas escolas que seus semelhantes sem deficiência; na luta pelo direito de ter condições dignas de se sentirem membros da coletividade. Compreendendo a importância dessa luta, dediquei-me a divulgar e implementar a política de inclusão escolar no Brasil, atuando como consultora técnica da Organização de Estados Ibero-americanos – OEI, junto ao Ministério da Educação do Brasil – MEC; não por entender que esse é o único caminho possível de escolarização, mas por compreender que para as pessoas com deficiência esse caminho de escolha foi negado historicamente e, portanto, a defesa dessa escolarização nada mais é do que um direito de todas as pessoas com ou sem deficiência. Tive a oportunidade de vivenciar realidades múltiplas em diversas regiões brasileiras por meio de formações junto com profissionais da educação, pessoas com deficiência e seus familiares. Lutar pelo direito de estudar nem deveria ser mais uma reivindicação social, mas ainda é luta constante longe de ser alcançada na sua plenitude.

Minha relação profissional ampliou-se por meio do diálogo e atuação em projetos de cooperação internacional Sul-Sul que visou a “promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência”. Assim, aproximei o meu interesse de estudo às diferentes configurações histórico-culturais, atuando no ano de 2012 como consultora técnica da UNESCO por meio do programa de cooperação técnica bilateral Brasil/Haiti, vinculada à Secretaria de Direitos

Humanos da Presidência da República – SDH/PR e à Secretaria de Estado para a Integração das pessoas com deficiência (*Secrétairie d’Etat à l’Intégration des Personnes Handicapées* – SEIPH) do Haiti. A intensa experiência vivida por meio do Projeto no Haiti ampliou meu interesse de pesquisa sobre pessoas com deficiência a partir de diferentes significações culturais.

Essa motivação levou-me a realizar uma disciplina como aluna especial junto ao Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional da Universidade de Brasília (UnB), ministrada pela Prof^ª. Dr^ª. Nancy Alessio Magalhães e do Prof. Dr. José Walter Nunes, intitulada “Cultura, Memória e Globalização”. A disciplina versou sobre estudos nos campos da cultura, da memória, da oralidade e diferenças culturais, incluindo discussões sobre contextos de África, em específico Angola, por ser um viés de pesquisa orientado pela Prof^ª. Dr^ª. Nancy.

Foi a partir desse diálogo e aprendizagens com a Prof^ª. Nancy e o Prof. José Walter que almejei aprofundar os estudos sobre memória, cultura e educação, iniciando o curso de doutorado em 2014. Meu interesse inicial de pesquisa era analisar as *‘memórias de mulheres mães e avós angolanas e brasileiras em grupos direcionados à promoção de políticas públicas educacionais para pessoas com deficiência em Angola e Brasil’*.

Esta pesquisa foi inicialmente orientada pela Prof^ª. Dr^ª. Nancy Aléssio Magalhães, que fez parte dos saberes construídos para a concretização de meu interesse de pesquisa. Infelizmente, no ano que se seguiu, a Prof^ª Nancy veio a falecer, interrompendo bruscamente uma singular relação orientanda-orientadora, fundada nos ensinamentos éticos e no imenso e profundo conhecimento intelectual e humanístico da professora Nancy. Dimensões do seu legado estão presentes nesta tese, estão presentes em mim. Em acolhimento a esta situação, a Prof^ª. Dr^ª. Selma Pantoja assumiu a orientação desta pesquisa e seu vasto conhecimento e experiência no âmbito dos estudos africanos foram fundamentais para a concretização deste trabalho. Ambas excelentes pesquisadoras que me permitiram ressignificar meus saberes sobre África.

Como eu ainda não tinha certeza de como me financiaria no trabalho de campo em Angola, no ano de 2015 participei como consultora técnica da UNESCO por meio da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República de outro projeto de cooperação internacional Sul-Sul que visou à “promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência”. Esse projeto deveria ser realizado nos países de Moçambique, Cabo Verde, São Tomé e Príncipe e, posteriormente, em Angola. Contudo, devido à conjuntura política

brasileira, somente em Angola não foram desenvolvidas as ações de cooperação internacional e a possibilidade de fazer o campo por meio dessa oportunidade ruiu.

Contudo, após dois anos de estudos no Programa de Pós-Graduação, meu projeto de pesquisa vinculou-se ao projeto de Cooperação Internacional “Leituras Cruzadas: África e interdisciplinaridade”, coordenado pela Prof^a. Dr^a. Selma Pantoja e firmado entre as Universidades de Brasília – UnB e Universidade Agostinho Neto – UAN/Angola. Esse projeto teve como objetivo possibilitar maior integração e cooperação entre os Programas de Pós-Graduação a partir da constituição de uma rede de cooperação científica de caráter interdisciplinar no âmbito dos Estudos Africanos. Esse projeto possibilitou minha pesquisa de campo em Angola entre julho e dezembro de 2016. Minha permanência em Angola foi financiada por uma bolsa sanduíche da Comissão do Programa Geral de Cooperação Internacional da CAPES/Brasil. Para consolidar essa cooperação, o Prof. Dr. Paulo de Carvalho, coordenador da Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Agostinho Neto, UAN, Angola, aceitou o pedido para co-orientar esta tese, o que foi fundamental para qualificar a pesquisa, por ser referência nos estudos sobre exclusão social das pessoas com deficiência física em Angola.

Esta pesquisa é o resultado de um trabalho extenso e permeado por muita dedicação, cujo objetivo foi se moldando e ajustando diante da realidade vivida no campo de pesquisa, de revisões constantes, de dúvidas e inquietações que surgiram na interação com a realidade sociocultural de outro país, com significados próprios, que me foram sendo desvendados nas trocas, nos diálogos, nos olhares, nos gestos, nas trajetórias de vida das pessoas envolvidas.

Reconheço, porém, os meus limites de estrangeira ao adentrar em um outro universo político, social e cultural. O desejo, a confiança e meus aprendizados anteriores me permitiram viver o estranhamento, mas não eram suficientes. Como estrangeira, foi preciso antes de tudo, despir-me constantemente do julgo da verdade, revendo pressupostos, não para ensinar, mas para aprender e compreender as experiências vividas por outros indivíduos em Angola. Para evitar as naturalizações da minha própria trajetória, decidi seguir as recomendações de Paulo Freire, para o qual as próprias experiências anteriores do pesquisador devem “ser explanadas, discutidas e criticamente compreendidas por aqueles e aquelas que exercem sua prática em outro contexto, no qual somente serão válidas na medida em que forem reinventadas” (FREIRE, 1985, p. 93-94).

Inicialmente, a ideia da pesquisa era estudar as representações sociais a respeito da pessoa com deficiência a partir das memórias e narrativas de mães e avós, moradoras da

cidade de Luanda, com o intuito de desvendar as estratégias de lutas sociais dessas mulheres. Lembro-me que na defesa de minha qualificação fui alertada que talvez essa ideia de ir até as famílias era uma proposta de difícil realização e que rever essa opção seria uma alternativa mais realística. Fiquei inconformada, pois, como não conhecia o contexto social de Luanda, essa talvez fosse uma opção real, mas não a excluí imediatamente e segui a caminho de Angola confiante no encontro com essas famílias. Evidentemente que o decorrer da pesquisa a campo inseriu significados outros que ressignificaram a proposta inicial desta pesquisa, expostos nas linhas que seguem.

Ao chegar em Angola, fui recebida pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais - PPG/CSH da UAN, sob a coordenação do Prof. Dr. Paulo de Carvalho, que ofereceu condições necessárias à realização da pesquisa, o que permitiu iniciar os contatos institucionais. Foi elaborado um ofício (Anexo 01) contendo a apresentação do meu trabalho de pesquisa, assinado pelo Excelentíssimo Decano Sr. Dr. Victor Kajibanga. Essa declaração possibilitou, em termos estratégicos, o contato com Ministérios e Instituições governamentais e não governamentais envolvidas com o tema da pesquisa.

O PPG/CSH/UAN também me ofereceu a oportunidade de realizar duas disciplinas voltadas aos estudos sociais e históricos sobre Angola; a primeira intitulou-se: ‘História de Angola’, ministrada pela Prof^ª. Dr^ª. Conceição Neto, e a segunda intitulou-se: ‘Problemas sociais de Angola’, ministrada pelo Prof. Dr. Paulo de Carvalho. Pude ainda participar do Colóquio de Ciências Sociais, ocorrido na UAN, com temas voltados à realidade social angolana. Essas experiências acadêmicas em muitos aspectos serviram para ampliar o entendimento acerca da realidade angolana e foi de grande contributo à minha formação.

Durante o primeiro mês da pesquisa em Angola, dediquei-me a realizar um levantamento de dados e revisão bibliográfica aprofundada, buscando incorporar ao referencial teórico as reflexões a respeito da temática de investigação, dentre os estudos foram incluídos os temas essenciais sobre as questões culturais angolanas com ênfase nos autores africanos. Logo em seguida, iniciei as visitas aos órgãos governamentais que possuíam agendas específicas na área da pessoa com deficiência, dentre eles: Ministério da Educação - MED e o Ministério da Assistência e Reinserção Social - MINARS. Esses diálogos e estudos auxiliaram-me na construção de um “roteiro geral de entrevista”, que serviu como guia às categorias de investigação desta pesquisa

Dentre os Ministérios mencionados, destaco o Ministério da Educação, por meio do Instituto Nacional para a Educação Especial – INEE, como o principal setor institucional de

políticas públicas voltadas à educação das pessoas com deficiência em Angola. Portanto, de fundamental importância à efetivação desta pesquisa. O contato com o INEE, foi realizado por intermédio do Diretor Geral Adjunto do INEE, Sr. Lucas Luciano, que solicitamente me recebeu em seu gabinete para dialogar e conhecer a proposta da referida pesquisa. Esse primeiro diálogo deu início a uma rede de apoio institucional para realização da pesquisa.

A mediação do Diretor Lucas Luciano promoveu a indicação e o contato de diretores/as responsáveis pela educação especial, de ONGs e de profissionais que trabalham na área. Essas informações foram fundamentais para desvendar os caminhos que me levaram às famílias. A partir dessa rede de apoio pude ampliar minha intenção de pesquisa, que no início previa entrevistas apenas na cidade de Luanda. Para tanto, elaborei um planejamento, juntamente com o Diretor Lucas Luciano, que viabilizasse a realização da pesquisa em outras províncias, baseada nos seguintes critérios: províncias de diferentes regiões do país, com vistas a identificar as diversas realidades locais, sociais e culturais das famílias; províncias com diversidade de experiências educacionais oferecidas aos alunos/as com deficiência.

Diante desses critérios foram selecionadas 06 cidades de diferentes províncias nas quais realizei esta pesquisa, sendo elas: Luanda (província Luanda), Moçâmedes (província Namibe), Saurimo (província Lunda-Sul), Lubango (província Huíla), Cabinda (província Cabinda) e Benguela (província Benguela). A Figura 01 mostra o mapa de Angola com as localidades onde esta pesquisa foi realizada.



Figura 01 - Mapa da divisão administrativa da República de Angola, com destaque às províncias visitadas.

Fonte: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Subdivis%C3%B5es_de_Angola>

O território angolano divide-se em 18 províncias e comporta cerca de 163 municípios; a província de Luanda concentra 27% da população do país. Seguem-se, as províncias da Huíla 10%, Benguela e Huambo com 8%, Cuanza Sul 7%, Bié e Uíge com 6%. Estas 7 províncias concentram 72% do total da população residente no país (ANGOLA, 2014a). Segundo Rodrigues (2004a), esse crescimento prende-se essencialmente à expulsão das populações de outras províncias devido à guerra e pela atração que a cidade continua a exercer em termos de oportunidades.

2. Sobre definições do conceito pessoa com deficiência, os sujeitos da pesquisa

O censo de 2014 registrou um quantitativo populacional de 25.789.024 habitantes em Angola. Desse total, 656.258 mil pessoas são consideradas pessoas com deficiência, uma prevalência de 2,5% da população residente no país. Segundo Angola (2014a, p. 48), a identificação da população com deficiência foi fundamentada no conceito da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), que estabelece:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, essas podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Portanto, na perspectiva do Censo de 2014, as pessoas com deficiência são aquelas que tiveram seu/s *membro/s superior/es amputado/s* (8%); *membros/s inferior/es amputado/s* (11%); *paralítico* (13%); *mudo* (5%), *surdo* (5%), *cego* (9%), *diminuído mental* (14%) e *outros* (35%) nos quais não consta definição (ANGOLA, 2014a).

Entretanto, no âmbito educacional, o Decreto nº187/2017, também fundamentado na Convenção da ONU, orienta que o público alvo da educação especial são “alunos com deficiência, alunos com transtornos do espectro do autismo e alunos superdotados/altas habilidades” (ANGOLA, 2017a, p. 3683). Dentre as deficiências sensoriais descritas no documento estão: deficiência auditiva (ausência auditiva bilateral ou parcial); surdez (ausência auditiva total); deficiência visual (ausência parcial de visão, congênita ou adquirida, variando o nível ou acuidade); cegueira (ausência total de visão inclusive a perda da percepção luminosa); surdocegueira (deficiência única, caracterizada pela deficiência auditiva e visual); deficiência intelectual; deficiência múltipla (associação de dois ou mais tipos de deficiência) e deficiência física (paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida).

Por entender que essa pesquisa foi realizada em Angola, e, portanto, sob as condições de suas compreensões, considere a terminologia “pessoa com deficiência”, assim como o uso de suas atribuições e especificidades, a partir dos estudos e referências que o país utiliza para elaborar suas políticas educacionais e sociais ao público em questão. Também por considerar que a Convenção da ONU se tornou um exemplo de politização da deficiência, a partir do entendimento sociopolítico, que supera o foco da deficiência concebida de forma individualizada (BARNES, 2013), estando, portanto, de acordo com a abordagem social assumida nesta tese.

Considerando os estudos acima mencionados, assim como as denominações referidas pelas próprias pessoas com deficiência e suas famílias neste estudo, menciono as deficiências descritas aos 27 sujeitos desse estudo: deficiência múltipla (06) ; surdez (06); deficiência visual (03 baixa visão e 03 cegueira); deficiência intelectual (05); deficiência física (02) e síndrome do espectro do autismo (02).

3. Sobre as escolhas metodológicas propriamente ditas

Quem escuta uma história está em companhia do narrador; mesmo quem a lê partilha dessa companhia (BENJAMIN, 2012, 232).

Vários foram os caminhos que me levaram até as famílias e foi no decorrer do trabalho de campo que eu fui definindo os critérios da amostra de casos para serem analisados nesta tese. Abaixo descrevo a experiência de contato inicial com as famílias, mas desde já assinalo que um critério que defini, conforme descrevi quando do contato com o Diretor Lucas Luciano, foi de que eu deveria conhecer a realidade das diferentes regiões do país. O número de entrevistas em cada cidade visitada dependeu do meu tempo de permanência em cada uma. Ao final das visitas às cidades provinciais eu percebi, mesmo considerando que as trajetórias das famílias entrevistadas eram únicas e diversas, que as situações vividas pelas famílias, relacionadas às minhas preocupações de pesquisa, já estavam se repetindo e o critério da saturação já havia sido alcançado (BEAU e WEBER, 2007). Desse modo, a pesquisa contou com a participação de 27 famílias provenientes das seguintes cidades: 06 famílias de Luanda (província Luanda), 03 famílias de Moçâmedes (província Namibe), 03 famílias de Saurimo (província Lunda-Sul), 04 famílias de Lubango (província Huíla), 03 famílias de Cabinda (província Cabinda) e 08 famílias de Benguela (província Benguela).

Esta tese se inscreve no âmbito das pesquisas qualitativas por analisar relações e subjetividades que descrevem e compreendem a realidade dos sujeitos em estudo (CELLARD, 2008). A investigação qualitativa por meio da observação direta oportunizou uma compreensão particular do grupo pesquisado a partir de um processo de reflexão e análise da realidade dos sujeitos em seu contexto sócio-histórico e cultural.

Foram utilizadas como técnicas de pesquisa a entrevista em profundidade, a pesquisa documental e a observação da realidade cotidiana para a produção de dados qualitativos (BEAUD e WEBER, 2007; JACCOUD e MAYER, 2008). Buscou-se compreender o significado e a complexidade das situações experienciadas pelos sujeitos a partir do sistema de referência dos diferentes agentes sociais como modo para se reconstruir as redes de relações em que eles se inserem.

A escolha do lugar para a realização das entrevistas foi feita pelas famílias, dando prioridade ao local em que cada família se sentisse à vontade para conversar. Das 27 famílias, apenas 02 preferiram realizar a entrevista na escola de seus filhos, as demais escolheram

suas casas para narrarem suas trajetórias. Em duas entrevistas realizadas na cidade de Cabinda e Lubango, foi necessária a mediação de tradutor, para as línguas Fiote e Umbundu, respectivamente; esse auxílio na tradução foi realizado por um professor do ensino especial de Cabinda e pelo diretor da escola especial de Lubango.

A realização das entrevistas em seus lares foi um fator fundamental ao desenvolvimento da pesquisa, pois “a narração, em seu aspecto sensível, não é de modo algum o produto exclusivo da voz. Na verdadeira narração, a mão intervém decididamente, com seus gestos, aprendidos na experiência do trabalho, que sustentam de cem maneiras o fluxo do que é dito” (BENJAMIN, 2012, p.239). Portanto, ao ter o consentimento para compartilhar do espaço vivido por cada família, pude também adentrar em suas realidades cotidianas, no ambiente socioeconômico, nas subjetividades demonstradas por realidades diversas.

Foram nessas diversas experiências que eu conheci seus modos de vida, nos gestos, na disposição dos objetos, nas cores, nos cheiros, nos jeitos de preparar um alimento, no retrato da família na mesa, no olhar de assentimento, no balde que assegurava a água do banho, da lida, da sede; na panela disposta na parede de barro - vazia; nos brinquedos espalhados pela casa, nos quartos dispostos para cada filho, e também na casa de um quarto disposta para toda família. Ainda que fosse possível narrar cada detalhe, alguns sem dúvida me foram indizíveis, a dor da fome, da falta e do abandono social. Limites esses que também serão descritos nesta pesquisa.

Assim, amparei as análises de cada entrevista na compreensão da narrativa como sendo ela própria uma forma artesanal de comunicação, que “não está interessada em transmitir o “puro de si” da coisa narrada, como uma informação ou um relatório. Ela mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele. Assim, imprime-se na narrativa a marca do narrador, como a mão do oleiro na argila do vaso” (BENJAMIN, 2012, p. 221).

Todas as entrevistas foram gravadas, com tempo médio de 02 horas para cada entrevista, totalizando aproximadamente 57 horas de material empírico gravado. Também foram realizados registros fotográficos e filmicos e descrição em diário de campo. Para a publicação dos registros compilados as famílias assinaram um “termo de cessão” (Anexo 02), declarando ciência do propósito do estudo e autorizando o uso da entrevista gravada, bem como uso de imagens. Contudo, 02 famílias solicitaram que eu não fizesse uso de suas imagens. Dessas famílias as imagens não foram registradas nesta pesquisa. Os nomes reais

das pessoas que participaram do estudo foram substituídos por nomes fictícios, com intuito de preservar suas identidades.

4. Dos percursos realizados: um pequeno relato sobre o encontro com as famílias

Descreverei brevemente esse percurso uma vez que considero de fundamental importância para compreender a diversidade dos casos estudados.

Em uma oportunidade, o Diretor Lucas convidou-me para acompanhar a comitiva que realizaria uma agenda de trabalho nas cidades de Benguela, Lubango e Moçâmedes, para que eu pudesse usufruir do transporte e facilitar minha pesquisa nessas cidades. Partimos de carro de Luanda a Moçâmedes, no qual tive a oportunidade de conhecer a escola especial e toda equipe de trabalho. Na ocasião foi realizada uma reunião junto com os “encarregados de educação” – pais e mães dos filhos que frequentavam a escola especial para divulgar o projeto de inclusão que estava sendo implementado em Angola. Após o término da reunião, foi-me concedido um espaço para apresentar minha pesquisa aos familiares presentes e convidá-los a participarem voluntariamente da pesquisa. Confesso que isso me pareceu improvável, diante da minha ansiedade de iniciar a pesquisa junto com as famílias.

Após a explicação da pesquisa, muitas famílias realizaram perguntas e tiraram suas dúvidas. Agradei a oportunidade e pedi que as famílias que tivessem interesse me comunicassem para que eu pudesse registrar seus contatos pessoais para depois procurá-las. Para minha surpresa 89 famílias descreveram seus dados para participarem da pesquisa. Muitas delas já queriam conversar ali mesmo; outras apenas escreveram seus dados. Mas o que mais me fez refletir foi a imensa participação dos pais - homens que me perguntavam se eles podiam também participar ou se era apenas “para mães e avós”. Saí da escola com um misto de ansiedade, alegria e medo diante de pessoas tão amáveis e dispostas a narrar suas histórias.

Após Moçâmedes, fomos para Lubango e Benguela, em ambas as cidades conheci as escolas especiais e seus responsáveis, bem com conversei com famílias sobre a pesquisa, as quais também se colocaram à disposição para participar. A comitiva do INEE retornou à Luanda, mas eu permaneci na cidade de Benguela e dei início às entrevistas com as famílias que solicitaram participar do estudo. Após Benguela retornei à cidade do Lubango para dar continuidade às entrevistas das famílias que previamente já haviam sido contatadas. Foi a partir das primeiras entrevistas com as famílias que comecei a rever meu objeto de estudo, uma vez que não apenas mães e avós se mostravam comprometidas em relatar suas

experiências, mas também os pais, avôs, tios partilhavam as trajetórias familiares. Portanto, o estudo presente passou a considerar as narrativas familiares, considerando as diversas relações e estruturas familiares.

Essa descrição é apenas um exemplo de como o percurso do campo de pesquisa foi se delineando. Contudo, nem todas as famílias desse estudo foram encontradas dessa maneira, houve lugares como Cabinda e Saurimo, em que o encaminhamento e a indicação de algumas famílias foram realizadas pela medição do/da diretor e diretora do ensino especial; em Luanda conheci pessoas que trabalhavam em clínicas particulares e indicaram famílias que frequentavam essa clínica, assim como tiveram as próprias famílias que indicaram outras famílias. Essa diversidade de situações possibilitou-me encontrar diferentes realidades socioeconômicas, em diferentes locais socioculturais.

Quero com isso dizer que as pessoas foram extremamente gentis quanto à participação na pesquisa; de um universo de mais de 200 famílias que se disponibilizaram a participar do estudo, consegui entrevistar em profundidade apenas 27 delas. Contudo, na pesquisa qualitativa, o que importa não é necessariamente o número de entrevistas, mas se elas expressam a diversidade de situações a partir das questões que o objeto de pesquisa coloca (BEUAD e WEBER, 2007). Nesse sentido, hoje, olhando em retrospectiva, por mais que eu tenha utilizado os dados relativos às 27 famílias nesta tese, nem mesmo precisava usar um banco de dados tão grande, uma vez que as situações encontradas se repetiram muito frequentemente para a abordagem construída na primeira parte desta introdução.

Muitas foram as particularidades das experiências vividas no acolhimento das famílias ao me receberem em suas casas. O fato de ser brasileira, mulher, branca e professora, tiveram suas contribuições e estranhamentos, importantes de serem refletidos, uma vez que a realização de entrevistas vai além de uma conversa, ela exige um certo atrelamento, uma troca, exige empatia no diálogo, exige o desejo de querer contar suas memórias a uma pessoa que nunca havia feito parte de seu convívio.

Haviam algumas perguntas que as famílias me faziam que eram recorrentes na maioria dos diálogos, que também fazem parte do processo de se iniciar uma conversa, mas que tinham significados culturais importantes de serem levados em consideração no contexto local das famílias. Dentre as primeiras perguntas que me eram feitas estavam: *Você é casada? Tem filhos? É professora do ensino especial?*

O fato de eu ser casada causava estranhamento, pois, para meus interlocutores, era uma *situação complicada* eu ficar seis meses longe de meu marido; deixá-lo *sozinho*, era no

mínimo estranho. Mas nada comparado com o fato de eu não ter filhos (na época) com a idade que eu tinha, as expressões variavam entre espanto, lamento e piedade. *Já não tens mais idade; oh que pena; filhos são a alma da família; é preciso começar logo; quando voltar deixa de viajar um pouco para cuidar de seu bebê; oh não pode! Tens que ter filhos é o que deixamos na vida.* Confesso, que meu único desejo pós viagem era um só... *ter filhos.* Todas essas falas dizem muito da cultura local, da importância que há para essas famílias ter filhos; não é nem mesmo o casamento, mas sim os/as filhos/as. Uma relação forte se estabelece nesse vínculo, na responsabilidade de manter as gerações, de estabelecer relações familiares por meio de seus descendentes; a importância dos irmãos e irmãs; das várias *mamás* representadas na figura da mãe, da vó, da tia; do legado da mulher em ser responsável por gestar e cuidar dos filhos; a responsabilidade que isso implica às mulheres que assumem sozinhas esse cuidado; são os/as filhos e filhas que movimentam o significado de família.

Essa escuta sensível foi também aprendizado para o estudo, pois as famílias, quando aceitaram participar da pesquisa, demonstraram interesse em contar suas histórias considerando, principalmente, a possibilidade de suas narrativas alcançarem outras famílias, outros sujeitos que também vivenciam a realidade de ter um/a filho/a com deficiência, para que pudessem, de alguma forma, servir de acolhimento na luta no cuidado com seus filhos e filhas.

Mas nem tudo foi estranhamento, pois eu era professora e isso fez toda diferença na relação de troca, na relação de empatia. Na opinião das famílias eu não representava uma pesquisadora que estava ali para gravar suas histórias e contá-las, eu estava ali, junto com elas, porque eu também tinha experiências para contar sobre meu trabalho, sobre meus alunos e alunas. Nesse sentido, não havia um distanciamento, havia uma cumplicidade como se eu tivesse algo a oferecer. Eu era uma *professora do ensino especial*, era assim que me apresentavam, era assim que eu me sentava junto com as mães e pais e filhos e tios e avós, e conversávamos como se nos conhecêssemos há muito tempo, no tempo da experiência vivida na exclusão de seus filhos, de meus alunos...um tempo que não tem início, meio e fim, mas continuidade.

Eu era a *professora do ensino especial* que saiu do seu país, *deixou a própria família* para ir ao encontro deles e conhecer seus filhos e filhas, isso representava uma *honra*, alguém que não os conhece, vem de tão longe para ouvir suas histórias de vida. Fui recebida pelas famílias como minha avó recebia as pessoas que vinham de lugares distantes para vê-la. Ela

dizia mais ou menos assim: “filha, veio de tão longe para me ver, senta aqui, descansa, vou preparar um chimarrão para conversarmos”, eu me senti em casa.

E se eu pudesse fazer diferente essa pesquisa, eu teria ficado um ano inteiro para ter tido a possibilidade de voltar várias vezes às suas casas - e não apenas um dia - e narrar a história de vida de cada família, como elas devidamente mereceriam.

5. Desafios para a concretização da pesquisa

Um dos maiores desafios para a realização das entrevistas foi a dificuldade de acesso a meios de transporte para realizar os deslocamentos. O transporte público é praticamente inexistente em todas as províncias, como alternativa existem as *candongas*, que também são chamadas de *taxi*². Esse transporte oferece deslocamento para vários locais em Luanda, mas para utilizá-lo é preciso ter amplo conhecimento da cidade, pois nos locais mais afastados usava-se mais de uma candonga. Uma terceira opção eram os “taxis” particulares, dos quais fiz uso. Porém, nem todas as cidades ofereciam esse serviço, como no caso de Cabinda e Saurimo.

Contudo, pude também contar com o apoio da coordenação do curso de Pós-Graduação da UAN, na pessoa do Prof. Dr. Paulo de Carvalho, que concedeu em muitos momentos, carro e motorista, para que eu pudesse realizar algumas entrevistas no âmbito de Luanda, bem como no deslocamento para o aeroporto. Nas outras províncias, pude contar com a rede de apoio organizada pelo Diretor Lucas Luciano, do INEE, que junto aos professores e diretores da educação especial me ofereceram apoio logístico em todas as províncias visitadas. Também a minha orientadora Prof^a. Dr^a. Selma Pantoja, por acompanhar, orientar e mediar a concretização dessa pesquisa. Considero que, sem essa rede de apoio institucional, dificilmente eu teria conseguido me deslocar na maioria das situações vivenciadas durante a pesquisa. Ressalto ainda que nos deslocamentos entre as províncias visitadas utilizei avião, ônibus particular, taxi e mesmo transporte do ensino especial. Durante todas essas viagens eu permanecia hospedada em hotéis ou alojamentos, inclusive em Luanda. Isso também foi difícil, uma vez que os custos de estadia e alimentação em Angola eram extremamente onerosos.

² Poderia ser considerado um transporte coletivo particular, como as “vans” no Brasil.

Eu só consegui realizar o trabalho de campo devido à acolhida institucional e, principalmente, ao carinho e à disposição das famílias em receber uma estrangeira, aos quais sou extremamente grata.

CAPÍTULO I. Políticas educacionais de educação especial em tempos de guerra

O legado autoritário e excludente do regime colonial retrata os séculos de negligência ao processo educacional das pessoas com deficiência em Angola, uma vez que o sistema educativo colonial não contemplava a educação especial na sua estrutura escolar, nem mesmo em atendimentos específicos e/ou segregados. A única e pontual iniciativa registrada foi em 1972 com a tímida admissão de dez alunos com deficiência visual na escola Óscar Ribas, com ênfase na habilitação e reabilitação desses sujeitos à área profissional (ANGOLA, 2006). Esse fato, ocorrido apenas três anos antes da Independência do país, demonstra o amplo descaso do regime colonial para com as pessoas com deficiência, o que fortaleceu a exclusão social e educacional das mesmas na sociedade angolana.

Com a Independência do país, o núcleo dessa análise passa a ser demarcado pela evidente tentativa do governo angolano, já nos primeiros anos do pós-independência, de contemplar o impulso inicial à educação das pessoas com deficiência na criação do Ministério da Educação (Lei 01/1975) e na organização da educação especial dentro do sistema de ensino. Entretanto, um novo revés político e social se instaura com a guerra civil, fortalecida endogenamente entre os interesses políticos e econômicos entre os principais partidos de Angola, além das forças exógenas que geriam um mundo polarizado com a guerra fria. Isso ofuscou a perspectiva de *libertação e desenvolvimento*, que embalava a independência, e expôs os cidadãos angolanos como principais vítimas dessa mortífera e duradoura guerra que arrasou o país por consecutivos vinte e sete anos.

Esse período do conflito armado pode ser caracterizado em dois principais momentos históricos evidenciados na chamada I República, entre os anos de 1975 e 1991, e a descrita com a II República, a partir do ano de 1991, pois constituem fatos importantes na manutenção da guerra e no princípio da *paz*. O ano de 1992 marca as primeiras eleições democráticas em Angola, que foram possíveis devido à implementação do novo sistema político – ocorrido em 1991. Os reflexos desse passado projetam influências na atual política educacional, bem como nas representações e imaginários das pessoas que vivenciaram direta ou indiretamente as consequências da guerra. Logo, a compreensão desses momentos históricos amplia as reflexões das narrativas familiares dos sujeitos da pesquisa ao compartilharem suas histórias de vida e de seus filhos e filhas com deficiência. Do mesmo modo, permite analisar como a perspectiva da educação especial foi imprimida nas políticas

educacionais e ações governamentais na sequência dos acontecimentos da guerra e do pós-guerra.

Neste capítulo, o foco das atenções incide na constituição das políticas educacionais direcionadas à educação especial no espaço-tempo do conflito armado, de 1975 a 2002. Analisar-se-á a conjuntura dos processos educacionais e sociais e as características que condicionavam os investimentos educacionais durante a guerra e a partir da abertura nacional ao sistema capitalista globalizado com a participação de Organismos Internacionais. Esses Organismos produziram documentos que passaram a mediar a compreensão metodológica e conceitual sobre a temática da deficiência no âmbito legal dos processos de ensino.

Deste modo, este Capítulo está dividido em três seções, além dessa introdução. Na primeira seção são abordados fatos históricos do processo de transição do colonialismo à guerra da independência e suas relações com o sistema educacional. Na segunda seção analisa-se a caracterização e as implicações do conflito armado nas políticas educacionais durante a I República e a implementação do ensino por meio do Sistema Educativo Angolano. A terceira seção contempla a análise das alterações do novo Sistema de Ensino na II República. Essa seção analisa as iniciativas governamentais, os conceitos, as implicações e influências dos paradigmas internacionais sobre a deficiência a partir do cotejamento dos documentos oficiais do sistema educativo na I e II Repúblicas. Abordam-se, ainda, as recordações desse passado compartilhado pelos gestores educacionais nas suas narrativas individuais do contexto histórico.

1. De colonialismo, guerra de independência e sistemas educacionais

Sem a intenção de desenvolver aqui ampliados fatos históricos do processo de transição da Independência à guerra civil, caberá, no entanto, pontuar alguns legados constituídos entre as frentes de libertação de Angola e o regime colonial antes mesmo da independência. Esses antecedentes históricos demarcam acontecimentos fundamentais à compreensão das revoltas sociais que constituíram a luta pela libertação do país e as consequentes reformas políticas institucionais e educacionais ocorridas ainda no regime colonial, principalmente nos últimos doze anos coloniais.

Segundo Neto (1997), a partir da II Guerra Mundial, enquanto outros países colonizadores já haviam retirado suas legislações discriminatórias, como consequência do processo das reivindicações e guerras pela independência nas regiões colonizadas, Portugal

reafirmava o sistema de segregação racial, instituído principalmente pelo Estatuto de Indigenato³ e da Lei Orgânica do Ultramar Português (1953)⁴ que dificultavam a obtenção da cidadania e do bilhete de identidade dos “indígenas”, privando-os dos referidos direitos civis e sociais, que eram todavia facilitados aos brancos portugueses mesmo esses não possuindo os critérios expostos na referida lei. A autora ressalva ainda que cerca de 44% dos brancos adultos, residentes em Angola em 1950, eram analfabetos, contudo bastava o critério racial para serem considerados “civilizados”.

No que se refere à política educacional, Liberato (2014) cita a elaboração de duas estruturas, nas quais a educação oficial era destinada aos filhos dos colonos, e outra destinada especificamente aos “indígenas”, que era mantida sob a responsabilidade das missões católicas e buscava extinguir as sociedades “não civilizadas”. De acordo com Bender (2009), em meados de 1940, apenas 0,03% dos africanos da colônia tinham conhecimento do português (leitura e escrita). Porém, a própria escolarização era também uma agressão aos “nativos”, um processo de dominação simbólica, por parte do governo português, que, quando o fazia, demarcava sua distinção na formação dos “indígenas” e dos portugueses. Neto (1997) reafirma que essa realidade de exclusão educacional não teve alteração significativa até meados dos anos 60, uma vez que as taxas de escolarização eram ínfimas aos africanos.

Para demonstrar essa omissão educacional por parte do regime colonial⁵, o pesquisador Zau (2002) faz uma comparação com outras regiões de colonização não portuguesa e demonstra que em Angola, no ano de 1952, havia apenas 14.898 alunos matriculados no ensino primário; desses mais de dois terços eram brancos. Nesse mesmo ano, Ghana, de colonização inglesa (com o dobro da população de Angola), tinha 418.898

³ A política colonial do ‘Indigenato’, de 1926, promoveu a ideologia da “raça”, definindo como indígena ‘os indivíduos de raça negra ou dela descendentes que, pela sua ilustração e costumes não se distingam do comum daquela raça’. Essa política racista acentuou a separação entre brancos, oriundos da metrópole, os brancos naturais de Angola; os africanos, civilizados e não civilizados (indígenas). Assim como trazia consigo a missão de “civilizar os africanos”, por meio do processo de assimilação que requeria o saber ler, escrever e falar em português, ter bom comportamento e meios para o sustento da família, assim como ter a educação necessária e hábitos individuais sociais, dignos de conviver sob a lei pública e privada de Portugal (NETO, 2010; MESSIANT, 1989). Como ressalta Neto (1997), a figura do “assimilado” era um tipo de intermédio entre brancos e indígenas, que consistia na barreira linguística e cultural para a ascensão social de uma maioria negra, já que os brancos automaticamente eram considerados ‘civilizados’, mesmo se esses não fossem letrados.

⁴ A “Lei Orgânica do Ultramar Português” é fundamentada no legado assimilacionista dos indígenas. Essa lei amplia a dificuldade de obtenção da cidadania e do “bilhete de identidade” por parte de negros e mestiços (independentemente de sua capacidade de assimilação da cultura europeia), por meio de ‘alvarás de cidadania’ que eram obtidos por difíceis processos de avaliação administrativa e humilhantes inspeções às residências dos pretendentes ao bilhete de identidade (NETO, 2010; 1997).

⁵ Sobre sistema de educação do período colonial ver Silva (1973; 1992-1994); Carvalho (2003).

alunos negros matriculados em escolas, enquanto que a atual República Democrática do Congo, de colonização belga (com o triplo da população de Angola naquela época), tinha 943.494 alunos negros matriculados no processo educacional. Essas taxas e índices de escolarização são fatores que, posteriormente, constituirão grandes diferenças entre essas regiões africanas, não só nas formações culturais e econômicas, mas também políticas.

Isso evidencia a omissão e a opressão do regime colonial português diante da segregação racial encoberta pelos argumentos “civilizacionais” do indigenato, exigindo dos colonos uma avaliação severa que os moldasse à cultura europeia, ao mesmo tempo que os privava do acesso adequado ao sistema educacional, social e econômico do país. Segundo Neto (1997), a retórica “lusotropicalista” do Português, principalmente a nível internacional, de que “não explorou”, “não violentou”, e sim “integrou-se”, “criou mundos” e cobriu de “afetividade” as relações com os “indígenas”, esbarra na tentativa de legitimar a política portuguesa da não violência. Porém, velada, evidentemente, por uma intensa exploração colonial. Esse grau de omissão, de modo geral, é bem mais profundo em relação ao sistema educacional em Angola, por parte da dominação portuguesa; aliada à retórica do “lusotropicalismo”, trouxe marcas profundas à própria trajetória que irá condicionar o processo de independência angolano.

Para Neto (2012), essa segregação educacional e jurídica das regras estabelecidas pelo indigenato gerava um modelo *sui generis* ao do *apartheid* na África do Sul; para o “indígena” as regras jurídicas eram diferenciadas do “cidadão português”, incluindo o regime salarial, o regime de impostos, a assistência médica, o serviço militar, a posse de terras, a escola dos filhos, a carta de condução, entre outros aspectos. A historiadora expõe, ainda, que o “bilhete de identidade” era exigido na matrícula de escolas secundárias, em profissões especializadas e também para emprego nos órgãos públicos. Essa desigualdade jurídica ampliava os privilégios para os imigrantes europeus e aprofundava as desigualdades sociais entre os colonizados, ampliando a marginalidade social à qual eram submetidos.

A política colonial e o regime fascista de Salazar foram determinantes na mudança da estrutura social de Angola. A repressão imposta aos colonizados proibia-os de formar associações, sindicatos e de ter liberdade de imprensa, o que conduziu os grupos políticos e sociais à clandestinidade, como forma de desenvolverem as suas lutas voltadas ao fortalecimento do discurso anticolonial (NETO, 2012). Segundo Ferreira (2012, p. 103), “a clandestinidade surgiu desde então e foi o método utilizado sempre que as condições de atividades políticas não constituíssem direitos para os Africanos das colónias portuguesas

em vários momentos de todo o processo de luta”. Porém, com a entrada da-PIDE⁶ (Polícia Internacional e de Defesa do Estado) no país em 1957, os grupos políticos se tornam ainda mais vulneráveis e várias prisões passam a ser realizadas, principalmente a partir de 1959. Como consequência, as redes clandestinas de diferentes grupos políticos foram desarticuladas, na tentativa de calar a voz e manter a falsa ideia de uma Angola pacífica e unida à comunidade portuguesa (NETO, 1997; GUERRA, 1979).

Com isso, muitos intelectuais, estudantes, militantes angolanos e angolanas são exilados ou emigraram de seu país, fato que contribuiu para a denúncia do sistema colonialista português. Em Portugal as ideias anticoloniais cruzaram com as ideologias revolucionárias e literárias de Agostinho Neto, António Jacinto, Costa Andrade, Alda Espírito Santo, Henrique Guerra, Amílcar Cabral e Mario de Andrade e se tornaram referências às novas gerações de estudantes que chegavam das colônias (NETO, 1997; MAIA, 2015). A presença dessas militâncias organizadas clandestinamente, na “Casa dos Estudantes do Império”⁷, reforçou a consciência anticolonial de muitos estudantes e traduziu-se como o alicerce do ‘Nacionalismo Angolano’ (NETO, 1997; FERREIRA, 2012; CORREIA, 1996).

Diante desse quadro social e político, as primeiras revoltas armadas em Angola passaram a ocorrer no ano de 1961, rompendo com o silêncio público sobre a política do regime colonial. Dentre os movimentos de revolta cita-se a ‘revolta dos camponeses’⁸, ocorrida no Malanje em janeiro desse mesmo ano, como um momento primordial à luta pela Independência (NETO, 1997; GUERRA, 1979). A revolta acabou reprimida pelo exército português, por meio de uma violência descabida e resultou na morte de centenas de africanos (NETO, 1997).

Essas manifestações populares adotaram proporções maiores e mais radicais com a formação de movimentos unitários que levariam ao desenvolvimento dos movimentos

⁶ Segundo Bittencourt (2008; 2012), a PIDE era a polícia política do regime salazarista, com atuação na metrópole e nas colônias portuguesas. Em 1969, com a sucessão de Marcelo Caetano, a PIDE se transforma em Direção Geral de Segurança/DGS, e mantém no âmago de seus objetivos o legado da gestão de Salazar.

⁷ A Casa dos Estudantes do Império (CEI) foi criada em 1944, pelo regime anterior, para responder ao reforço do convívio dos estudantes universitários das ex-colônias portuguesas, que não possuíam instituições de ensino superior e que tinham assim que continuar a frequência universitária em Portugal. Este objetivo integrou-se num outro, mais visto, de formação de eleitos que se admitiam virem a ser enquadradoras dos objetivos que o próprio regime colonial prosseguia. Em resultado desta ação, a Casa dos Estudantes do Império é encerrada por intervenção da PIDE em 1965 (MAIA, 2015).

⁸ Essa revolta, sem filiação esclarecida, incidiu na recusa dos camponeses à entrega do algodão para a Companhia Cotonang (comercialização do algodão), concessionária da região da Baixa do Kassanje (MAIA, 2015).

nacionalistas armados (MAIA, 2015). A partir disso, outras insurreições, como a do dia 4 de fevereiro⁹ e do dia 15 de março¹⁰ foram sendo incorporadas à luta contra o regime colonial. Como consequência, uma intensa repressão foi realizada nos bairros suburbanos de Luanda, derrocando o que ainda restava das redes clandestinas (NETO, 1997; FERREIRA, 2012).

Liberato (2014) expõe a preocupação do regime colonial português, devido à constante vigilância internacional sobre os regimes políticos e suas respectivas formas de governação, principalmente com relação à ONU, à luz do princípio da autodeterminação dos povos colonizados e também da Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948. A autora sugere que o regime colonial, com receio de represálias internacionais, procurou diminuir os ‘incidentes’ ocorridos em 1961 e os justificou como ‘infiltrações estrangeiras’, bem como aboliu o Estatuto dos Indígenas, nesse mesmo ano, e instituiu o princípio da igualdade de direitos e deveres para africanos e europeus, ao menos legalmente.

Para Neto (1997), esses fatos romperam com a ideia de que não havia contestação à colonização portuguesa por parte dos angolanos. Perante as manifestações populares de uma Angola que se queria livre do regime colonial, os dirigentes dos principais movimentos de libertação foram instigados a se posicionarem de forma mais efetiva na luta armada (MBAH, 2012). Dentre as posições cita-se a exposição realizada por Mário de Andrade, em 1961, ao declarar que “o problema angolano não é simplesmente uma luta do povo contra a dominação de uma potência europeia. É uma luta de libertação contra toda forma de exploração”. Tal exploração, segundo Andrade, não era apenas de Portugal, mas dos monopólios internacionais, como Estados Unidos, Grã-Bretanha, Alemanha Ocidental que se alinhavam ao apoio militar e político do governo salazarista (ANDRADE, 1961). Para além das forças portuguesas os movimentos de libertação tinham também de levar em consideração os interesses internacionais que favoreciam a exploração e dominação do país.

Nessa conjuntura, a Independência de outros países africanos como Congo, Congo Brazzaville e Zâmbia foram fundamentais para fortalecer a coesão do ideal social pela libertação de Angola, uma vez que esses países foram a fonte de auxílio aos principais movimentos de luta pela libertação caracterizados nesse período pela: FNLA (Frente

⁹ A revolta de fevereiro foi uma ação dos populares, a princípio sem filiação, à esquadra da polícia portuguesa na tentativa de libertar presos políticos. Uma ação com ênfase nacionalista, mas com mínimos recursos de armas, que levou à morte a maioria dos ‘revoltosos’ e de alguns policiais portugueses. (CORREIA, 1996; NETO 2012b).

¹⁰ A pesquisadora Conceição Neto observa ainda que outras revoltas incidiram em março de 1961, reivindicada pela UPA (União dos Povos de Angola), que se alastrou no noroeste de Angola conduziu o exército português ao envolvimento militar de grande expressão e iniciou uma guerra de consecutivos treze anos, gerando um rastro de milhares de mortos.

Nacional de Libertação de Angola); MPLA (Movimento Popular de Libertação de Angola); UPA (União dos Povos de Angola), sendo que a UPA se fundirá à FNLA posteriormente; UNITA (União Nacional para a Independência Total de Angola), que foi criada apenas no ano de 1966 (NGONDA, 2012; WHEELER e PÉLISSIER, 2009; GUERRA, 1979; CORREIA, 1996).

Todavia, as divisões políticas e de interesses interno e externo entre os principais movimentos sociais pela libertação de Angola inflaram a rivalidade principalmente entre FNLA/UPA e MPLA. Essas barreiras não constituíram a criação de uma frente comum, o que conduziu à separação dos diferentes apoios de outros países africanos (WHEELER e PÉLISSIER, 2009; GUERRA, 1979; CORREIA, 1996).

Deolinda Rodrigues, em 1965, em seus últimos registros por meio de uma carta enviada a sua amiga Lili (estudante angolana que estava na Alemanha), descreve a realidade do contexto da luta armada deste modo:

Aqui a vida é esta: bastante trabalho, alguns avanços, e muitos empurrões dos adversários. A nossa luta é dura e longa, Lili, mas não temos outra safa senão continuar firmes e avançar. Se não o fizermos, quem vai libertar Angola por nós? Nós somos todos humanos e combatemos, ao mesmo tempo em que cometemos muitos erros, Lili. Mas temos de aprender das falhas do passado, emendar-nos e continuar alertas e unidos. (RODRIGUES, 2004b, p. 159).

As palavras de Deolinda retratam a complexidade das difíceis condições de se desenvolver a luta armada mediante os entraves e rivalidades entre as próprias forças militares das diferentes organizações nacionalistas, sem com isso perder o foco no real propósito da luta pela retirada do governo português do país.

Em contrapartida à reação dos conflitos armados dos nacionalistas e as pressões internacionais, o regime colonial investe massivamente na “integração” do país, gerando mudanças que aceleraram o setor econômico e social. Para Neto (2000, p. 193), “os últimos quinze anos coloniais mudaram a face de Angola mais rápida e profundamente do que todas as décadas anteriores neste século”. A autora realça ainda que esses investimentos se traduziram numa significativa mobilidade social, facilitada pela diversificação da economia capitalista, da urbanização, do fim do estatuto discriminatório e da ampliação do sistema educacional, o qual demarcou a primeira explosão escolar no final dos anos sessenta (NETO, 2000; 1997).

Resultante de pressões internacionais e do conflito armado, o governo colonial fez o seu primeiro investimento educacional. Zau (2002) reafirma que as reivindicações advindas da luta armada de libertação, a partir de 1961, refletiram medidas de caráter político no qual

o governo português buscou implementar e divulgar a língua e a cultura portuguesa em um maior número de escolas por todo território nacional. O autor demonstra que em 1973 houve um aumento no número de matrículas de alunos registrados, 512.942 no ensino primário, sendo que um terço das vagas ainda eram destinadas aos portugueses.

Numa análise crítica, Liberato (2014) pondera a postura do governo português ao assumir diretamente a responsabilidade pela educação geral da população e investir no desenvolvimento da rede escolar primária nos centros urbanos e em algumas áreas rurais com a aprovação do projeto “Levar a escola à sanzala: plano de ensino primário rural em Angola 1961-1962”. Para a autora, essa expansão não se traduziu em qualidade de ensino aos africanos, devido aos objetivos dessa política estarem fundamentados na adoção dos valores portugueses, tendo a língua portuguesa como único veículo de ‘transmissão’ do conhecimento.

No que tange à educação especial, complementa-se, ainda, que até o final dos anos setenta não foram encontrados registros e/ou legislações que envolvessem a educação de pessoas com deficiência, o que demonstrou um vazio institucional e de políticas educacionais para essa parcela da população marginalizada e excluída da sociedade colonial. Como mencionado na introdução desse capítulo, a única e pontual iniciativa registrada foi em 1972 com a inserção de dez alunos com deficiência visual na escola Óscar Ribas (ANGOLA, 2006). Contudo, o núcleo dessa análise, demarcado pelo legado autoritário e excludente do império, começará a mudar já nos primeiros anos da Independência do país.

Em suma, os treze anos dos constantes conflitos armados entre os movimentos de libertação e o governo colonial culminaram em perdas, destruição e em contrapartida na ampliação de investimentos econômicos e sociais ao país. Conforme Neto (1997), a luta travada pelas forças militares nacionalistas anunciava o prenúncio de vitória em 1974, além da revolução dos Cravos em 25 de abril, que teve o reconhecimento da região colonial como territórios ultramarinos e o direito dos angolanos à autodeterminação, e, em 1975, demarcando o fim da dominação colonialista portuguesa em Angola.

Sendo assim, em 1975, o Acordo de Alvor estabeleceu um governo de transição entre Portugal, FNLA, MPLA e UNITA e estipulou a data da Independência para o dia 11 de novembro desse mesmo ano. Segundo Wheeler e Pélissier (2009), o Acordo de Alvor caracterizou um símbolo de intensa esperança na determinação da paz durante o período de transição à independência. Contudo, o autor observa que o Acordo não conseguiu cumprir uma transição pacífica do estado colonial para a de um país independente devido à

incapacidade de Portugal de implementar o cumprimento das regras e dos entraves políticos entre os partidos nacionalistas.

2. Educação especial em tempo do nascimento da nação

Os anos de 1975 a 1991, caracterizados como a Primeira República, consagraram-se por meio da conquista da Independência, da centralização econômica, do monopartidarismo, dos fundamentos socialistas e do legado Constitucional de 1975 que previa um Estado soberano, independente, democrático e livre dos resquícios de qualquer forma de exploração (ANGOLA, 1975). Isso refletiria, teoricamente, no início de um ciclo de mudanças sociais e de desenvolvimento para o país. Contudo, o tão esperado desenvolvimento teve de ser gerido em meio ao desafio do conflito armado.

Diante desse espaço-tempo de Independência, conflito armado e dos princípios constitucionais socialistas, o governo preconizou a Educação como uma das principais prioridades para o desenvolvimento do país (ZAU, 2002; PEPETELA, 1982). Para tanto, criou o Ministério da Educação com a Lei nº1, de 12 de novembro de 1975, com vistas a instituir condições de acesso à educação aos cidadãos angolanos que foram excluídos do sistema de ensino durante o regime colonial.

Nesse período, o governo previa um índice de analfabetismo de 85% da população angolana, principalmente os que viviam nas zonas rurais (PNUD – Angola, 2002). Esse fator era considerado um desvio social que diferenciava e dificultava o acesso da população à qualificação profissional e melhores condições de empregabilidade nos diversos setores da sociedade entre eles serviços técnicos, administrativos e de formação de professores.

Para reverter o cenário de exclusão educacional herdados na colonização, o governo angolano, representado pelo Comitê Central do MPLA, inspirou-se nos princípios da Revolução Cubana e instituiu, no ano de 1976, a *Lei de Nacionalização do Ensino*, a fim de promover a gratuidade do ensino, eliminar o analfabetismo e consolidar a consciência nacional em Angola (ZAU, 2002; CARVALHO FILHO, 2016;). Isso refletiria a vontade de iniciar um ciclo de mudanças sociais e de desenvolvimento no país, no qual se previa subverter a sociedade colonial e elaborar um discurso nacional para a construção do que se chamou de um “homem novo”, em uma referência às mudanças culturais pretendidas (PANTOJA, 2016). Contudo, o tão esperado desenvolvimento teve de ser gerido em meio ao desafio da guerra civil e do contexto de instabilidade política que exauriam quase todos os recursos financeiros e dificultavam a autonomia econômica do setor educacional para

conduzir a melhoria das escolas e a formação de professores (ZAU, 2002; LIBERATO, 2014).

Segundo Zau (2002), a iniciativa do governo angolano gerou, após dois anos da Independência, o aumento expressivo de 1.026.291 matrículas de estudantes africanos no sistema educacional, distribuídas em 15 províncias. Contudo, o autor ressalva que, mesmo com o incentivo do governo e a inserção da gratuidade do ensino, o país sofria com a precária infraestrutura das escolas e com a escassez de profissionais com formação adequada para assumir a magistratura, uma vez que havia o registro de aproximadamente 25.000 professores primários, dos quais 52% tinham somente a 4ª classe como habilitações literárias, ou seja, eram habilitados para ministrar aulas até esse período escolar.

Mesmo diante desses desafios, o Ministério da Educação deu continuidade às políticas públicas educacionais, instituindo no ano de 1977 o Sistema de Educação e Ensino (SEE). A proposta teórico-metodológica do SEE foi fundamentada na concepção de uma educação autointitulada como “revolucionária e marxista”, cujos preceitos seriam a igualdade de oportunidades no acesso aos estudos, a gratuidade do ensino em todos os níveis, bem como o aperfeiçoamento dos docentes (ZAU, 2009; VIEIRA, 2007; ANGOLA, 2003a).

Segundo Pepetela¹¹ (2011), nesse primeiro momento da independência do país o sistema educacional era uma grande fonte de esperança para uma nova sociedade, que se distinguisse da exclusão oriunda do regime colonial. Para efetivar essa nova proposta, o Ministério da Educação produziu uma série de livros, cartilhas e materiais didáticos de caráter extremamente ideológico. Na análise de Pepetela (2011, p. 151), hoje isso pode ser encarado como um erro, entretanto “(...)era o espírito da época: era uma revolução, estava-se a fazer uma revolução. Portanto, tinha que haver um sistema de ensino, entre aspas, revolucionário, que nós achamos que seria revolucionário”.

A entrevista realizada com a historiadora Aida Freudenthal, que vivenciou a construção do SEE neste período, retrata os desafios e as expectativas dos profissionais na elaboração de uma nova proposta ao ensino para uma Angola independente. De acordo com suas próprias palavras:

Uma vez estruturado o Ministério da Educação foi criado um Centro de Investigação Pedagógica e Inspeção Escolar - CIPIE - encarregado de montar o novo Sistema de Ensino angolano. Foi preciso redefinir objetivos, currículos, métodos de ensino, e produzir novos instrumentos de aprendizagem na perspectiva

¹¹ Pepetela (Artur Carlos Maurício Pestana dos Santos) foi nomeado vice-ministro da Educação nos anos de 1975 a 1982, juntamente com o ministro Ambrósio Lukóki. A entrevista foi concedida a Sérgio Guimarães, no ano de 2002.

revolucionária de um país independente e não mais colônia. A nossa inspiração veio de pedagogos socialistas, ou no mínimo daqueles que na Inglaterra, França, Suíça, Bélgica haviam defendido uma escola para todos. (Aida, entrevista concedida em 10 de dezembro de 2016).

Segundo a historiadora, as pessoas que estavam envolvidas nesse momento de luta pela autonomia do país se encontravam comprometidas com a causa e entendiam que “havia um trabalho vertiginoso a cumprir”. Sentimento esse que mobilizou profissionais angolanos e estrangeiros de diferentes áreas do conhecimento com o intuito de concretizar o objetivo de uma educação pública à população angolana que ficou fora do sistema de ensino durante o período colonial, incluindo as pessoas com deficiência.

A iniciativa do governo angolano gerou, após dois anos da Independência, o aumento expressivo de 1.026.291 matrículas de estudantes africanos no sistema educacional, distribuídas em 15 províncias (ZAU, 2002). Contudo, conforme Aida relata em sua entrevista, havia uma necessidade maior de profissionais habilitados para a imensa tarefa que foi assumida pelo governo angolano, uma vez que a maioria dos professores portugueses abandonaram Angola com a independência e os professores angolanos com formação adequada eram escassos devido ao “efeito da política obscurantista da anterior administração colonial”. Essas dificuldades geravam a necessidade de realizar parcerias com Organismos Internacionais na mediação da formação docente. De acordo com Aida:

Foi pedido o apoio do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/PNUD para sensibilizar minimamente todos os docentes dispostos a pôr de pé o novo sistema de ensino. Uma sensibilização para o ato pedagógico, a sua importância para formar as gerações do futuro, a necessidade de uma formação contínua para superar as debilidades de cada um, a criação de escolas e a elaboração de programas de formação de professores foram talvez as prioridades definidas, a par da alfabetização de da população jovem e adulta. Algumas/poucas centenas de professores levaram a cabo uma tarefa gigantesca, decerto com muitas deficiências. Em dois anos foi possível dispor de uma reestruturação curricular para a escola primária, básica e secundária. E foram escritos e impressos umas dezenas de manuais para os alunos e Guias para os professores, ao longo dos anos de 1975 até 1981. (Aida, entrevista concedida em 10 de dezembro de 2016).

O princípio de cooperação internacional de países e profissionais que comungavam as ideias socialistas foi força motriz da estruturação do sistema de ensino angolano, bem como as intervenções do PNUD e outras ações que envolviam as Nações Unidas, com Missões e os poucos professores tentando construir uma nova proposta de educação autodefinida como revolucionária. Segundo Mbemba (1998), a relação de cooperação entre Angola e Unesco teve início em 1976 com a admissão de Angola como Estado membro, e

nesse mesmo ano desenvolveu-se o projeto de “formação de formadores do ensino de base e sobre o desenvolvimento das línguas nacionais”, ambos financiados pelo PNUD.

O objetivo educacional, mesmo que não plenamente alcançado, conseguiu parcialmente colher alguns frutos desse esforço inserido no pós-independência, pois, em meados da década de 80, a taxa de analfabetismo diminuiu para 60%, ou seja, um em cada três angolanos tinha possibilidade de estudar (CARVALHO FILHO; 2016). Contudo, havia ainda muitas barreiras a serem enfrentadas e, com o avançar do conflito armado, cada vez menos o sistema educacional passava a ser uma prioridade de investimentos.

De acordo com Zau (2002), a estrutura do SEE visava à instrução de todos os cidadãos angolanos e foi constituída com o seguinte sistema organizacional: Instituições educativas pré-escolares; Escolas do ensino de base; Institutos de ensino médio; Institutos de ensino superior; *Escolas Especiais e estabelecimentos para crianças deficientes*; e Instituições para a instrução de adultos e aperfeiçoamento profissional.

A inserção do item referente às *Escolas Especiais e estabelecimentos para crianças deficientes* no Sistema Educacional angolano ratifica a tentativa do governo angolano de oportunizar o impulso inicial à área educacional das pessoas com deficiência, um marco institucional para a educação de um público historicamente excluído da vida pública em Angola.

Ainda de acordo com Filipe Zau (2002), a proposta estipulada pelo SEE para a educação de pessoas com deficiência apresenta-se com a seguinte determinação:

Este tipo de escolas e de estabelecimentos de ensino tinha como função fundamental, possibilitar a aquisição da instrução de base, geral e profissional, às crianças e jovens deficientes de vários tipos e graus, tornando-as assim capazes para o trabalho ou para a vida autónoma. A educação e a instrução das crianças, que se encontrassem nestas condições de diminuídos, seria organizada nas Instituições pré-escolares, escolares e outras apropriadas para estes fins, nas escolas especiais ou nas secções que viessem a existir no quadro da Escola de Base Regular e/ou nas Instituições de Saúde sociais correspondentes. (ZAU, 2002, p. 125).

Ao analisar essa descrição, é possível interpretar que a responsabilidade pela educação e instrução de “crianças e jovens deficientes” dar-se-ia nas “Instituições pré-escolares, escolares e outras apropriadas para estes fins”. Isso demonstrava que mesmo sem a Escola Especial (uma vez que ainda não existiam as escolas especiais nesse período em Angola) se considerava iniciar o processo de aprendizagem no ensino de base geral junto com todos os estudantes com ou sem deficiência. Evidente que esse é um recorte normativo da legislação vigente naquele momento histórico e que concretamente esses estudantes ainda

não estavam matriculados no sistema regular de ensino, porém constitui o princípio do diálogo sobre a inserção desses sujeitos no sistema de ensino geral junto com os demais alunos.

No que se refere à instrução e formação profissional de “crianças e jovens deficientes”, Zau (2002) expõe a determinação do Sistema Educacional da seguinte maneira:

Para os jovens que tivessem terminado a Escola de Base poder-se-iam organizar Escolas Especiais, nas quais as crianças iriam adquirir instrução e formação profissional. Além deste tipo de Escolas, deveria também existir um tipo de estabelecimentos especiais organizados, sob a forma de internatos, nos quais as crianças e jovens, que tivessem terminado a Escola de Base Especial, poderiam e deveriam adquirir capacidades como trabalhadores ou operários qualificados. (ZAU, 2002, p. 126).

Pode-se inferir que a análise descrita por Zau previa que as *escolas especiais* fossem criadas para oferecer instrução técnica e formação profissional aos jovens com deficiência após a escolarização da escola de base; incluindo, ainda, a previsão de “estabelecimentos especiais organizados, sob forma de internato” para que os jovens que tivessem finalizado a formação da Escola Especial pudessem continuar a qualificação de suas capacidades para o mundo do trabalho com formações mais específicas.

Mediante essas descrições, pode-se considerar que a proposta de ensino às pessoas com deficiência na Primeira República, descrita pelo SEE, contemplou a educação pré-escolar e escolar no ensino de base geral junto com todos os estudantes, bem como apoiou o ensino técnico e a formação profissional em Escolas Especializadas que contemplassem as especificidades dos educandos, com oferecimento de apoio à moradia (internatos) para que esses estudantes pudessem ter condições de permanecerem nos locais de estudo e finalizarem suas formações profissionais.

Contudo, devido às dificuldades oriundas da guerra e dos escassos investimentos na área educacional, essa proposta foi inevitavelmente prejudicada na sua efetiva concretude. Na análise de Pepetela, considera-se que:

Para se conseguir esse objetivo, tinha que haver muito maior investimento na educação. Disso nós não apercebemos muito rapidamente, acho eu. Pelo menos eu percebi e acho que o Lukóki também. Falávamos nisso, que o sistema poderia entrar em colapso rapidamente, se não houvesse investimentos. E não estava tendo. Lembro-me, por exemplo que o sistema era muito baseado em escolas ligadas à profissão, escolas profissionais ou institutos médios. São instituições caras, e era necessário um grande número desse tipo de instituições. Abriram-se algumas no princípio, mas depois não se abria mais, porque não havia dinheiro, não havia meios, não havia construção, não havia nada, não havia hipótese de fazer mais que isso. E, portanto, começou-se a entrar um pouco em roda-viva. (PEPETELA, 2011, p. 152).

O registro realizado por Pepetela constata que a proposta do SEE demarcou uma vasta ambição do governo angolano, principalmente no quesito da formação profissionalizante, com vistas à capacitação dos estudantes para o mundo do trabalho e não apenas uma instrução formal de ensino, fundada num paradigma socialista que beirava a compreensão de uma educação integral para o chamado ‘homem novo’. Contudo, a falta de investimentos nesse setor educacional foi vetor essencial para a não construção de novas escolas profissionalizantes, deixando a desejar a formação técnico profissional dos estudantes com e sem deficiência.

Por um lado, assistia-se à tentativa de organização educacional na busca de alternativas para proporcionar educação a todos os cidadãos angolanos. Por outro lado, o contexto social e político ficava cada vez mais complexo e impetuoso no decorrer da década de 1970 e início de 1980, consumado com a intensificação do conflito armado que veio a atingir grande parte do território angolano, com ênfase nas regiões rurais e áreas de acesso urbano em cidades estrategicamente importantes (CARVALHO, 2002). Com isso, as propostas até então realizadas na área da educação especial ficavam circunscritas apenas às regiões não afetadas pela guerra, sendo fortalecidas principalmente no âmbito da capital do país, uma vez que as decisões políticas e educacionais eram centralizadas em Luanda por uma série de fatores que incluía primordialmente uma maior segurança em relação ao conflito armado.

No entanto, o fato do SEE ter contemplado na sua estrutura organizacional a ‘aquisição da instrução de base, geral e profissional, às crianças e jovens deficientes’, impulsionou o fortalecimento de outras ações institucionais, com o intuito de iniciar efetivamente um trabalho concreto com esse público alvo, que até então continuava à margem do processo de ensino.

Sendo assim, no ano de 1979, registra-se oficialmente a implementação da educação especial por meio da Circular nº 56/79, que consentiu a criação das condições mínimas indispensáveis para colocar em funcionamento as escolas de educação especial, como modalidade de ensino específica, com o intuito de educar a população com “necessidades educativas especiais” (ANGOLA, 2006). Esse acontecimento foi considerado o marco institucional do surgimento da educação especial em Angola e conduziu à ampliação do diálogo sobre a visibilidade das pessoas com “necessidades educativas especiais” no contexto escolar, incluindo ainda questões que englobavam as deficiências adquiridas no contexto da guerra antes e após a independência.

Entretanto, é possível analisar dois aspectos que irão influenciar as concepções e perspectivas educacionais da educação especial com a elaboração dos documentos legais citados anteriormente. O primeiro aspecto centra-se na proposta do SEE ao contemplar a organização escolar e a instrução desses sujeitos em “Instituições pré-escolares, escolares e outras apropriadas para estes fins, nas escolas especiais ou nas secções que viessem a existir no quadro da Escola de Base Regular e/ou nas Instituições de Saúde sociais correspondentes”. E o segundo aspecto ligado à Circular nº 56 que implementa as escolas de educação especial como modalidade de ensino específica à escolarização dos estudantes com “necessidades educativas especiais”.

Pode-se inferir que o primeiro aspecto ampliava as condições de acesso à educação desse público alvo ao sistema geral de ensino por meio das *Instituições pré-escolares e escolares*, juntamente com os demais estudantes. Entretanto, com a implementação das Escolas Especiais (Circular nº 56), pressupõe-se que a escolarização desse público alvo deveria ser realizada primordialmente no âmbito das Escolas Especiais, por essas implicarem na oferta de um ‘atendimento especial’ às necessidades individualizadas dos estudantes, ou seja, com enfoque na deficiência. Em outras palavras, seria uma escola de que apenas os estudantes que apresentassem alguma deficiência fariam parte. Todavia, ambas as orientações educacionais estavam vigentes, dando a possibilidade de investimentos tanto à proposta educacional do SEE, quanto à orientação da Circular nº 56, ficando a critério dos passos subsequentes a compreensão de quais concepções educacionais avançariam nas políticas e nos investimentos públicos.

Para complementar essa análise, verifica-se que, em 1981, dois anos após a implementação da Circular nº 56, se estabelece a primeira política pública ao atendimento escolar das pessoas com “necessidades educacionais especiais” por meio do Decreto nº 40 do Estatuto Orgânico do Ministério da Educação (ANGOLA, 1981), o qual criou o Departamento Nacional para a educação especial. Esse decreto orientava as Escolas Especiais e as salas especiais (abertas nesse período) a desenvolverem um trabalho voltado para a deficiência visual, auditiva e posteriormente intelectual. Esse atendimento caracterizou-se por proporcionar um trabalho centrado na deficiência em ambientes escolares segregados, o que segundo a perspectiva na época significou um avanço no quesito de política educacional para esse público, uma vez que até esse momento as crianças com deficiência não tinham acesso a nenhum tipo de equipamento ou recursos específicos para suas necessidades (ANGOLA, 2015). Sendo assim, houve o entendimento de que um espaço

mais segregado das escolas especiais e/ou salas especiais facilitaria o uso de recursos mais específicos a cada deficiência e conseqüentemente os estudantes com “necessidades educacionais especiais” aprenderiam com mais facilidade.

Observa-se, ainda, que a criação das ‘salas especiais’ a partir do Decreto nº 40 visavam a oferecer atendimento escolar aos estudantes com “necessidades educacionais especiais” nas Escolas de Ensino Geral. No entanto, essas salas caracterizam-se pela constituição de espaços segregados dentro da própria escola, uma vez que participavam dessa “sala especial” apenas os estudantes com alguma “necessidade educacional especial”, separada dos estudantes que não eram considerados sujeitos da educação especial.

Esse aspecto evidencia uma escolha importante realizada na política educacional voltada ao Ensino Especial de Angola, uma vez que a estrutura organizacional da SEE havia primeiramente proposto uma interpretação na qual a educação desse público-alvo dar-se-ia nas ‘Instituições pré-escolares, escolares e outras apropriadas para estes fins’, pressupondo que os estudantes com e sem deficiência usufruiriam do mesmo espaço de aprendizagem escolar. Já com a criação das “salas especiais”, pelo Decreto nº 40, esse espaço de aprendizagem continuou a ser nas escolas pré-escolares e escolares do ensino geral, mas em salas segregadas, na qual os estudantes com “necessidades educacionais especiais” passam a ter um lugar específico e diferenciado dos demais estudantes.

Em síntese, todos os aspectos normativos encontrados nos documentos institucionais sobre a educação de pessoas com deficiência durante os dezesseis anos da Primeira República caracterizam os marcos históricos e normativos fundamentais à compreensão dos investimentos institucionais e os rumos conceituais e paradigmáticos da educação especial em Angola. Pôde-se inferir os três documentos primordiais que conduziram a essas reflexões conceituais incluindo: a elaboração do Sistema de Educação e Ensino - SEE e a inserção do item referente à educação de sujeitos com deficiência, a criação da Circular nº 56 que contempla as Escolas Especiais e o Decreto nº 40 que orienta as Escolas Especiais e salas especiais.

Como se pôde observar, a educação especial foi contemplada desde o princípio da primeira proposta educacional constituída no pós-independência. Todavia, como não havia nenhum modelo institucionalizado durante o regime colonial, a educação especial estreou sua implementação com muitas fragilidades, dentre as quais poder-se-ia mencionar a ausência de profissionais com formação específica na área da educação especial (ensino do braille, língua gestual, entre outros); a ausência de modelos educacionais voltados ao ensino

especial; a invisibilidade e a exclusão social (em todos os domínios sociais) que contribuíram na reprodução das representações sociais em torno da deficiência (preconceitos, estigmas e mitos); os escassos recursos e investimentos no que se refere a materiais e recursos específicos à aprendizagem dos estudantes com deficiência e a ampliação do quantitativo de pessoas com deficiência geradas pelo conflito armado.

Mesmo com todas as dificuldades mencionadas, constata-se que até o final da Primeira República a Educação Especial tendeu para o fortalecimento das políticas educacionais, ainda que no âmbito legal, o que demonstra um movimento significativo de ações e propostas voltadas ao ensino especial, principalmente administradas a partir da Circular nº 56 e da criação do Departamento de Educação Especial, Decreto nº 40, (ANGOLA, 1981). Esses documentos institucionais impulsionaram a concepção e os modelos educacionais voltados para um atendimento com foco na deficiência e em ambientes escolares segregados por compreenderem ser a condição que melhor atenderia as especificidades de aprendizagem geradas pela deficiência.

Para Zau (2009), mesmo com toda a intenção governamental investida no campo educacional, a realidade vivenciada pelo conflito armado e a ausência e/ou insuficiência de cooperação dos demais setores de atividade econômica do país, devido à centralização dos recursos, acabaram por definir o declínio das receitas estatais por meio de um ignóbil investimento em educação. O autor afirma que a total dependência do setor educacional, quer de recursos financeiros quer de construções, infraestrutura, produção de equipamentos e mobiliários, dificultava as ações propostas pelo SEE.

Diante dos desafios enfrentados no setor educacional, o governo realizou em 1986, um diagnóstico funcional sobre os resultados da primeira versão do SEE. Nessa análise ficou evidenciado que o Sistema Educacional não conseguia corresponder, com a devida qualidade, à intensa procura pelo ensino, devido à contrapartida do insuficiente investimento financeiro, da escassez de professores para todos os níveis de ensino, do sucateamento de recursos materiais e de infraestrutura disponíveis. Essas e outras insuficiências impediram o desenvolvimento apropriado da educação e geraram um acúmulo de problemas de natureza estrutural, como por exemplo: a não aplicação da proposta de politecnização do ensino de base, a ausência de uma estrutura regular que pudesse garantir a formação de trabalhadores qualificados, a inexistência de uma adequada relação vertical entre os vários níveis e subsistemas de ensino, entre outros (ZAU, 2009).

Em presença desse quadro diagnóstico, a proposta de reformulação do SEE foi aprovada no ano de 1988, por meio de uma sessão Diretiva nº 9/88 do MPLA, que objetivou tornar o Sistema Educacional mais eficaz e coerente com as necessidades que o país enfrentava. Essa aprovação ocorreu mediante o período de transição para II República, que previa o princípio da paz entre MPLA e UNITA, por meio do Acordo de Bicesse e da preparação para as eleições presidenciais (ZAU, 2002).

Nessa conjuntura, Pepetela revela a lição que aprendeu enquanto vice-ministro da educação durante a I República:

A primeira lição é que, num país subdesenvolvido, é muito difícil fazer educação. Digamos, a educação seria exatamente um instrumento para sair da dependência, sair do subdesenvolvimento, mas acaba sempre por ser o parente pobre. Pode até, no nível do discurso, aparecer como uma prioridade nacional, mas, na prática, é o parente pobre, é sempre esquecido. Portanto, é um instrumento frágil e acaba por ser vítima do próprio subdesenvolvimento. E andamos num círculo de subdesenvolvimento e criação de mais subdesenvolvimento. (PEPETELA, 2011, p. 151).

Pode-se analisar que o autor amplia a discussão dos investimentos governamentais para além do conflito armado, contestando não apenas as consequências da guerra civil, mas também os entraves gerados pelas prioridades assumidas no governo angolano a outros setores administrativos, no qual poder-se-ia citar como exemplo os setores petrolífero e militar. Portanto, a não condição de investimentos e/ou prioridades aos setores sociais que viabilizassem a diminuição da desigualdade social no país, sujeitou o campo educacional a uma ferramenta irrisória de mudança social.

Com isso, ao fim da I República contesta-se o propósito socialista à educação e o princípio Constitucional de 1975 que motivou o governo angolano a valorar o sistema educacional exatamente por acreditar que a educação seria o aporte para o desenvolvimento e a saída do país da dependência externa.

Em síntese, considero que a temática da educação especial foi contemplada no âmbito dos aspectos normativos institucionais durante os dezesseis anos da I República, caracterizando marcos históricos fundamentais à compreensão dos investimentos institucionais e os rumos conceituais e paradigmáticos da educação especial. Todavia muitos foram os fatores que contribuíram para dificultar a implementação das propostas do ensino especial durante a I República, nos quais incluo a omissão do regime colonial para com o ensino especial, gerando um ciclo vicioso de invisibilidade e exclusão social (em todos os domínios sociais) que contribuíram na reprodução das representações sociais em torno da deficiência baseadas em preconceitos, estigmas e mitos. Outro obstáculo se constituiu já com

a nova proposta educacional do governo angolano no pós-independência, a qual estreou a tão esperada utopia do desenvolvimento educacional em meio à instabilidade política e econômica conduzidas pelas consequências da guerra civil, o que fragilizou a implementação da educação especial no âmbito do SEE, dentre as quais menciono a ausência de profissionais com formação específica na área da educação especial, a ausência de modelos educacionais voltados ao ensino especial, os escassos recursos e investimentos no que se refere à estrutura física, materiais e recursos específicos à aprendizagem dos estudantes com deficiência e a constante ampliação do número de pessoas com deficiência provocada pela guerra.

3. Educação especial com o reacender da guerra

Com a abertura do país ao multipartidarismo – Lei Constitucional de 1991, acontecem importantes mudanças estruturais e ideológicas no país. Em 1992 acontece a revisão da Lei Constitucional nº 23/1992. Essa revisão projeta a ampliação dos direitos fundamentais aos cidadãos e constitui seus princípios embasados na unidade nacional, no Estado democrático de direito, na dignidade da pessoa humana, no pluralismo de expressão e de organização política, no respeito e na liberdade fundamental dos indivíduos ou dos grupos sociais organizados (ANGOLA, 1992).

Dentre as mudanças organizacionais no sistema político e econômico o país se vê substituindo os supostos objetivos socialistas e ideais marxistas para imergir no contexto neoliberal veiculado à globalização e ao capitalismo (ZAU, 2002; 2009). Para Nguvule (2010), os novos desafios sociais exigiam mudanças no sistema de ensino, que contemplassem os princípios da democracia e da liberdade política, uma vez que esse estava baseado na ideologia do MPLA, enquanto partido único (monopartidarismo).

A reformulação do SEE, aprovada em 1988 e vigente em 1992, incidiu em modificações organizacionais e estruturais, incluindo a área do Ensino Especial. Para tanto, a estratégia delineada manteve a implantação de alguns princípios do Sistema anterior, porém outras características passaram a integrar as seguintes categorias: *Subsistema do Ensino Geral*; Subsistema da Formação de Professores; Subsistema do Ensino de Adultos; Subsistema do ensino Técnico-profissional e Subsistema do Ensino Superior (ANGOLA, 2003b; ZAU, 2002).

Nesse panorama o ensino especial passou a ser uma modalidade especial de ensino do *Subsistema do Ensino Geral*, compreendendo os níveis primário e secundário, com vistas

à *recuperação e à integração socioeducativa* dos indivíduos com ‘necessidades educativas específicas’, compreendidas nas deficiências físicas e/ou mentais e os transtornos de conduta (ZAU, 2002). No âmbito dos objetivos do sistema educativo caberia ao ensino especial:

O desenvolvimento das potencialidades físicas e intelectuais; A ajuda na aquisição de estabilidade emocional; O desenvolvimento das possibilidades de comunicação; A redução das limitações provocadas pela deficiência; O apoio na inserção familiar, escolar e social de crianças e jovens deficientes; O desenvolvimento da independência a todos os níveis em que se possa processar; A preparação para uma adequada preparação profissional e integração na vida activa. (ZAU, 2002, p.154).

Com a revisão do SEE, o ensino especial integra-se ao Ensino Geral (níveis primário e secundário) como uma modalidade especial de ensino, no qual sublinha o entendimento de que a aprendizagem dos alunos com “necessidades educativas específicas”, dar-se-ia conjuntamente com outros alunos no mesmo ambiente do Ensino Geral primário e secundário, mantendo com isso a base dos princípios que já haviam sido estipulados na primeira versão do SEE. Observa-se, entretanto, um diferencial no que se refere à classificação do público alvo do ensino especial, caracterizado no âmbito da *deficiência física e/ou mental e transtornos de conduta*. Essa caracterização não constava na primeira versão do SEE e demonstra uma tentativa de ‘classificar’ e/ou ‘identificar’ o público-alvo do ensino especial.

Observa-se, ainda, que a questão da ‘classificação’ pode conter aspectos que dificultam uma análise mais profunda dos termos conceituais devido à ausência de detalhamento do uso desses termos utilizados no SEE. Contudo, diante de alguns estudos realizados na área da deficiência em Angola, como o estudo realizado pelo Sociólogo Paulo de Carvalho (2008), é possível observar a utilização do termo “deficiência física” não apenas como sinónimo de deficiência motora (como critério compreendido do Brasil), mas como tudo o que se relaciona com o sensorial, por considerar que o aspecto sensorial estaria vinculado ao aspecto físico. Ou seja, englobaria, caso essa fosse a interpretação do SEE na época, as deficiências sensoriais dentre elas a cegueira, surdez, surdocegueira e intelectual. De toda forma, independente da ‘classificação’ utilizada, pode-se afirmar que o ensino especial foi contemplado pelo novo SEE a partir da modalidade de ensino especial e da sua vigência em conjunto com o sistema geral de ensino, sugerindo mais uma vez uma atitude de ‘integração’ e não de segregação educacional.

No que se refere à responsabilidade do ensino especial dentro do Ensino Geral (primário e secundário), ponderar-se-á dois aspectos conceituais importantes que

corroboram com o entendimento do SEE sobre a ‘integração’ e valorização dos alunos com “necessidades educativas específicas”. O primeiro aspecto demarca os objetivos do ensino especial voltados ao: “desenvolvimento das potencialidades físicas e intelectuais”; no “desenvolvimento das possibilidades de comunicação”; “o apoio familiar, escolar e social”; “desenvolvimento da independência”.

Esses objetivos enfatizam, ainda, a título de legislação, o entendimento de aprendizagem ativa, de valorização do educando; de um ensino que considera as potencialidades e capacidades dos estudantes e suas habilidades de aprendizagem para uma vida autônoma e integrada ao ambiente social. Já o objetivo que contempla “a redução das limitações provocadas pela deficiência” pode ser analisado como uma adaptação do indivíduo e suas limitações ao meio social, ou ainda como o meio social deveria oferecer condições que minimizassem as ‘limitações’ da deficiência, ficando uma interpretação dúbia. Porém, a maioria dos objetivos evidenciam uma tendência que pressupõe uma compreensão social da deficiência, direcionando o foco de mediação ao desenvolvimento das capacidades e habilidades dos indivíduos e os recursos educacionais que devem ser oferecidos para que os mesmos possam desenvolver tais habilidades no ambiente educacional.

O segundo aspecto refere-se ao objetivo sobre “a preparação para uma adequada preparação profissional e integração na vida ativa”. Esse item sugere o apoio do ensino especial no âmbito do ensino técnico ou mesmo profissional. Contudo, no que se refere ao ensino técnico e profissionalizante, uma mudança drástica ocorre na comparação com a versão anterior do SEE, uma vez que na primeira versão havia sido contemplada a educação especial e o ensino profissionalizante aos alunos com deficiência, inclusive com a manutenção de “internatos” como facilitador do acompanhamento e realização da formação profissional.

A proposta de revisão do SEE contemplou o ensino especial apenas nos anos primário e secundário, não havendo descrição ou orientação para o “subsistema do ensino técnico-profissional’ aos alunos com ‘necessidades educativas específicas”. Essa exclusão da proposta sugere a omissão do governo mediante a responsabilidade de oferecer ou criar escolas técnicas que ‘integrem’ ou que sejam direcionadas à profissionalização desse público-alvo, ou ainda que o inclua dentro de um sistema geral de formação profissional. Ou seja, o cumprimento dos objetivos voltados à autonomia e à integração profissional das

peças com “necessidades educativas específicas” estaria diretamente comprometido e sem perspectivas de investimentos governamentais para sua efetivação.

Em suma, as alterações do SEE no que tange ao Ensino Especial mantiveram a proposta de “integração” no ensino geral (primário e secundário), porém sucumbiram com as propostas voltadas ao ensino técnico e profissionalizante desse público-alvo, o que demonstra um retrocesso e/ou a perda de investimentos públicos voltados à formação profissional desse público-alvo e conseqüentemente uma menor perspectiva de vida autônoma.

Em paralelo às perspectivas do novo SEE, o país encontra-se em um momento de abertura política e econômica a partir da II República. Essa abertura refletiu diretamente no intercâmbio entre o campo da educação especial em Angola e os Organismos Internacionais e Convenções Mundiais voltadas ao estudo das condições de deficiência. Essa interação influenciou expressivamente os rumos conceituais do ensino especial em Angola, sobre a qual caberá uma análise mais profunda.

Além disso, a situação da guerra dificultava amplamente a realização das tarefas preliminares à implementação do ensino especial no território angolano, assim como ampliavam o quantitativo de pessoas com deficiência vítimas desse conflito. A necessidade e urgência de enfrentar esses obstáculos conduziram o governo angolano a recorrer às parcerias com ONGs e Organismos Internacionais (MATOS, 1998).

Numa análise mais específica dos países doadores, em especial Norte-Sul, os autores Degnbol-Martinussen e Engberg-Pedersen (2003) ressaltam que as conseqüências do fim da Guerra Fria para a ajuda externa geraram diminuição no número de países doadores e aumento no número de pretendentes às doações, adicionando pressão nos recursos limitados voltados à cooperação para o desenvolvimento; perda de importância dos interesses políticos relacionados à segurança nacional, abrindo com isso possibilidades para reduções orçamentárias e críticas à ajuda externa; bem como aumento de conflitos nacionais e étnicos, pressionando o financiamento para operações de paz, alívio emergencial e ajuda humanitária.

Caberia aqui refletir se as políticas educacionais tenderiam a sofrer modificações na sua estrutura organizacional diante desse novo referencial oriundo dos acordos internacionais. Ou ainda, qual seriam os rumos conceituais e atitudinais das políticas voltadas ao ensino especial, a partir dessas influências externas? Seriam elas importantes

para a realidade de Angola? Como essa internacionalização das políticas de educação especial foram interpretadas pelo governo angolano?

Segundo Comaroff (2013), o que acontece agora é que, no alvorecer da expansão de modelos liberalizados de mercado, no aperto da integração global fiscal e na globalização da divisão do trabalho, existem poucos lugares que escapam dos efeitos da produção capitalista e de suas formas culturais, embora as maneiras efetivas pelas quais eles tomem forma em diferentes lugares variem de acordo com as condições locais históricas e sociais e com a localização em um mapa global geopolítico.

Uma das primeiras consequências dessa abertura internacional à educação especial em Angola caracterizou-se no encontro Nacional sobre “A Educação para Todos” em Luanda, realizado pelo Departamento Nacional para a Educação Especial em 1991. O encontro foi mediado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância-UNICEF e pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento-PNUD; ambos fundamentados nas recomendações da Conferência Mundial de Educação para Todos¹² ocorrida em 1990, em Jomtien/Tailândia (MBEMBA, 1998).

O resultado desse encontro reconheceu as realidades de diferentes países e possibilitou o princípio de novas reflexões acerca do Ensino Especial em Angola. Dentre as mudanças e ações realizadas pelo Departamento Nacional para a Educação Especial, encontra-se a nomeação de *chefes de seção* para atenderem essa área em todas as delegações provinciais de educação do país, que visou incentivar os gestores e profissionais da educação a ampliarem o ensino especial em todas as províncias (MBEMBA, 1998; ANGOLA, 2006). Essas nomeações favoreceram a organização e a sensibilização, em nível nacional, dos gestores e profissionais envolvidos com a temática das pessoas com deficiência, mesmo que ainda de forma incipiente e sem recursos específicos para investirem na formação e nos materiais necessários à atuação dos profissionais.

Em decorrência dos acontecimentos, o governo angolano alia-se cada vez mais às perspectivas e experiências de outros países, no que concerne à configuração do ensino especial e ratifica, no ano de 1994, a sua participação na *Conferência Mundial sobre*

¹² Declaração Mundial sobre Educação para Todos. Aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos Jomtien, Tailândia – 5 a 9 de março de 1990.

Necessidades Educativas Especiais, por meio da Declaração de Salamanca¹³, ocorrida na Espanha nesse mesmo ano (ANGOLA, 2006, 2015; SALAMANCA, 1994).

As orientações advindas da Declaração de Salamanca incentivaram as reflexões sobre o conceito de ‘escolas integradoras’, fundamentadas no princípio do reconhecimento das diferenças e na urgente necessidade do ensino ser ministrado nas escolas a “todas as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais”, independentemente de suas dificuldades e diferenças (SALAMANCA, 1994, Art. 1). Orienta também a eficácia da escolarização integradora ao convívio e solidariedade entre os estudantes com e sem ‘necessidades especiais’, competindo às escolas conhecer e atender as diversas necessidades dos seus estudantes, “adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos” (SALAMANCA, 1994, Art. 7). Com relação às escolas especiais, a Declaração incumbe uma ressalva ao considerar:

A escolarização de crianças em escolas especiais - ou classes especiais na escola de caráter permanente – deveria ser uma exceção, só recomendável naqueles casos, pouco frequentes, nos quais se demonstre que a educação nas classes comuns não pode satisfazer às necessidades educativas ou sociais da criança, ou quando necessário para o bem-estar da criança ou das outras crianças. (SALAMANCA, Art.8).

Esse novo paradigma faz uma análise crítica sobre os aspectos segregacionistas e discriminatórios da estrutura organizacional estabelecida nas escolas especiais e nas salas especiais, ao considerar que essas não favoreciam um ambiente adequado ao processo de ensino-aprendizagem aos estudantes com deficiência, por excluírem os mesmos do processo de ensino das escolas regulares junto aos demais estudantes. Entretanto, considera que as escolas especiais são necessárias em raros casos quando as escolas comuns não conseguissem oferecer um atendimento satisfatório a aprendizagem desse público alvo.

Como resposta a essa influência internacional, instaurada pela adesão de Angola à perspectiva da Declaração de Salamanca, implementa-se, no ano de 1994, o projeto intitulado “Promoção de Oportunidades Educativas para a Reabilitação das Crianças Vulneráveis”¹⁴, o qual inseriu em nível nacional, o conceito e ações de “integração de crianças com necessidades educativas especiais” nas escolas de ensino regular, em salas especiais e integradas (ANGOLA, 2006).

¹³ Como resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, realizada entre 7 e 10 de junho de 1994, na cidade espanhola de Salamanca. A Declaração de Salamanca trata de princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais.

¹⁴ Descrito por Projeto 534/Ang/10. As propostas de ação de Portugal-UNESCO permitiram o financiamento pelo governo da Itália para implementação desse projeto. Essa proposta foi considerada a primeira cooperação técnica na área da educação especial a ser implementada em Angola (ANGOLA, 2006).

Nesse momento, é possível visualizar a influência significativa movida pela Declaração de Salamanca, uma vez que o Departamento de Educação Especial inseriu na proposta do projeto “escolas de ensino regular e salas integradas”. Ou seja, para além das salas especiais e Escolas Especiais, o projeto buscava sensibilizar os professores e gestores escolares sobre a ‘integração’ dos alunos com ‘necessidades educativas especiais’ no ensino regular junto com os demais alunos, por meio das ‘salas integradas’. Contudo, isso não excluía, evidentemente, o atendimento das Escolas Especiais e salas especiais. Outra expressiva alteração ocorreu no ano de 1995 com a substituição do Departamento Nacional para a Educação Especial, pela criação da Direção Nacional para a Educação Especial, com a finalidade de oferecer à modalidade uma maior autonomia administrativa e capacidade técnica para confrontar-se com os novos desafios colocados pela adesão à referida Declaração (ANGOLA, 2006).

Pôde-se identificar, até o presente momento, duas orientações vigentes relacionadas ao Ensino Especial. A primeira envolvendo a base estipulada pelo SEE que já sugeria o ensino desse público-alvo no ensino geral primário e secundário das escolas regulares; a segunda, caracterizada pelas ações e orientações da Direção Nacional para a Educação Especial voltadas às escolas especiais e às salas especiais, vigentes no Decreto nº 40.

Apesar de o Projeto “Promoção de Oportunidades Educativas para a Reabilitação das Crianças Vulneráveis” ter sido elaborado a nível nacional, a sua implementação ocorreu apenas nas regiões que não estavam sendo afetadas pela guerra civil, uma vez que a expectativa de paz não chegou ao país após o acordo de Bicesse, nem mesmo com a realização da primeira eleição democrática (ANGOLA, 2006). Ao contrário, muitas províncias e comunas passaram a ser arena de uma guerra devastadora, que levou à morte e à migração de muitas pessoas, incluindo profissionais da área educacional, e à destruição de estruturas escolares, ampliando o contexto de exclusão social e o sucateamento dos equipamentos e materiais didáticos escolares (ZAU, 2002; PEARCE, 2017).

Um segunda e expressiva alteração de caráter administrativo ocorreu no ano de 1995, com a substituição do Departamento Nacional para a Educação Especial, pela criação da Direção Nacional para a Educação Especial com o intuito de oferecer à modalidade uma maior autonomia e capacidade técnica para confrontar-se com os novos desafios colocados pela adesão à referida Declaração (ANGOLA, 2006). Ou seja, tudo indicava que diante desse novo intercâmbio internacional, voltado ao compromisso social da Educação Especial, dar-

se-ia início a uma significativa guinada conceitual às políticas sociais na área da educação especial em Angola.

Para retratar um exemplo, durante a minha pesquisa de campo na cidade de Cabinda, tive a oportunidade de entrevistar o então atual Diretor da Educação Especial de Cabinda, o qual compartilhou um testemunho esclarecedor vivido por ele nesse contexto histórico da educação especial.

O relato do Diretor sobre a educação especial em Angola se confunde com a sua trajetória de vida profissional, ao se considerar *pioneiro da Educação Especial em Cabinda*, pois, quando entrou para a área da educação especial, em meados dos anos 1980/1990, não havia em Cabinda *nenhum escrito sobre a temática*. Ele lembra que um dos primeiros escritos sobre o tema foi a pesquisa que desenvolveu sobre *educação de surdos em Cabinda*, realizada para o cumprimento do curso de Graduação. Segundo o Diretor, essa pesquisa lhe ajudou a identificar quatro etapas primordiais vividas pela educação especial em Cabinda, que ele explica:

A primeira etapa foi de 1994 a 1995; essa etapa foi, simplesmente, etapa que tentou-se criar as primeiras condições para o arranque do Ensino Especial, em Cabinda. Depois de se aperceber, que, a nível nacional, havia um projeto de expansão da Educação Especial em todas as províncias de Angola, e que Cabinda era uma das seis províncias abrangidas. A nível nacional, havia Luanda, Cabinda, Huíla, Benguela, Namibe e Malanje, seriam as províncias consideradas províncias-pilotos para a Educação Especial em Angola. E ali, Cabinda, formou-se os primeiros quadros, o primeiro lote de professores. Infelizmente, nesse ano, não se concretizou, porque nenhuma aula foi dada. (Diretor Jonato, entrevista concedida dia 22 de novembro de 2016, Cabinda).

Essa descrição permite realizar uma análise conjunta às ações oriundas das políticas sociais da Educação Especial nesse período. É possível identificar que o professor se refere ‘a um projeto de expansão da educação especial em todas as províncias de Angola’. Esse projeto ao qual se refere diz respeito ao projeto instituído pelo Departamento de Educação Especial “Promoção de Oportunidades Educativas para a Reabilitação das Crianças Vulneráveis”, mencionado anteriormente. Esse acontecimento é aludido pelo Diretor como uma *etapa que tentou-se criar as primeiras condições para o arranque do ensino especial, em Cabinda*, demonstrando que o reflexo das ações criadas pela política educacional teve respaldo em Cabinda e em outras províncias, ainda que de forma incipiente, principalmente devido ao contexto da guerra civil que afetava o país.

O professor observa, ainda, que Cabinda era uma das províncias escolhidas para fazer parte da execução do projeto piloto, no qual alguns professores receberam formação para atuar com a temática do ensino especial. Entretanto, mesmo com essa iniciativa, as aulas não

se concretizaram naquele ano, o que segundo ele *deveu-se a complexidade do contexto social e educacional de Cabinda, uma vez que o tema do Ensino Especial ainda era um assunto pouco disseminado na província*. Neste período, *ainda não haviam estudantes com necessidades educacionais especiais matriculados nas escolas e também não existia na província Escola Especial que atendesse a esse público-alvo*. Com isso, o Diretor ressalva que *poucos profissionais da educação demonstravam interesse em trabalhar nessa área, dificultando o início dos trabalhos*.

Para o Diretor, a segunda etapa caracterizou-se, no ano de 1998, com a tentativa de se criar o ‘Departamento Provincial de Educação Especial’, sob orientação e delegação do ‘Departamento Nacional para a Educação Especial’ (com sede em Luanda). No entanto, o Diretor registra que não foi possível criar o Departamento provincial, por considerar que a *gestão não teve pés seguros, porque não se sabia o que podia se fazer nessa altura*. Mesmo sem a criação do Departamento ele afirma que houve uma tentativa de se registrar os primeiros alunos nas escolas regulares, porém essa iniciativa também não conseguiu concretizar-se.

A terceira etapa, ocorrida em 1999, revelou a insistência em dar início ao processo de escolarização dos alunos com ‘necessidades educacionais especiais’. Segundo o Diretor Jonato, foi quando se registrou sete alunos surdos, com a perspectiva de dar início à sua escolarização. Mas os obstáculos ainda se mostravam amplos:

A terceira etapa foi a etapa de registro dos primeiros sete alunos surdos. Infelizmente, todos os mesmos não tiveram aulas, porque a pessoa que estava na Direção, achava-se que viria a encontrar condições similares das outras províncias que onde ela havia passado; infelizmente, encontrou cá condições muito ruim, e abandonou por inteiro isto. (Diretor Jonato, entrevista concedida dia 22 de novembro de 2016, Cabinda).

Cabinda é uma das províncias de Angola que viveram o clima de guerra. As demais províncias viveram esse clima, com maior ou menor intensidade. Cabinda é das províncias angolanas mais afetadas pela guerra, sendo a única que manteve focos de tensão militar mesmo depois da assinatura do memorando de paz em 2002, devido ao fato de haver movimentos independentistas com ação armada (CARVALHO, 2002, p. 40).

Como já assinalado, várias são as condições que impediam o desenvolvimento do ensino especial nas províncias, principalmente nas que estavam diretamente envolvidas no conflito armado, como o caso de Cabinda. Por esse motivo, a realidade vivenciada, por exemplo em Luanda, era extremamente diferente da realidade dessas províncias (muito mais se referirmos ao meio rural). Logo, muitos profissionais que recebiam formação em Luanda

e se dirigiam às províncias para implementar o ensino especial se deparavam com um contexto muito difícil e com mínimas condições para o referido trabalho, o que em muitos momentos levava à desistência. É o que demonstra o Diretor Jonato ao retratar que *infelizmente, encontrou cá condições muito ruim, e abandonou por inteiro isto*. Em contrapartida, havia resistência e alguns professores locais se sensibilizavam com a causa e investiam na área com a perspectiva de oferecer educação a uma vasta parcela da população que se encontrava excluída de todo processo social e educacional até a década de 90.

Para finalizar sua explanação sobre o contexto da educação especial em Cabinda, o professor retrata que a quarta etapa inicia mesmo em 1999 e vai até os dias atuais. Dentre as recordações descreve que nesse ano eles receberam em Cabinda um seminário na escola, na qual o palestrante *Senhor Aron* ministrou sua fala sobre *ensino de pessoas surdas e de pessoas cegas*. Diretor Jonato recorda, ainda, que a palestra *não comoveu muita gente, porque não havia muita coisa, muito subsídio, sobre a Educação Especial*, mas que ele teve imenso interesse, pois já estava realizando seus estudos na área da surdez. Com isso ele narra como efetivamente se deu o início de um processo de ensino aos alunos com deficiência em Cabinda ao dispor o seguinte relato:

Assim que eu ouvi 'pessoas cegas', coloquei-me um interrogativo: Como é possível um cego aprender? Como é possível uma pessoa surda-muda aprender? Então, criou-me essa curiosidade de chegar até junto do Senhor Aron, e dizendo-lhe que eu estava disposto a trabalhar com ele. Nessa altura, já tinha feito 25 anos de carreira docente, no Ensino Geral; realmente, quando chego a esta Secretaria, naquela altura, a Direção da Delegação Provincial, foi nos dispensado o primeiro espaço lá embaixo, para que trabalhássemos administrativamente; e eu não estava tão animado em trabalhar na administração, eu quis trabalhar diretamente com a pessoa. É assim, que eu convido os sete alunos, nós não tínhamos os espaços, foram colocados, os sete alunos, lá no corredor; na altura, eu estava ainda a fazer o 4º Ano. É, postos num dos corredores da Secretaria; então, comecei a dar aulas. (Diretor Jonato, entrevista concedida dia 22 de novembro de 2016, Cabinda).

O intenso relato do Diretor Jonato caracteriza detalhadamente o percurso da Educação Especial em Cabinda e a sua relação com as orientações a nível nacional advindas do Departamento Nacional para a Educação Especial. Nota-se que, na sequência das etapas construídas por ele no período de 1994 a 1999, existe uma sequência de eventos que marcam as tentativas de se iniciar um processo educacional aos alunos com deficiência em Cabinda. No entanto, as barreiras oriundas dos escassos recursos econômicos afetavam as condições mínimas de espaço, uma vez que os alunos com deficiência não frequentavam a escola de

base comum, nem mesmo escolas especiais, por não haver essa estrutura escolar em Cabinda.

As barreiras de infraestrutura foram limitantes ao processo, mas, segundo o Diretor Jonato, não representavam o problema maior. Na sua opinião o obstáculo mais difícil de se ultrapassar era a falta de conhecimento e de investimento na formação dos profissionais da educação e a ausência de materiais específicos que pudessem servir de recursos didáticos e de apoio aos professores e alunos. Segundo ele:

Não tínhamos um manual, ou folheto, de Ensino dos Surdos, porque foram os primeiros sete alunos, todos surdos. Como não tínhamos nenhum folheto do Ensino dos Surdos, a base era a mímica, lá íamos dizendo, que: O número 1, seria assim; o número 2, dois dedos; o número 3, três... seria três dedos; assim, sucessivamente. (...) eu fui apoiado por uma congoleza, que traz-me o alfabeto gestual em francês, todo o primeiro ano os alunos tiveram noções do alfabeto gestual francês, era o que eu tinha para começar. (Diretor Jonato, entrevista concedida dia 22 de novembro de 2016, Cabinda).

A adequação espontânea do Diretor Jonato em tentar ensinar os alunos surdos com mímica, por não ter tido acesso a outro tipo de conhecimento que lhe oferecesse métodos de ensino de língua gestual e conseqüentemente toda ajuda que recebiam servia de guia para o trabalho, como foi o material em francês cedido por uma amiga congoleza para alfabetizar em língua gestual (francesa). Contudo, depois de 2001, o professor relata que teve a oportunidade de realizar cursos de formação em Luanda, foi quando teve acesso à língua gestual de Angola e também aprendeu sobre recursos específicos ao ensino de pessoas com deficiência visual. Ao retornar a Cabinda, novos desafios o esperavam, assim como novas perspectivas e mudanças na área educacional começaram a se fortalecer com o fim do conflito armado e princípio da paz.

As províncias atingidas pela guerra tinham maiores dificuldades (recursos humanos e econômicos) de gerir suas estratégias de ensino. Contudo, muitas ações unilaterais e de iniciativas de alguns profissionais da educação tomavam corpo e conspiravam para a implementação dos serviços na área da educação especial, mesmo sendo essas atuações pontuais e com limitados recursos e apoio técnico específico ao tema que garantisse a qualidade e o início dos atendimentos educacionais na comunidade.

Numa análise mais ampla, os serviços de educação especial durante toda a II República foram extremamente limitados. Matos (1998) ressalta um levantamento realizado no ano de 1998, no qual foram identificadas mais de 5.000 crianças com deficiências em todo país, considerando a dificuldade de comunicação e acesso devido à guerra. Entretanto, segundo a autora, apenas aproximadamente 500 crianças com deficiência recebiam

atendimento educacional, distribuídos em quatro escolas especiais, duas localizadas na província de Luanda, uma em Huíla e uma em Benguela, assim como serviços das salas especiais, localizadas em 5 escolas regulares de Luanda e 1 escola regular da Huíla. Matos relata que as dificuldades eram tão intensas que não foi possível providenciar qualquer tipo de serviço às 4.500 crianças que haviam sido identificadas; como consequência, elas ficavam em casa sem receber atendimento ou frequentavam as aulas das escolas regulares onde eram segregadas, uma vez que as escolas não tinham formação adequada para compreender o processo de inclusão dessas crianças (MATOS, 1998). Logo havia uma distância considerável entre a proposta de ensino que se queria aos estudantes sujeitos da educação especial e a realidade do momento histórico vivenciado em meio a tantos obstáculos.

CAPÍTULO II. Políticas educacionais da educação especial em tempos de paz

O ano de 2002 representou o cessar fogo após 27 anos de guerra civil, o que demarcou o princípio de novas perspectivas políticas, sociais e educacionais ao país. Para Carvalho (2013, p. 124), o calar das armas foi a principal conquista da paz, uma vez que para se pensar em progresso era necessário pensar na existência humana, e essa só foi possível sem ação armada, sem guerra. O autor considera ainda que “a memória social deve ser preservada e transmitida às novas gerações” para que essas não retornem a um passado de guerra e resistência.

No âmbito da Educação Especial, a consolidação da reconciliação nacional facilitou e incentivou a expansão do ensino especial a todas as províncias do país (ANGOLA, 2015). Observa-se que, a partir da instauração da paz, o governo angolano investiu expressivamente na elaboração e aprovação de documentos e legislações voltadas à área da Educação Especial, que passam a embasar e orientar os investimentos e a ampliação dos atendimentos especializados aos educandos com ‘necessidades educativas especiais’.

Neste capítulo, o foco das atenções incidirá na constituição das políticas educacionais direcionadas à educação especial no período de consolidação da paz, de 2002 aos dias atuais. Para a análise do período, construí três momentos fundamentais como demarcadores da ação do Estado angolano, com base nos documentos legais que nortearam a temática e assim registram a trajetória os quais chamarei: primeiro momento (2001 a 2006): Abertura política da Educação Especial; segundo momento (2007 a 2014): Educação Especial entre a segregação, integração e inclusão; e o terceiro momento (2015 a 2017): Inclusão Escolar: uma utopia possível?

Nesta análise buscarei compreender os principais documentos legais que tratam sobre o ensino especial e as ações oriundas desse embasamento ao processo educacional. Os documentos em questão serão a base crítica, mas as interpretações que tecerei sobre eles constituem a minha narrativa, singularizando cada fase com outros elementos que incluem testemunho de agente institucional do Ministério da Educação, além das percepções oriundas das entrevistas que fiz no meu trabalho de campo e comparações com outros casos africanos, brasileiros e demais teorias e práticas em Educação Especial. O Quadro 01 evidencia a seleção dos principais documentos oficiais do governo angolano sobre o tema e os

documentos internacionais referenciados pelo mesmo, os quais serão, em sua maioria, analisados no decorrer do texto.

Quadro 01. Seleção de documentos institucionais que versam sobre área ensino especial.

Análise documental	Documentos / Data	Descrição	Sobre Educação Especial
Primeiro momento Abertura Política da Educação Especial 2001 a 2006	Lei nº 13/2001, de 31 de dezembro	Institui a nova Lei de Bases do Sistema de Educação / LBSE	Artigos 43º ao 47º
	Decreto Lei nº 7/2003, de 17 de junho	Aprova o Estatuto Orgânico do Ministério da Educação e cria o Instituto Nacional para a Educação Especial / INEE	Artigo 23º
Segundo momento Educação Especial entre a segregação, integração e inclusão 2007 a 2014	Constituição da República de Angola de 2010	A Constituição de 2010 tem como base o processo de Transição constitucional iniciado em 1991, com a aprovação, pela Assembleia do Povo, da Lei nº 12/91, que consagrou a democracia multipartidária, as garantias dos direitos e liberdades fundamentais dos cidadãos e o sistema econômico de mercado, mudanças aprofundadas, mais tarde, pela Lei de Revisão Constitucional nº 23/92.	Artigos 23º e 83º
	Plano de Acção da Década Africana das Pessoas Portadoras de Deficiência (2010-2019)	O objetivo da Década Africana é a integral participação, igualdade e empoderamento das pessoas com deficiência.	Todo documento
	Decreto Presidencial nº 237/2011, de 30 de agosto	Aprova a Política para Pessoa com Deficiência.	Todo documento
	Decreto Presidencial nº 20/2011, de 18 de janeiro	Cria o Estatuto da Modalidade da Educação Especial.	Artigos 1º ao 20º
	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Convenção da ONU	República de Angola ratificação e adota a Convenção do ONU, no dia 19 de maio 2014.	Todo documento
	Decreto Presidencial nº 312/2014	Aprova e aprimora o estatuto orgânico do INEE.	Todo documento
	Censo 2014	Pesquisa estatística realizada em Angola, a qual identifica a população com deficiência em âmbito nacional.	

Terceiro momento Inclusão Escolar: uma utopia possível? 2015 a 2017	Decreto Executivo Conjunto nº 144/2016, de 07 de março	Cria serviços provinciais do INEE designados por “Gabinete Provincial de Atendimento aos alunos com necessidades educativas especiais”	Artigos 1º ao 5º
	Lei nº 10/2016, de 27 de julho	Cria a “Lei das acessibilidades” – estabelece as normas gerais, condições e critérios de acessibilidade para pessoas com deficiência ou com mobilidade condicionada.	Artigos 1º ao 60º e anexo I com as Normas Técnicas
	Lei nº 17/2016, de 07 de outubro	Aprova a nova Lei de Bases do Sistema de Educação / LBSE	Artigos 81º ao 85º
	Decreto nº 187/2017, de 16 de agosto	Aprova a Política Nacional de Educação Especial Orientada para a Inclusão Escolar. Define as diretrizes e estratégias de ação para educação inclusiva das redes de ensino angolana.	Todo documento

Analisando o contexto social, político e educacional exposto por meio dos documentos legais, levarei em consideração alguns aspectos que se destacaram no âmbito da ampliação do ensino especial nesse período, dentre eles estão: o fim da guerra civil, a ampliação das legislações governamentais específicas à área da educação especial, a abertura política e as parcerias e trocas no âmbito da cooperação internacional, dos organismos e tratados internacionais, a participação de Angola nas ratificações dos documentos internacionais voltados às pessoas com deficiência, a modificação das perspectivas legais e conceituais sobre a deficiência e a atuação da educação especial no âmbito educacional e social, os investimentos e iniciativas advindos dos projetos e políticas sociais voltados ao ensino especial, a implementação do INEE e ampliação da autonomia financeira e administrativa para propor, realizar e monitorar ações do ensino especial a nível nacional, a criação de Organizações não governamentais de/e sobre pessoas com deficiência, as mudanças de paradigmas sobre o processo de educação dos alunos sujeitos da educação especial compreendidos pela segregação, integração e inclusão escolar.

Para além dos documentos oficiais, utilizarei como fio condutor o depoimento do Sr. Lucas Luciano, diretor do INEE¹⁵, o qual concedeu em entrevista a sua experiência pessoal e profissional sobre o contexto da educação especial em Angola, com ênfase na sua participação nas atuais perspectivas educacionais voltadas à inclusão escolar dos alunos da educação especial, bem como dos desafios e diversidades vivenciadas pelo ensino especial

¹⁵ Diretor Lucas Luciano na época da entrevista em novembro de 2016 era Diretor Adjunto do INEE, em dezembro de 2017 foi nomeado Diretor do INEE, assumindo cargo máximo dentro do Instituto.

em Angola. Portanto, nessa parte do trabalho utilizarei a análise dos documentos oficiais, a fala governamental na emissão das grandes diretrizes teóricas em educação especial, ou seja, o testemunho de um profissional que, para além de oferecer grande riqueza da sua experiência profissional, sua vida se confunde com parte da história da educação especial em Angola.

1. Uma trajetória social que reflete as políticas recentes de educação especial

O relato da trajetória pessoal e profissional do professor e diretor Lucas Luciano na área da educação especial também permite apreender a historicidade do contexto social e político de Angola vivido por ele desde sua infância. Em meados dos anos 80, os governos de Angola e Cuba realizaram um programa de cooperação que enviava crianças para Cuba com o intuito de realizarem seus estudos. O diretor Luciano foi uma dessas crianças que foi para Cuba com apenas 10 anos de idade, numa decisão difícil para a sua família. Porém seus pais consideravam que ele teria mais chances de estudar num país onde não havia guerra civil. De acordo com suas próprias palavras:

Bem eu penso que fomos parar em Cuba por opção política. O país encontrava-se em guerra, muitas zonas do país sitiadas. É só para ver que eu saí da terra, do município que eu estava, que é o Waku Kungo¹⁶, pra Luanda de avião, porque não se podia guiar carro. Fui pra Cuba com dez, onze anos. Quer dizer, que dizer-lhe, como eu fui parar lá, os meus pais melhor sabem informar isso. Mas de antemão, eu falo que foi uma decisão política, enquanto o país estava em guerra. O governo naquele momento preocupou-se com o futuro, então, fomos crianças, porque foram muitas crianças pra Cuba. Só para ter ideia, Cuba tinha mais ou menos por aí, quatorze mil Angolanos. Então somos nós que estávamos no interior do país, e não tínhamos televisão, não tinha rádio, por causa da situação que eu vivi, e pronto, fomos parar fora do país. E voltamos para o país, sendo licenciados. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

A descrição do Diretor Lucas reflete um momento histórico de muitas dificuldades mediante o conflito armado em Angola, incluindo o restrito acesso à escolarização e o impedimento do livre deslocamento entre as províncias devido aos constantes bloqueios das estradas em meio à disputa por território. Esse contexto restringia o processo educacional das crianças e jovens e trazia muita insegurança às famílias quanto ao futuro de seus filhos e filhas.

Em suas memórias relembra os desafios enfrentados nos quatorze anos que estudou em Cuba, primeiramente por ser uma criança, longe de sua família e num contexto cultural

¹⁶ O Município de Waku kungo está localizado na Província do Kwanza Sul.

e linguístico totalmente diferente do que ele havia vivido na sua infância, em segundo pela dificuldade de comunicação com sua família, em que relata:

Houve um tempo que ainda tive contato, com a família, através de carta. Naquele tempo era o que funcionava. Telefone, não se podia utilizar, porque o centro de telefonia do meu município havia sido vandalizado, por questões de guerra. E então tinham que ser cartas. Cartas que demoravam três, quatro meses para chegar ao destinatário. Depois cortou-se mesmo as comunicações, fiquei aproximadamente, sete, oito anos sem comunicação com a família. Eles não sabiam de mim e eu não sabia deles. Quando voltei para o país, por falta desta comunicação, eu já não encontrei meu pai vivo, encontrei somente a mãe e meus irmãos, e pronto. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

Mesmo diante dos desafios, essa vivência possibilitou a sua formação educacional e profissional na área da educação especial, na qual se graduou em “Defectologia”¹⁷, iniciando ainda em Cuba sua trajetória no âmbito do ensino especial. Segundo o Diretor Lucas, a finalização de um curso superior e a expectativa de retornar ao seu país de origem para trabalhar na sua área de formação era um precioso desafio, mas que muitos angolanos não tiveram como oportunidade de vivenciar em decorrência dos conflitos sociais gerados pela guerra civil.

No ano de 1997, retornou ao seu país de origem diplomado nos estudos voltados à educação especial, sendo ele e seus colegas de formação os primeiros profissionais com habilitação específica na área do ensino especial. O Diretor Lucas relata sua experiência após a formação em Cuba, ao mencionar:

Quando nós chegamos ao país técnicos formados na área da educação especial, sem medo de errar, acredito eu que não passava de quatorze, dezesseis. Nós precisávamos era ainda dinamizar à nível da estrutura central, o que é Educação Especial, para depois, irmos criando condição à nível das demais províncias do país, no atendimento das crianças com deficiência. Vim pra Luanda, fizemos a entrega dos documentos, no Ministério. E conseguimos estar colocados aqui no Ministério, alguns colegas foram para a direção provincial de educação de Luanda, e pronto. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

O relato descreve a trajetória de formação dos poucos profissionais angolanos na área do ensino especial, que, formados em Cuba, retornavam ao país para constituírem postos de trabalho na área dedicada às pessoas com deficiência. No ano em que os profissionais chegaram à cidade de Luanda, o país ainda continuava em guerra civil, a qual teve seu término apenas no ano de 2002. Em meio aos desafios desse contexto social, a educação

¹⁷ O curso de Graduação em “Defectologia”, em Cuba, era responsável pela formação específica dos profissionais da Educação Especial.

especial possuía, no ano de 1997, um Departamento de Educação Especial com sede na cidade de Luanda – mencionado no Capítulo I. Portanto, a perspectiva de conseguir emprego na área do ensino especial se restringia à capital do país, uma vez que o fator guerra civil gerava poucas perspectivas de emprego nas cidades e províncias afetadas pela guerra.

Por esse motivo, o Diretor Lucas Luciano considerou que seria mais adequado naquele momento permanecer em Luanda, e no ano de 1998 iniciou sua carreira profissional na Direção Nacional de Educação Especial¹⁸, vinculado ao Ministério da Educação. Desde então, todo o processo de elaboração e implementação do ensino especial em Angola passa por esse órgão. Inicialmente, o Diretor Lucas Luciano foi um atuante na construção das políticas educacionais do ensino especial e com o crescente envolvimento do governo angolano, passou aos cargos de maior autonomia para a prática das ações em Educação Especial, e atualmente é o diretor do Instituto Nacional de Educação Especial.

Nesse sentido, suas contribuições e memórias para esse trabalho criam os diálogos importantes para analisar com maior densidade a temática da Educação Especial na sociedade angolana. Afinal, com esses dois ângulos de análises espera-se aferir as intersecções entre a objetividade das leis e as tentativas de colocá-las em prática pelo próprio Estado.

2. Primeiro momento (2001 a 2006): abertura política da educação especial

Com o fim do conflito armado, constituem-se mudanças no âmbito das políticas educacionais, primeiramente com a implantação do novo sistema de ensino por meio da Lei de Bases do Sistema Educativo – LBSE, Lei nº 13, de 2001. Nessa lei foram validados os princípios e as características básicas do sistema anterior, com a integração dos Subsistemas indicados na seguinte estrutura organizacional: Subsistema do Ensino Geral; Subsistema da Formação de Professores; Subsistema do Ensino de Adultos; Subsistema do ensino Técnico-profissional e Subsistema do Ensino Superior (ANGOLA, 2001; ZAU, 2009).

Com a nova proposta da LBSE/01, a educação especial (Art.43) passou a ser uma “modalidade de ensino transversal” tanto para o subsistema do ensino geral quanto para o subsistema da Educação de Jovens e Adultos, com vistas à prevenção, recuperação e integração socioeducativa e socioeconômica dos “indivíduos com necessidades educativas

¹⁸ Neste ano o Departamento de Educação Especial passa a ser considerado Direção Nacional de Educação Especial.

especiais”, designados como “deficientes motores, sensoriais, mentais, com transtornos de conduta e superdotados”.

Na LBSE, de 2001, o ensino especial, para além do Ensino Geral, continua a ser ministrado também em “instituições específicas de outros sectores da vida nacional” (Art. 45), o que assinala a permanência do ensino nas Escolas Especiais, salas especiais ou outras Instituições especializadas, ratificando o processo de ensino das pessoas com “necessidades educativas especiais” em ambientes restritos às suas condições de especificidade caracterizadas pela deficiência. Pode-se averiguar que a LBSE, de 2001, amplia a discussão sobre a temática ao considerar o ensino especial como modalidade transversal de ensino. Contudo, a lei ainda restringe a transversalidade ao subsistema do Ensino Geral e ao subsistema da Educação de Jovens e Adultos, ou seja, não abarca todos os níveis educacionais. Além disso, opta por manter as escolas especiais enquanto ensino segregado aos alunos da educação especial, vertente já assumida nos documentos legais anteriores à LBSE/2001, gerando um obstáculo à ampliação do diálogo sobre inclusão escolar no sistema de ensino.

Já no âmbito dos objetivos do subsistema do ensino geral (Art.44), a educação especial mantém os mesmos objetivos da Reformulação do Ensino de 1988, na qual assume a importância de desenvolver nos seus educandos as suas potencialidades físicas e intelectuais; o apoio à inserção familiar, escolar e social; o auxílio na aquisição da estabilidade emocional; o desenvolvimento das possibilidades de comunicação; o desenvolvimento da autonomia de comportamento a todos os níveis e a preparação para uma adequada profissionalização e integração na vida social (ANGOLA, 2001).

A descrição da educação especial como ‘modalidade de ensino transversal’ contemplada na LBSE, de 2001, ainda que numa proposta teórica, pode ser interpretada como uma sugestão que amplia a ‘integração’ das pessoas com “necessidades educativas especiais” nas escolas ‘comuns’ de Angola, uma vez que busca superar a oposição entre educação ‘comum’ e educação especial. Contudo, essa transversalidade considera apenas os níveis do subsistema do Ensino Geral e Educação de Jovens e Adultos, ou seja, ainda não aprecia todos os níveis e modalidades de ensino.

Para qualificar as ações da educação especial como modalidade de ensino transversal considerou-se uma nova composição do Ministério da Educação com vistas a ampliar as relações horizontais entre os Órgãos internos, incluindo a Direção Nacional para a Educação Especial. Nesse sentido, aprovou-se o Estatuto Orgânico do Ministério da Educação –

Decreto Lei nº 7, de 2003, que em seu Art. 23 substituiu a Direção Nacional para a Educação Especial pela criação do Instituto Nacional para a Educação Especial – INEE. Com isso, a educação especial, enquanto modalidade de ensino do sistema educativo, passou a ser inserida nas atribuições gerais do INEE, cabendo ao mesmo formular, aplicar e controlar a implementação da política educativa relativa ao ensino especial (ANGOLA, 2015; ANGOLA, 2003b - Decreto Lei nº 7).

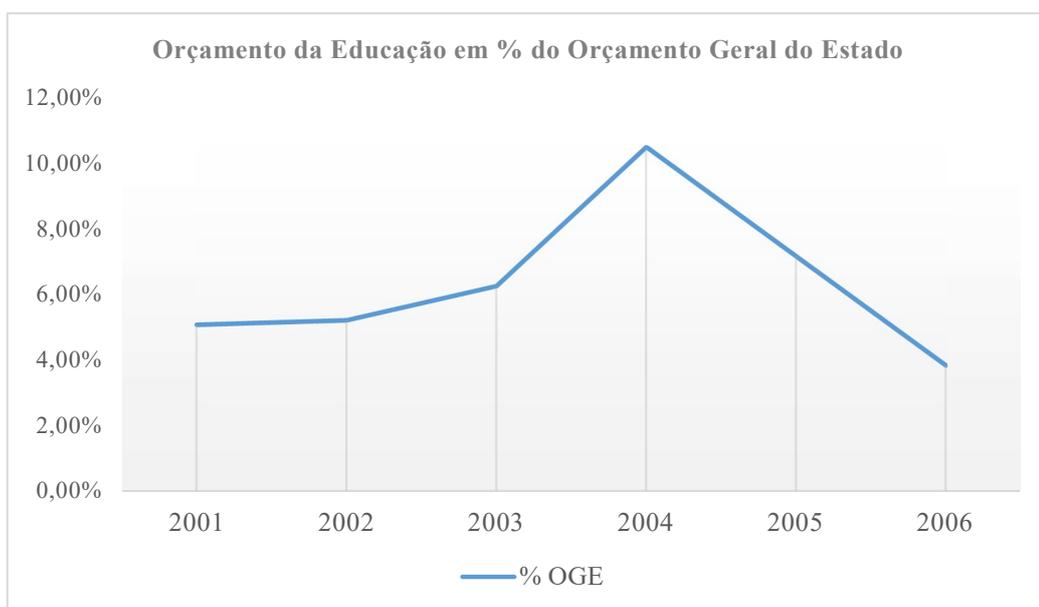
Quanto às modificações e aos reflexos da substituição da Direção Nacional para a criação do Instituto Nacional de Educação Especial, percebe-se uma mudança para além de burocrática, que pode ser observada na opinião do Diretor Lucas:

O que muda na estrutura, é que sendo Direção, não tem autonomia. A Direção é para baixar orientações técnicas metodológicas, simplesmente, e com a dependência direta do chefe de Departamento Ministerial, nesse caso. Sendo Instituto Público, tem autonomia financeira e administrativa, dá mais possibilidade de executar os seus projetos, e que não tem que ter aquela dependência do órgão de gestão do Ministério. A partir do Ministério das Finanças, o Instituto tem a locação dessas verbas para a execução dos seus projetos. Esta é uma das mais valias que tem os Institutos Públicos, porque conseguem gerir os seus projetos, sem depender, por exemplo, da Secretaria Geral. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

O relato demonstra o diferencial administrativo e financeiro proposto para o Ensino Especial a partir do Decreto Nº 7/2003. Dentre as mudanças estabelecidas com a criação do Instituto público, pode-se considerar o ganho do status administrativo com autonomia financeira, vinculada diretamente ao Ministério das Finanças. Essa mudança incentivou a gestão de projetos e orientações sobre o ensino especial às Escolas comuns e Escolas Especiais e a formação de professores. Mais tarde, essa alteração também vai impulsionar a cooperação técnica Sul-Sul no âmbito da formação de professores e a elaboração de documentos, como poderá ser apreciado nas análises que seguem.

Entretanto, vale mencionar o contexto geral dos investimentos voltados à Educação em Angola, pois, mesmo considerando o status de autonomia financeira do INEE, é necessário considerarmos paralelamente os índices que constituem o Orçamento Geral do Estado para o setor educacional.

Gráfico 01. Orçamento Geral do Estado para Educação de Angola de 2001 a 2006.

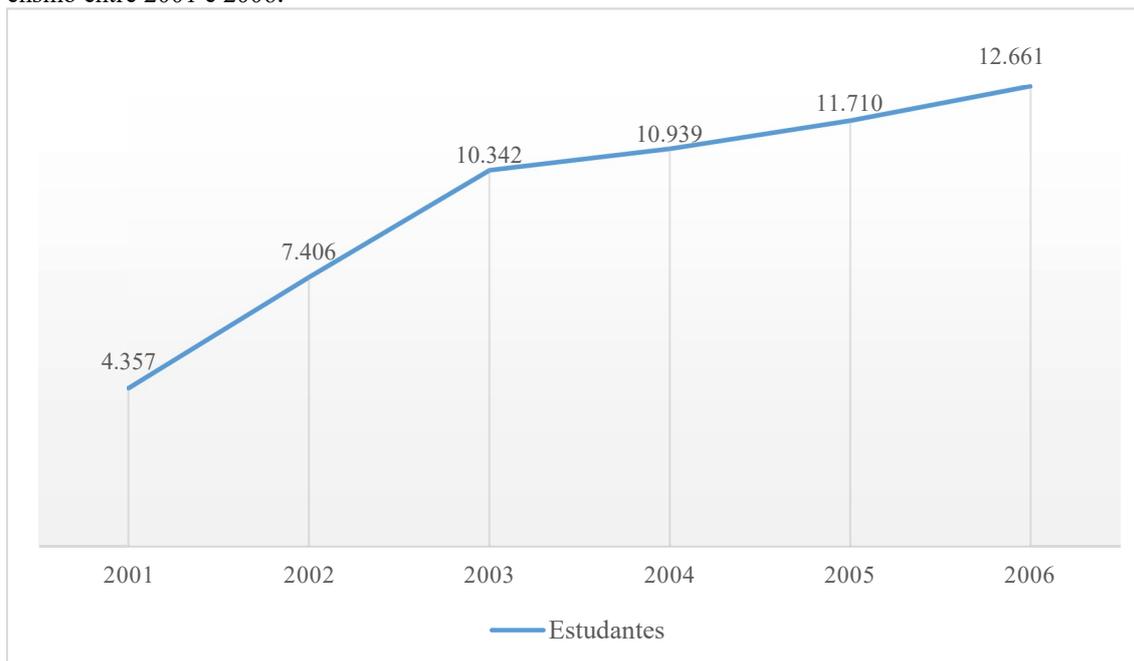


Fonte: elaboração própria com base em Angola (2014b).

O gráfico 01 demonstra em percentagem o financiamento geral da educação, no qual infere um investimento abaixo dos índices internacionais que pressupõem investimento acima de 20% do orçamento para educação (ANGOLA, 2014b). No período evidenciado constata-se que o ano de 2001 teve um índice de 5,06% do OGE, em 2004 indicou 10,47% da receita, caindo nos anos de 2005 (7,14%) e 2006 com 3,82% do OGE. Os investimentos na área educacional nesse período demonstram um índice muito aquém do esperado para ampliar e qualificar o processo educacional. Nesse período não foi possível verificar a especificidade do orçamento direcionado apenas ao Ensino Especial, portanto a reflexão parte do contexto geral de investimento para todos os setores envolvidos na Educação.

Entretanto, mesmo com um baixo índice de investimento no setor educacional, verifica-se, em termos quantitativos, o aumento expressivo de estudantes da educação especial ingressos no sistema educativo entre 2001 e 2006. O Gráfico 02 demonstra essa caracterização.

Gráfico 02. Registro de matrículas de estudantes com “necessidades educativas especiais” no sistema de ensino entre 2001 e 2006.



Fonte: elaboração própria com base em Angola (2006).

O Gráfico 02 representa um aumento gradual e expressivo do número de estudantes atendidos na educação especial, com registro de 4.357 estudantes matriculados em 2001 e 12.661 estudantes em 2006, um aumento de 191% em apenas seis anos. Esses dados foram registrados pelo INEE nas 18 províncias de Angola, contemplando um quantitativo de estudantes com ‘necessidades educativas especiais’ jamais antes registrado no sistema de ensino (ANGOLA, 2006).

Em tese, pode-se inferir que de 2001 a 2006 existiram investimentos econômicos e administrativos em Angola que condicionaram a ampliação do acesso à educação dos alunos da educação especial, que não foram registrados nos períodos históricos anteriores. Esse salto quantitativo no índice de matrículas no período mencionado corrobora em paralelo com alguns fatores sociais importantes que incluem os já mencionados, como o fim da guerra civil, a construção e o aumento do número de escolas em todo país, a inserção e aprovação de políticas públicas geridas pelo INEE e também a influência advinda da abertura social e a parceria com as agências das Nações Unidas, como UNESCO e UNICEF (ANGOLA, 2006; ANGOLA, 2014c), além de cooperações advindas do chamado Sul Global, incluindo Brasil, Rússia e Cuba principalmente.

No ano de 2006, os dados estatísticos foram caracterizados por meio da classificação do público-alvo do ensino especial, nos quais registram-se primeiramente as três deficiências

com maior índice de matrículas, sendo elas: *deficiência auditiva*, com 3273 alunos; *deficiência mental*, com 2429 alunos, e *deficiência motora*, com 1179 alunos matriculados. Em menor índice estão os *transtornos de conduta*, com 972 alunos; *transtornos de linguagem*, com 737 alunos, e *deficiência combinada*, com 465 alunos (ANGOLA, 2006).

Vale mencionar que essa classificação caracterizada pelo INEE tem suas dificuldades de aplicabilidade no que tange ao diagnóstico psicopedagógico dos estudantes, uma vez que apenas Luanda possui um Centro Provincial de Diagnóstico e Orientação Psicopedagógica (ANGOLA, 2006). Para tanto, alguns profissionais de outras províncias acabam por realizar formações em Luanda para conduzir essas avaliações nas suas localidades ou ainda os alunos são encaminhados para Luanda para realizarem a avaliação. Contudo, pelas dificuldades financeiras e de deslocamento, essa última alternativa acaba sendo uma realidade distante para a maioria das famílias.

Até o ano de 2006 a rede escolar da educação especial estava contemplada por meio de 09 escolas especiais, 13 salas especiais e 630 salas integradas em todo território nacional. O ensino especial caracterizava seus atendimentos tanto na perspectiva das escolas e salas especiais, quanto na perspectiva das salas integradas junto ao sistema regular de ensino (ANGOLA, 2006). A “integração” dos alunos com deficiência demonstra as primeiras iniciativas efetivas de acesso ao sistema regular de ensino, uma vez que essa proposta já havia sido mencionada nos documentos oficiais desde a primeira proposta educacional de 1977, referida no capítulo anterior.

No âmbito do território nacional, evidencia-se que nem todas as províncias tiveram os mesmos investimentos na área educacional devido, principalmente, às consequências da guerra civil e aos reflexos advindos da desigualdade social e econômica do país. Portanto, ao considerar essas diferenças sociais entre as províncias, o INEE classificou o desempenho e o desenvolvimento da educação especial utilizando o critério de grupos. O primeiro grupo foi identificado como o grupo que conseguiu implementar efetivamente os atendimentos de Educação Especial nas suas regiões, sendo elas as Províncias de Luanda, Benguela e Huíla; o segundo grupo foi caracterizado pelas províncias da Lunda Sul, Namibe, Bengo e Kuando Kubango por apresentarem menos condições que o primeiro grupo, mas possuíam atendimentos e investimentos na área da educação especial; já o terceiro grupo caracterizava-se pelo incipiente desenvolvimento na área da educação especial, no qual são consideradas as províncias de Cabinda, Zaire, Uíge, Kwanza Norte, Kwanza Sul, Malange, Lunda Norte, Huambo, Bié, Moxico e Cunene.

A partir desses dados é possível considerar que até o ano de 2006 a maioria das províncias demonstravam ampla dificuldade para implementar e desenvolver a educação especial no setor educacional. Somente as três províncias mais desenvolvidas economicamente tiveram desempenho positivo e quatro províncias tiveram desempenho razoável para as condições do momento, contra onze províncias (61% do total) com desempenho negativo. Logo, mesmo com o aumento no índice de matrículas registradas nesse período, fica evidente que ainda a maioria das pessoas com ‘necessidades educativas especiais’ permanecia excluídas do sistema de ensino e conseqüentemente de outras áreas sociais.

3. Segundo momento (2007 a 2014): educação especial entre a segregação, integração e inclusão.

Os anos subsequentes definiram um novo arranjo às perspectivas da educação especial e sua implementação em nível nacional, a qual principia com a promulgação da nova Constituição da República de Angola no ano de 2010. O seu Artigo 83º define o estabelecimento dos direitos e deveres dos cidadãos com deficiência sem prejuízo do seu exercício, cujo Estado adota uma política de prevenção, tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos com deficiência, bem como de apoio às suas famílias e remoção dos obstáculos sociais à sua mobilidade. A Constituição contempla ainda políticas de sensibilização e incentivo em relação aos “deveres da inclusão, respeito e solidariedade” para com os ‘cidadãos com deficiência’ e se responsabiliza pelo fomento e apoio ao ensino especial e à formação técnico-profissional dos mesmos (ANGOLA, 2010a).

Como reflexo da Nova Constituição da República, a primeira iniciativa governamental à área da educação especial foi a aprovação do Decreto Presidencial nº 237/2011, que aprovou a Política para Pessoas com Deficiência, e o Decreto Presidencial nº 20, de 2011, que institui o “Estatuto da Modalidade da Educação Especial”. Este documento regulamenta a modalidade de ensino estabelecida no Art. 74 da LBSE de 2001 e revoga toda legislação que contraria as orientações do Decreto (ANGOLA, 2011b). Segundo o Prof. Lucas, a equipe do INEE elaborou entre os anos de 2007 e 2009 as orientações do Estatuto, o qual teve força política mediante a aprovação do Decreto Presidencial no ano de 2011.

Observa-se que o Estatuto da Modalidade da Educação Especial tinha como principal objetivo regulamentar a modalidade da educação especial estabelecida pela LBSE no ano de

2001. Mas sua aprovação apenas em janeiro de 2011 deixou uma lacuna de dez anos sem qualquer orientação específica sobre o trabalho do Ensino Especial.

Sendo assim, o Estatuto da Modalidade da Educação Especial caracteriza-se por ser o primeiro documento oficial que orienta e demarca as bases conceituais e metodológicas de termos, serviços, equipamentos e formas de organização da educação especial no Sistema de Ensino angolano, compreendendo nos seus Artigos 1º, 2º e 3º a educação especial como uma modalidade de ensino transversal da Educação Pré-escolar, do Ensino Primário e do I e II ciclos do Ensino Secundário, com vistas à disponibilização de recursos específicos para o atendimento e inclusão socioeducativa das crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais (ANGOLA, 2011a).

Enquanto documento que regulamenta o estabelecido na LBSE/01, caracteriza e baliza no seu Artigo 4º o público-alvo da educação especial dentro dos seguintes domínios de classificação: deficiência visual; deficiência auditiva e surdocegueira; altas habilidades; deficiência intelectual e transtornos invasivos de desenvolvimento; deficiência físico-motora; dificuldade da fala e da linguagem e paralisia cerebral; transtornos de conduta (desajustes sociais e/ou emocionais) e deficiências múltiplas (ANGOLA, 2011a).

De todos os documentos analisados até o presente momento, esse foi o documento que distinguiu e ampliou a categorização do público-alvo da educação especial em Angola. Contudo, como mencionado anteriormente, as dificuldades de se realizar um diagnóstico psicopedagógico devido ao único centro se encontrar em Luanda, deixava a desejar o processo de ‘categorização’ desses sujeitos, o que poderia conduzir a diagnósticos apenas clínicos, sem orientação de uma equipe multidisciplinar para oferecer os devidos encaminhamentos e orientações às famílias. Cabe ainda refletir sobre os princípios dessa ‘classificação’ que se deu por um paradigma médico/clínico, que poderá contribuir para os estigmas e rótulos criados a partir da necessidade de uma classificação médica. Apesar das dificuldades/limites que os dados oficiais apresentam, é possível estimar o quantitativo com certa margem de segurança.

Teoricamente algumas mudanças nos textos da lei favoreceram a avaliação qualitativa. Entretanto, é possível observar outras características que subsidiam o Estatuto e partem de uma perspectiva social da deficiência, colaborando para a mudança de perspectiva educacional desses sujeitos. Dentre esses o Artigo 3º descreve pela primeira vez o termo

‘necessidades educativas especiais’¹⁹ como aquelas pessoas que durante todo ou parte do seu percurso escolar “precisam de diferentes formas de interação pedagógica e/ou suportes adicionais, tais como recursos, metodologias e currículos adaptados, bem como tempos diferenciados”. Já o Artigo 6º confere à educação especial uma perspectiva diferenciada da concepção segregacionista ao considerar em seu objetivo específico o subsídio filosófico e técnico do “processo de transformação do sistema educativo angolano para um sistema educativo inclusivo” (ANGOLA, 2011a).

Ambos os Artigos citados se caracterizam por considerar a necessidade das modificações e/ou adaptações do meio externo para atender as especificidades e diversidade de aprendizagem dos alunos da educação especial, o que demonstra uma influência social no entendimento da deficiência. Essa perspectiva se aproxima dos fundamentos da inclusão social e não da integração do aluno ao ambiente de ensino, uma vez que esse último entendia que o aluno deveria se modificar para se adaptar à escola. Já os fundamentos da inclusão escolar pressupõem que os sistemas de ensino como um todo e seu entorno devem realizar as modificações necessárias para acolher os estudantes com ‘necessidades educativas especiais’, respeitando sua diversidade e oferecendo recursos acessíveis para que os mesmos possam frequentar o ensino em equidade de oportunidade com os demais alunos.

Segundo Martins (2008), uma sociedade torna-se menos excludente quando reconhece a diversidade humana e as necessidades específicas dos vários segmentos sociais, incluindo as pessoas com deficiência, e busca promover ajustes razoáveis e correções que sejam imprescindíveis para seu desenvolvimento pessoal e social, que garantam as mesmas oportunidades para exercer seus direitos e liberdades que as demais pessoas.

Para o Diretor Lucas, essa mudança de paradigma incentiva as raízes institucionais da educação inclusiva em Angola, com forte influência da Declaração de Salamanca de 1994 e da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006, na busca por superar o paradigma segregacionista do ensino especial. Quanto à essa mudança de perspectiva, o referido Diretor menciona:

Há quem estudou em regime de escolas segregatórias, são Escolas Especiais que naquele momento nós pensávamos que eram os melhores serviços que a gente podia providenciar para esses alunos com deficiência. Mas o mundo nos mostrou que a segregação não é o melhor caminho. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

¹⁹ Esse termo foi cunhado nos documentos legais de Angola a partir das influências da Declaração de Salamanca, mencionada no Capítulo I.

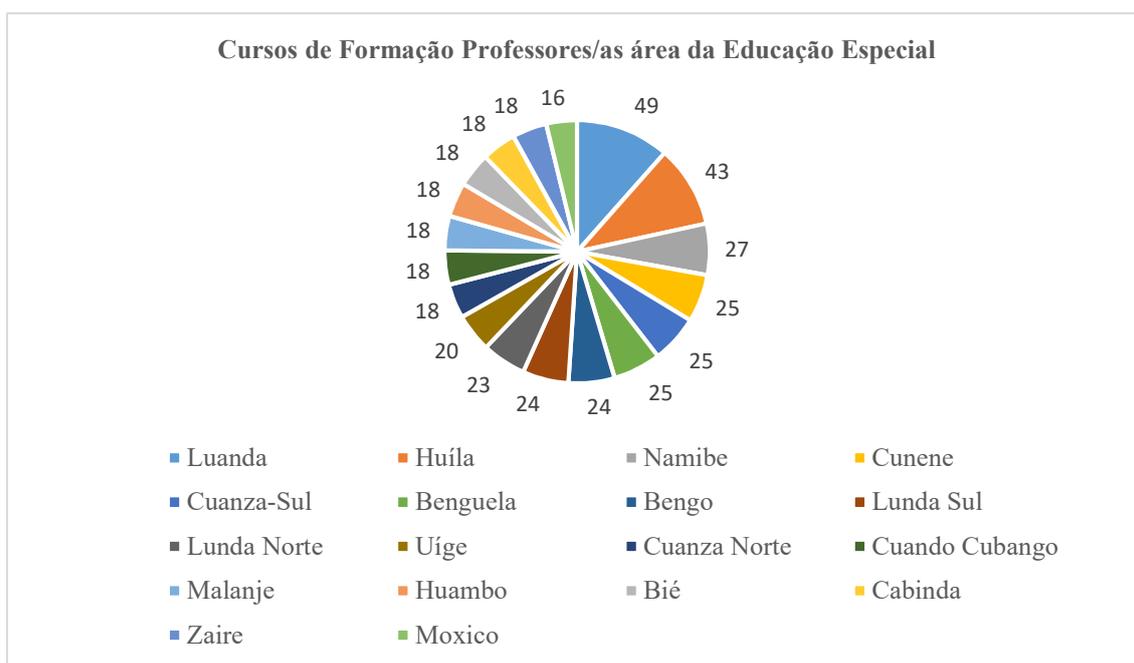
Esse relato demonstra a forte influência da abertura do país aos estudos internacionais sobre deficiência que possibilitou retomar princípios sobre direitos das pessoas com deficiência e repensar práticas e legislações vigentes no país. Constata-se, portanto, que a partir do Estatuto da Educação Especial de 2011 passou-se a definir a perspectiva do trabalho a ser realizado pela educação especial no âmbito das “escolas inclusivas”, devido às concepções de ‘inclusão’ escolar. Além disso, passou-se a caracterizar os recursos sociais necessários para que essa implementação pudesse ter êxito no sistema educacional angolano. Por esses motivos o documento em questão é de fundamental importância às ações e políticas públicas voltadas à área do ensino especial e da formação de professores.

Para que o processo de inclusão escolar fosse estabelecido conforme o proposto pelo Art. 3 do Estatuto (ANGOLA, 2011a), que trata das metodologias, recursos e currículos adaptados para os sujeitos do ensino especial, era necessário que os professores recebessem formação continuada na área do ensino especial e não apenas cursos de capacitação, para que efetivamente houvessem benefícios no processo de ‘inclusão escolar’ e na aprendizagem dos estudantes, oferecendo aos mesmos condições de equidade e diversidade no ensino. Contudo, esse processo se estabeleceu de forma tímida e por meio de projetos de cooperação internacional.

O Ministério da Educação de Angola construiu a partir de 2007 uma agenda de projetos de cooperação Sul-Sul, dos quais mencionarei a cooperação bilateral entre Angola e Brasil.²⁰ Essa cooperação foi estimulada pela ratificação por ambos os países de documentos internacionais, com a vertente em práticas educacionais inclusivas. O gráfico 03 demonstra o índice de docentes contemplados nos projetos de cooperação por províncias.

²⁰ Referência ao Projeto Cooperação Angola-Brasil de 2007 a 2011: Projeto “*Escola de Todos*” foi coordenado pela Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão – SECADI/MEC Brasil e INEE/MED Angola. Dentre os cursos oferecidos estão: ‘Seminário Nacional de Formação de Formadores Provinciais sobre deficiência intelectual e dificuldades na aprendizagem’, realizado em 2007; ‘Seminário Nacional de Formação de Formadores Provinciais sobre diagnóstico e orientação pedagógica, 2007; ‘Seminário Nacional de Formação de Formadores Provinciais sobre deficiência intelectual, síndrome de Down e Transtornos evasivos de desenvolvimento, 2008’; ‘Seminário Nacional de Formação de Formadores Provinciais sobre Braille Integral e Código matemático unificado, 2009’; ‘Seminário Nacional de Formação de Formadores Provinciais sobre orientação e mobilidade e atividades da vida diária, 2009’ e o ‘Seminário Nacional de Formação de Formadores Provinciais sobre metodologias de ensino da língua portuguesa para surdos, 2009’.

Gráfico 03. Cursos de Formação de Professores na área da Educação Especial de 2007 a 2009.



Fonte: elaboração própria com base em Angola (2017a).

Entre 2007 e 2014, a referida cooperação proporcionou cursos de capacitação aos docentes, produção de material pedagógico, além do apoio e criação de estruturas nas instituições escolares para a educação inclusiva. Os cursos de capacitação oferecidos na área do ensino especial contemplaram a formação de 427 professores/as em todo território nacional, conforme Gráfico 03. Esses professores/as tornaram-se multiplicadores da formação em suas províncias, o que possibilitou a capacitação de mais 1668 professores/as até o ano de 2014 nos temas vinculados ao ensino especial (ANGOLA, 2017a). Conforme o Gráfico 03, as províncias de Luanda e Huíla (províncias angolanas mais representadas demograficamente) demonstraram o maior índice de professores/as em formação, com 49 e 43, respectivamente. A província do Moxico obteve o menor número de professores nas formações, num total de 16 professores/as.

Diante da formação do corpo docente, o Diretor Lucas Luciano explana sua opinião como uma das maiores preocupações do Instituto. Dentre as fragilidades desse contexto, ele ressalta que muitos gestores e educadores consideram que *o lógico talvez seria primeiro formar os professores, pra depois ver a situação dos alunos*. Isso representa que na opinião dos/as professores/as os alunos só deveriam ser matriculados no sistema de ensino quando esse sistema tivesse profissionais capacitados/formados na área do ensino especial. Esses

aspectos serão observados e analisados através das experiências das famílias quanto à inserção de seus filhos e filhas com deficiência no sistema educacional, no capítulo IV.

Contudo, o Diretor Lucas Luciano questiona essa postura ao refletir sobre as condições dos/as alunos/as que já estão ou ainda devem estar no sistema de ensino e considera que *os alunos não podem esperar. Porque a idade é o relógio. E a formação do professor demora de três a quatro anos. E a criança que está em idade escolar o que é que a gente faz?*

Os questionamentos gerados pelo desafio de uma preparação adequada de todo sistema de ensino e sociedade para o recebimento do aluno da educação especial nas escolas comuns é um desafio encontrado em todos os países que se caracterizam no processo de inclusão escolar. Um dilema que envolve uma complexidade de fatores que não estão ligados apenas à formação docente, mas que envolvem o investimento econômico e administrativo e políticas públicas engajadas em todos os setores sociais que direta ou indiretamente estão relacionados com os atores da educação especial.

A adoção de novas práticas pedagógicas numa perspectiva inclusiva e de reconhecimento da diversidade no processo educativo não é um processo fácil e imediato, pois depende de mudanças que vão além da escola e da sala de aula. Para que essa escola possa se concretizar, é patente a necessidade de atualização e desenvolvimento de novos conceitos, assim como a redefinição e a aplicação de alternativas e práticas pedagógicas e educacionais compatíveis com a inclusão (BRASIL, 2010).

De acordo com a entrevista concedida por Luciano, os cursos de capacitação são iniciativas pontuais para inserir as temáticas voltadas ao ensino especial e com isso sensibilizar os docentes sobre a perspectiva da educação inclusiva. Essa tentativa procura fazer com que o aluno vivencie um sistema de ensino que não o segregue pela sua deficiência nas escolas especiais ou mesmo em classes especiais dentro da própria escola regular.

Mas toda mudança de perspectiva educacional é processual e exige muito trabalho e investimento. Para o Prof. Lucas, é preciso encarar esses obstáculos com muita realidade e compreender as dificuldades e os anseios dos gestores escolares e dos professores. O relato que segue expõe algumas das dificuldades enfrentadas atualmente na realização de uma política que busca a inclusão dos alunos com deficiência no sistema de ensino, no qual o Diretor Lucas menciona exemplos dessa vivência junto com os Diretores de escolas:

Às vezes vamos à uma escola e ouvimos assim ao diretor da escola: 'Eu tenho azar aqui, apareceu um aluno surdo, como que eu faço?'; 'Apareceu um aluno cego, o que eu faço?'; 'Porque ele não vai pra Escola Especial que está

capacitada pra isso?'; Temos que explicar que existe um movimento mundial, e tal, tal. Ele diz: 'Está bem, pode haver esse movimento, essas mudanças, mas essas mudanças não vieram paralelamente às nossas formações, o que fazer?'. Então temos que convencê-lo, temos que lhe sensibilizar. E eles não deixam de ter razão, porque nunca tiveram essa formação. E pronto. E lá vão essas formações, que eu até chamo de paliativas. O professor vai com tanta ansiedade que depois não sai de lá com aquilo que ele queria. Sai com os conhecimentos, com o conceito de saber fazer e fazer. Praticamente fica meio assim, e vai aprendendo com o próprio aluno. E pronto. Estamos nesse processo e esperamos que continue. Principalmente nas escolas de formação de professores. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

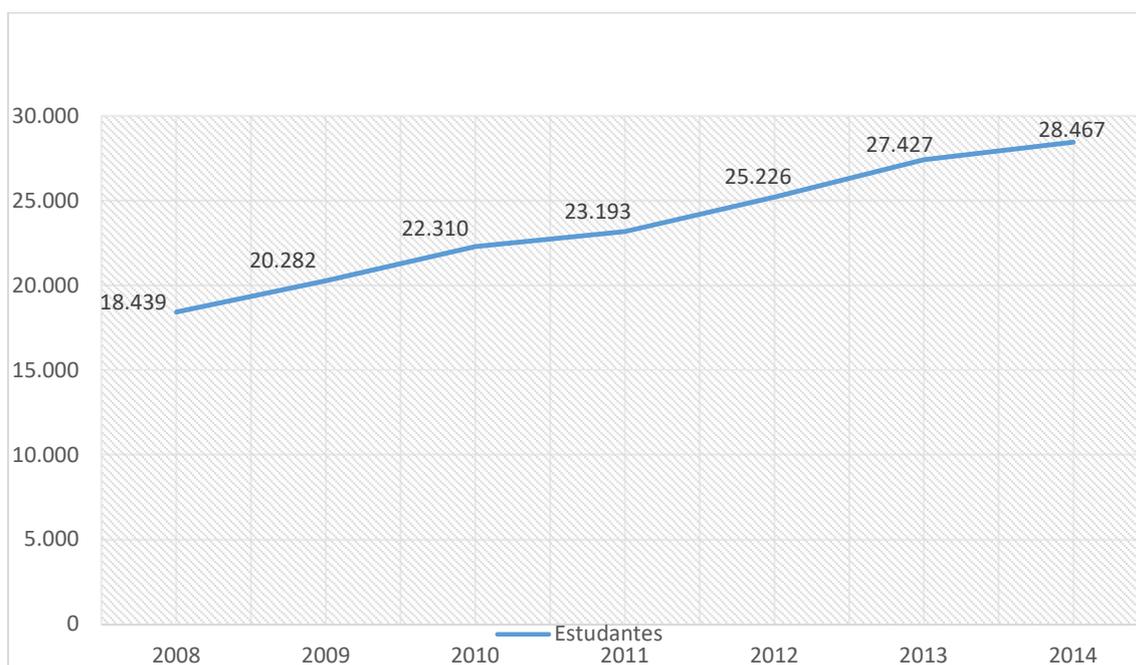
A narrativa acima demonstra a permeância dos desafios diários vivenciados pelos docentes e pela gestão escolar. Identifica-se na fala do 'diretor da escola' uma preocupação anterior às novas perspectivas mundiais sobre a inclusão, que é a ausência de profissionais especializados na área da educação especial e mesmo a escassa formação dos professores. Observa-se que até o ano de 2014 os Institutos de formação de professores/as (magistério) de Angola ainda não consideravam em seus currículos disciplinas voltadas para o ensino especial. Como consequência, ao se depararem com essa realidade em sala de aula, os professores/as se sentem inseguros diante do desafio de ensinar um aluno com deficiência, justificando que a sua formação não contemplou o aprendizado de metodologias específicas na área da deficiência. Essa insegurança faz com que a primeira alternativa ao receber um aluno com deficiência em sua escola seja encaminhá-lo para uma Escola Especial, como questiona o Diretor ao mencionar *Porque ele não vai pra Escola Especial que está capacitada pra isso?* Essa fala pressupõe que o lugar do aluno com deficiência seja numa escola que está preparada para receber as suas características individuais que, segundo o entendimento, seria a Escola Especial por ter como pressuposto profissionais capacitados para tal atividade. A iniciativa de oferecer cursos de capacitação é de extrema importância aos profissionais da educação, contudo são cursos/seminários de curta duração que oferecem conteúdos gerais sobre os temas voltados ao ensino especial, o que em muitos momentos deixa lacunas na formação docente e gera expectativas aquém das desejadas pelos docentes.

Contudo, o *movimento mundial de inclusão*, mencionado na fala do gestor Lucas, pressupõe que todas as escolas comuns devam se preparar para receber em seu ambiente de aprendizagem todos os alunos/as com ou sem deficiência. Esse é o desafio das políticas públicas de educação especial numa perspectiva inclusiva que é conseguir que a escola, com seu corpo docente, seja modificada e capacitada para receber e atender as especificidades de

todos os alunos. Contudo, o Diretor Lucas compreende que essa mudança de perspectiva educacional é um *processo* e que se faz necessário continuar as formações com os docentes.

Mesmo com todos os desafios expostos, entre os anos de 2008 e 2014, as escolas do Ensino Geral e as escolas especiais registraram um expressivo aumento no número de matrículas dos alunos com necessidades educativas especiais. O Gráfico 04 demonstra a relação de matrículas do público-alvo da educação especial em todo o país nesse período.

Gráfico 04. Evolução do índice de matrículas no Ensino Especial de 2008 a 2014.



Fonte: elaboração própria com base em ANGOLA (2015).

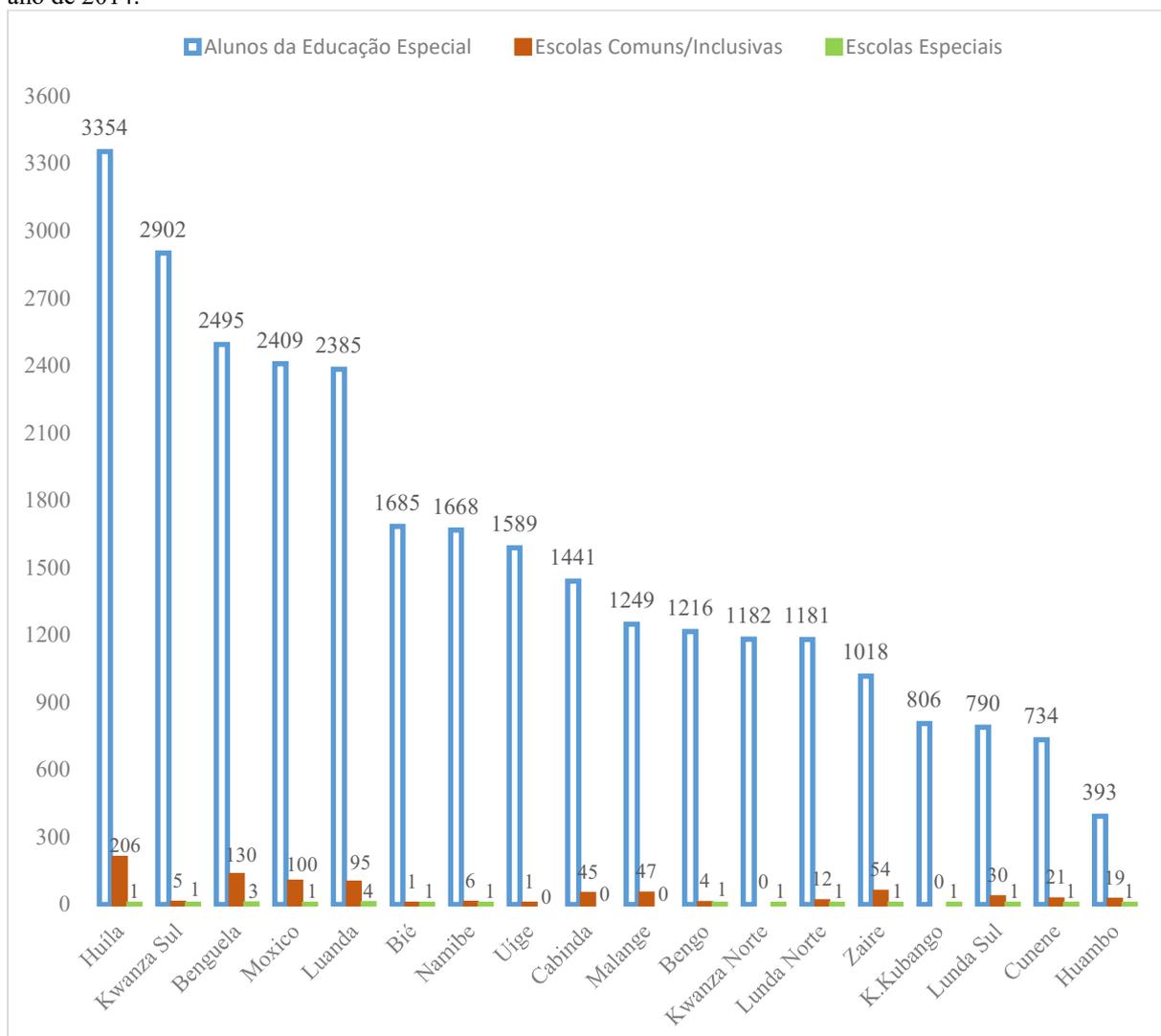
O gráfico confirma, no ano de 2008, o registro de matrículas de 18.439 alunos com necessidades educativas especiais, com aumento gradual nos anos subsequentes, chegando a 22.310 alunos em 2010. Já no ano de 2011, houve o registro de 23.193 alunos e, no final de 2014, um aumento expressivo para 28.467 alunos matriculados em todo território nacional. O aumento do número de matrículas, de 2008 a 2014, foi de 54%. Com relação ao aumento do número de matrículas de 2011 a 2014, o INEE atribui, principalmente, ao investimento realizado pelo governo angolano na construção de novas escolas em todo país e das campanhas de sensibilização junto às comunidades sobre o tema da educação especial, incentivando as famílias a matricularem seus filhos e filhas com necessidades educativas especiais no sistema de ensino (ANGOLA, 2015).

Quanto à classificação do registro dessas matrículas, pode-se considerar que no ano de 2014 prevaleceu a matrícula de alunos com deficiência intelectual, num total de 8.237;

na sequência, registra-se a deficiência auditiva, com 6.990 alunos (25%); deficiência físico-motora, com 3.134 alunos (11%); deficiência visual, com 2.868 alunos (10%); transtornos de conduta, com 2.374 alunos (8%); transtornos globais de desenvolvimento, com 1.800 alunos (6%); deficiência múltipla, com 1.707 (6%); e, por último, alunos com transtornos de linguagem, num total de 1.357 (5%) (ANGOLA, 2015). Verifica-se que os domínios dessa classificação contemplaram as orientações advindas do Estatuto da Modalidade da educação especial de 2011, o qual caracteriza, no seu Artigo 4º, o público-alvo da Educação Especial. No entanto, analisarei essa problemática nos capítulos que seguem nessa tese, por meio dos depoimentos das famílias e os desafios enfrentados pelas mesmas para terem acesso e manterem seus filhos e filhas com deficiência na escola, principalmente as famílias que têm filhos/as com deficiências múltiplas.

O Gráfico 05 demonstra o quantitativo de alunos da educação especial por província, matriculados no ano de 2014 nas “escolas regulares/inclusivas” e escolas especiais. Considerar-se-á, nesse período, por “escolas regulares/inclusivas” as escolas do sistema geral de ensino angolano que oferecem acesso à aprendizagem aos alunos com *necessidades educativas especiais*. Esse acesso se estabelece por meio das *salas integradas*, onde os alunos com e sem necessidades educativas especiais frequentam a mesma turma; ou através das *salas especiais*, com turmas segregadas dos outros estudantes que não são considerados alunos da educação especial. A escola especial caracteriza-se pelo atendimento exclusivo dos alunos com necessidades educativas especiais em ambiente segregado das escolas regulares de ensino, ou seja, do sistema de ensino geral.

Gráfico 05. Quantitativo de alunos da educação especial matriculados na rede de ensino pública angolana no ano de 2014.



Fonte: elaboração própria com base em ANGOLA (2015).

Em Angola, no ano de 2014, houve o registro de 28.467 alunos da educação especial matriculados em 775 escolas ‘regulares/inclusão’ e 20 escolas especiais. No que se refere, particularmente, às escolas especiais, ressalta-se que as províncias de Cabinda, Malanje e Uíge não as possuem na sua estrutura educacional, já as províncias de Benguela e Luanda possuem respectivamente 03 e 04 Escolas Especiais. As demais regiões registram 01 escola especial por província, apenas na sede da província.

Quanto às escolas regulares/inclusão destacam-se as províncias de Huíla com 206 escolas; Benguela, com 130, Moxico, com 100, e Luanda, com 95 escolas. Em contrapartida, as províncias com menor índice de escolas regulares/inclusão encontram-se no Kwanza Norte e Kuando Kubango por não possuírem escola regular com registro de atendimento a

alunos da educação especial. Já as províncias do Bié e Uíge possuem apenas 01 escola regular/inclusão em cada. Ressalto, novamente, que esses dados se referem a análises quantitativas, sem entrar no mérito da qualidade do ensino oferecido em cada uma dessas escolas, uma vez que esse não é o objeto de análise dessa pesquisa. Contudo, no capítulo V será possível analisar as vivências das famílias entrevistadas no que tange à realidade experienciada pelas mesmas no âmbito escolar.

Observa-se que são vastas as diferenças entre as províncias, porém todas possuem alunos com *necessidades educativas especiais* inseridos no processo de escolarização, seja nas escolas especiais e/ou nas escolas regulares/inclusivas. Entre os extremos está a província de Huíla com maior número de alunos matriculados na rede escolar de ensino e Huambo com o menor número de alunos registrado, sendo 3.354 e 393 alunos, respectivamente.

Cabe considerar que algumas províncias demonstram maiores dificuldades na implementação das políticas educacionais voltadas ao ensino especial: as províncias do Kwanza Norte, com o registro de 1.182 alunos, e K. Kubango, com 806 alunos matriculados; até o ano de 2014, não havia nenhuma matrícula de alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares de ensino. Cita-se ainda a província do Uíge com 1.589 alunos matriculados em apenas uma escola regular/inclusiva.

Observa-se que a província de Huíla possui também o maior número de escolas regulares/inclusivas, num total de 206, com apenas 01 escola especial. Esses dados demonstram o investimento nas políticas educacionais voltadas para a inserção dos alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares de ensino, ampliando as oportunidades de aprendizagem aos alunos. Entretanto, é de ressaltar a província do Kwanza Sul, com o segundo maior índice de matrículas, registrando 2.902 alunos com necessidades educativas especiais, distribuídos em apenas 05 escolas regulares/inclusivas e 01 escola especial. Esse dado demonstra uma elevada procura ao sistema de ensino para uma restrita rede de escolas que atendem a esse público-alvo.

Portanto, os dados do Gráfico 05 legitimam detalhadamente as diferenças administrativas em relação ao acesso dos alunos sujeitos da educação especial na rede de ensino angolano. Esses dados servem para direcionar, ampliar e/ou modificar, conforme a realidade de cada local, as ações políticas de cada região administrativa.

Vale mencionar, ainda, que a elaboração e implementação do Estatuto compreendeu o período de divulgação em nível internacional dos movimentos sociais das pessoas com

deficiência, materializado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), promulgada pela ONU, em 2006. A convenção é considerada um instrumento facilitador para o exercício e gozo dos direitos reconhecidos para que as pessoas com deficiência os vivam, plenamente, e em equidade de condições e oportunidades com as demais pessoas. Esta igualdade de oportunidades passa pela conscientização de seus direitos e de suas necessidades, bem como pela difusão das informações que levem à efetivação das garantias constitucionais e infraconstitucionais (ONU, 2006).

No âmbito internacional, a Declaração de Salamanca demonstrou forte influência nas direções das políticas da educação especial em Angola durante a II República e entre os anos de 2001 e 2006. Contudo, a partir de 2007 observa-se a influência da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que passará a ser acatada nas mudanças estratégicas e conceituais dos documentos governamentais.

Porém, o governo angolano aderiu e ratificou a Convenção da ONU apenas no ano de 2014 e passou a ser um país signatário dos preceitos instituídos pelo documento.

Os últimos encontros nacionais sobre Educação Especial realizados pelo INEE em 2011 e 2014 evidenciaram os avanços do ensino especial e o aumento do índice de alunos nas escolas comuns e escolas especiais. Também, foram constatadas ainda muitas dificuldades na implementação de uma proposta voltada à inclusão escolar, dentre as quais foram citadas: as barreiras físicas, atitudinais e de comunicação que impossibilitam a plena participação dos alunos sujeitos da educação especial nas atividades escolares e sociais; a carência de preparação técnica e profissional dos agentes e agências educativas incluindo escola, família, comunidade, professores, especialistas, entre outros, voltados para o atendimento dos alunos do ensino especial e a insuficiência na prestação dos serviços de apoio aos alunos da educação especial nos diferentes contextos de atenção educativa.

Um país que ratifique essa Convenção aceita estar juridicamente vinculado à obrigação de garantir a todas as pessoas com deficiência o direito de desfrutar plenamente dos preceitos da universalidade, da indivisibilidade, da interdependência e da inter-relação de todos os direitos humanos e de suas liberdades fundamentais.

A Convenção, em seus 50 artigos, reafirma o entendimento de que a deficiência é um tema de direitos humanos. O Artigo 31 da Convenção determina que os Estados Membros colem informações que auxiliem o governo e a sociedade civil e, particularmente, as pessoas com deficiência, na avaliação do cumprimento de responsabilidades assumidas (ONU, 2006). Nesse sentido, os países que adotaram a Convenção têm por meta adaptar a

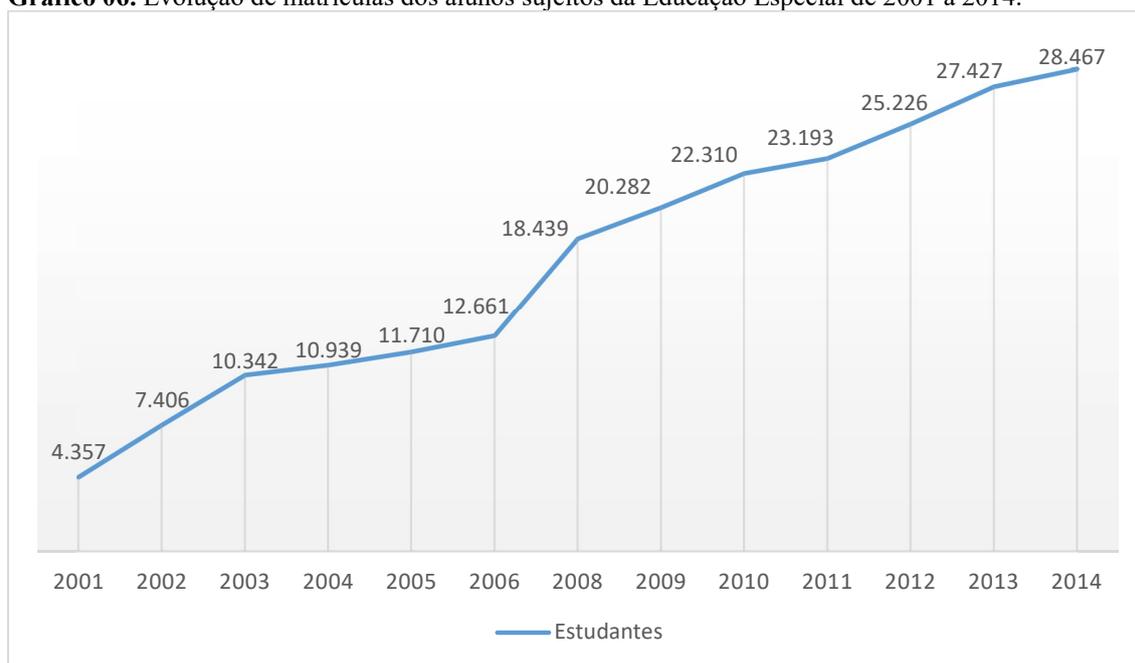
sua legislação nacional às normas internacionais estabelecidas no tratado, uma vez que apenas a ratificação ao documento não estabelece poder legislativo aos países que aderiram à Convenção.

Infere-se ainda a disposição do modelo social do conceito sobre deficiência, uma vez que o Documento reconhece a deficiência como um conceito em evolução. Em seu Art. 1 é definido o conceito de “pessoas com deficiência” como sendo aquelas que possuem “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, na interação com diversas barreiras, podem obstruir a sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. Lopes (2007) vai em sentido semelhante quando argumenta que a CDPD está fundamentada numa perspectiva social que determina que a deficiência não está na pessoa como um problema a ser curado, e sim na sociedade, que pode impor barreiras e impedir o acesso dessas pessoas na sociedade. Portanto, a concepção de um sistema educacional inclusivo, expressa no Art. 24 da Convenção, reconhece a efetivação desse direito com base na não discriminação, na acessibilidade e na igualdade de oportunidades para todos os educandos com ou sem deficiência em todos os níveis de ensino. Essa perspectiva desconsidera os ambientes de ensino que segregam e discriminam as pessoas com deficiência.

Dessa forma, a deficiência entendida na abordagem social busca o afastamento do fatalismo biológico e religioso e gera possibilidades que favorecem o desenvolvimento do indivíduo, despidendo-se do preconceito e instituindo práticas de não exclusão. Para Tunes e Pedrosa (2011), a historicidade de cada cultura movimenta atitudes, comportamentos, e a busca por essa compreensão enceta os caminhos para a análise do fenômeno da exclusão social.

Em tese, fica evidente que a partir do ano de 2001/2002 até o ano de 2014 houve investimentos legais e administrativos em Angola que impulsionaram a ampliação do acesso à educação dos alunos com necessidades educativas especiais, os quais não foram registrados em tal magnitude nos períodos históricos anteriores. O Gráfico 06 demonstra o desenvolvimento dessa ampliação no sistema de ensino angolano.

Gráfico 06. Evolução de matrículas dos alunos sujeitos da Educação Especial de 2001 a 2014.



Fonte: elaboração própria com base em ANGOLA (2006; 2015).

Nesses treze anos do pós-guerra, verificou-se o aumento expressivo em 553% no número de alunos da educação especial no sistema de ensino. Esse valor corresponde a um aumento médio de 15,5% ao ano. A escala crescente que se registra, ano após ano, pode sugerir a continuidade do ensino especial para os anos subsequentes. Vale ressaltar novamente que a minha avaliação se baseou nos dados quantitativos, legislativos e de políticas sociais e das práticas voltadas ao ensino especial. Neste momento não entrarei no mérito de uma análise mais profunda no que se refere à avaliação subjetiva e de qualidade oferecida por esse ensino. Contudo, é possível ponderar indícios positivos oriundos desses documentos, enquanto condições de direitos e incentivo, se comparado à invisibilidade social aferidos no capítulo anterior, durante o período colonial e nos anos da guerra civil.

Diante desse cenário legislativo, de atuações e de ratificações a documentos internacionais, o governo angolano qualificou, pela segunda vez, a organização administrativa do INEE e criou o Estatuto Orgânico do Instituto Nacional de Educação Especial, por meio do Decreto Presidencial nº 312, de 2014, no qual amplia a autonomia administrativa, financeira e patrimonial do mesmo (ANGOLA, 2014c). Em conformidade ao investimento do ensino especial no sistema educativo angolano, o Instituto corrobora com a opção política pela *perspectiva da educação inclusiva*, fundamentando as suas ações na garantia do direito inalienável de todos à educação, na valorização das diferenças e na atenção às especificidades dos alunos público-alvo da educação especial (ANGOLA, 2015).

Essa posição pela educação inclusiva, ganha força legislativa ao ser contemplada nos documentos oficiais a partir do ano de 2015, com a elaboração do Projeto intitulado “Política nacional de educação especial orientada para a inclusão escolar”, que em 2017 tornou-se Decreto Lei nº 187/17, bem como pela aprovação da nova reforma do ensino – LBSE de 2016, os quais serão analisados a seguir.

4. Terceiro momento (2015 a 2017): Inclusão escolar: uma utopia possível?

O terceiro e atual momento da Educação Especial em Angola se caracteriza, principalmente, pela aprovação de quatro documentos que tratam especificamente do ensino especial numa perspectiva inclusiva e social, sendo eles: a Nova Lei de Bases do Sistema de Educação/LBSE, nº 17/16, de 07 de outubro de 2016 (ANGOLA 2016a); o Decreto Executivo Conjunto nº 144/16, de 07 de março de 2016²¹(ANGOLA, 2016b); o Decreto nº187/17, que aprova a Política Nacional de Educação Especial orientada para a Inclusão Escolar (ANGOLA, 2017a); a Lei nº 10/16, de 27 de julho de 2016, que cria a “Lei das acessibilidades” (ANGOLA, 2016c) e o Decreto nº 305, de 05 de junho de 2017, que aprova o regulamento interno do INEE (ANGOLA, 2017b).

Nesta fase, tive a oportunidade de vivenciar a implementação dessa Política por meio dos gestores do INEE e dos educadores e diretores da educação especial nas províncias onde realizei o trabalho de campo. Por esse motivo, escolhi aprofundar a minha análise a partir da Nova Lei de Bases do Sistema de Educação/LBSE, nº 17/16, e da Política Nacional de educação especial orientada para a Inclusão Escolar, de 2017. Esses documentos oficializam a posição do governo angolano diante da perspectiva social voltada à inclusão escolar dos alunos com ‘necessidades educativas especiais’ primordialmente no sistema comum de ensino. Considero que esse posicionamento inaugura uma nova fase da educação especial no país, a partir da qual buscará estabelecer suas políticas públicas, metas, projetos e ações no âmbito educacional da educação inclusiva.

A nova LBSE de 2016 e o Decreto nº187 de 2017 ratificam a perspectiva social da educação especial contemplada pela Convenção dos Direitos das pessoas com deficiência da ONU, bem como revogam toda legislação que contrarie essa concepção. Com isso, a

²¹ A ‘Política Nacional de Educação Especial orientada para a Inclusão Escolar’ foi elaborada pelo INEE em parceria com o UNICEF/Angola. Para tanto, o UNICEF realizou um projeto de Cooperação Internacional Bilateral entre Angola e Brasil através do Instituto Rodrigo Mendes, que foi responsável por prestar consultoria ao INEE no âmbito da Educação Especial para a elaboração da Política Nacional de Educação Especial orientada para a Inclusão Escolar’.

educação segregacionista evidenciada por meio das Escolas Especiais e na invisibilidade dos sujeitos da educação especial na sociedade passa a ser questionada e ter novas propostas de atuação direcionadas pelo INEE por meio do Decreto nº 187/17, que serão analisadas nesse texto.

É evidente que um paradigma educacional não se modifica radicalmente em um curto período de tempo apenas com a modificação da legislação. Ao contemplar esse cenário e o contexto social da educação em Angola, o Diretor Lucas Luciano pondera sobre esse processo de modificação de paradigmas na área do ensino especial ao comentar que *a inclusão não deve ser implementada de uma forma drástica. Dizer: ‘A partir de hoje e ponto final’, ou ainda ‘Esse processo vamos por de lado e agora vamos caminhar com esse’. Eu penso que os dois tem que caminhar juntos, e paulatinamente.*

A perspectiva da educação inclusiva é uma realidade recente no contexto angolano e requer muitos investimentos nos projetos e políticas públicas que alcancem todos os setores institucionais e sociais. São novas formas de se compreender a diferença e que buscam eliminar a invisibilidade histórica da exclusão social das pessoas com ‘necessidades educacionais especiais’. Por isso, considera-se um longo processo de diálogo a ser gerido na sociedade angolana e não apenas no setor educacional. O processo de inclusão social que se vem registrando em Angola é muito mais amplo do que a inclusão escolar, mas esta constitui um elemento fundamental no quadro da primeira. Na opinião do gestor Lucas, quanto ao processo de inclusão escolar nas escolas angolanas, ressalta:

Mas a verdade é que o mundo está a caminhar para a inclusão. E então, nós às vezes aplicamos políticas e não prevemos a outra parte. Depois que chegamos ao fim de uma, vimos que a pirâmide está invertida. Porque quando pensamos na inclusão, temos que pensar na escola de formação de professores. Temos que pensar quem constrói as escolas? Qual é o nível de acessibilidade que tem que ter as escolas? Eu posso dizer a um aluno, até posso dizer que o aluno com deficiência deve ser matriculado na escola mais próxima de sua residência. Mas a escola que tiver todas as salas no primeiro andar. Um aluno cadeirante, por exemplo. Que além da deficiência que tem, usa cadeira de rodas. As condições físicas da escola não estão preparadas para receber esse aluno, mas terá que mudar. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

Observa-se que a amplitude e a responsabilidade da implementação da Política de inclusão a ser pensada nas suas várias vertentes e desafios, para que o aluno possa ter efetivamente o direito de estar em equidade de oportunidade com os demais, não é considerar apenas o processo de aprendizagem, mas toda base que contempla o aprendizado.

As alterações na nova LBSE de 2016 interferiram significativamente na aprovação da Política Nacional de Inclusão (ANGOLA, 2017a), uma vez que ambos os documentos

contemplam os fundamentos sociais que incentivam e valorizam a Educação Inclusiva. Com isso, a LBSE de 2016 passa a considerar a educação especial nos artigos 81, 82 e 83, como uma “modalidade diferenciada de educação” que possui um modo específico de organização e realização dos processos educativos, sendo essa “transversal a todos os subsistemas de ensino” adaptados em função das particularidades das pessoas com “necessidades educativas especiais”, nomeadamente os “educandos com deficiências, transtornos de desenvolvimento ou de aprendizagem e os educandos com altas habilidades ou superdotados”.

Observa-se que a LBSE de 2016 considerou a educação especial como modalidade diferenciada, transversal, que perpassa todos os subsistemas de ensino, e contemplou a educação das pessoas com “necessidades educativas especiais” da Educação Pré-Escolar até o Ensino Superior. A partir dos artigos 17º, 81º, 82º e 83º da LBSE de 2016, podemos compreender a estrutura do ensino em Angola e o papel da educação especial da seguinte maneira:

Figura 02: Organograma da Educação Especial a partir do Decreto nº187/17



Fonte: elaboração própria com base em ANGOLA (2017a).

Analisa-se, a título de reconhecimento legislativo, o compromisso governamental da nova LBSE/2016 com a proposta de Educação voltada a uma parcela da população excluída historicamente dos setores sociais e educacionais. O conceito de transversalidade da educação especial em todos os níveis de ensino corrobora, em termos legais, com o acesso dos alunos com necessidades educativas especiais de forma equitativa com os demais alunos, uma vez que o sistema educacional ratifica que a Escola deve ter condições de receber e

proporcionar o processo de ensino e aprendizagem de acordo com as especificidades dos educandos em todos os subsistemas educacionais.

Essa proposta exige significativos investimentos governamentais para efetivar, conforme o Art. 85 da LBSE/16, a “adequação e a adaptação dos currículos e programas de ensino, regime de avaliação das aprendizagens e demais dispositivos educativos afins, às particularidades dos alunos beneficiários”, o que inclui mudanças na infraestrutura e na formação dos gestores e profissionais que atuam no sistema educacional comum de ensino.

Em termos legais, a LBSE/16 revelou-se como o primeiro documento educacional geral a considerar a transversalidade da educação especial a todos os níveis e modalidades de ensino, o que demarca uma significativa conquista institucional à área do ensino especial numa perspectiva inclusiva.

Cabe ainda considerar uma analogia comparativa ao observar que a LBSE de 2016 retoma o compromisso governamental que fora estipulado na primeira LBSE de 1977. Em ambas está presente a perspectiva de oferecer um ensino aos alunos com necessidades educativas especiais, incluindo o ensino pré-escolar e técnico-profissional, na chamada escola normal. A primeira proposta educacional pós-independência era muito avançada pelo intuito de abarcar e oferecer a esses alunos oportunidades de ensino. Mas naquele período as condições não foram favoráveis para a aplicação desse conceito em função do conflito armado e das poucas condições de investimentos nos setores educacionais.

Entretanto, tem-se que considerar o artigo 85º da LBSE/2016, que ressalva que esta modalidade de educação especial pode ser ministrada nas instituições de ensino de todos os subsistemas de ensino e também pode ser ministrada em instituições de ensino especializadas de todos os subsistemas de ensino e/ou em salas especializadas de outras instituições devidamente autorizadas. Dessa maneira, o Ensino Especial, para além das Escolas Comuns, mantém a estrutura das Escolas Especiais e salas especiais e/ou integradas, conforme já analisadas na versão da LBSE de 2001.

A reflexão a ser feita em torno do Art. 85º da LBSE/16 volta-se para a questão do ensino nas Escolas Especiais e, conseqüentemente, na permanência de uma educação segregacionista, contrária à concepção da inclusão escolar. Nesse contexto, qual seria o papel ou os objetivos das escolas especiais? É possível investir na proposta de inclusão escolar mantendo a segregação de alunos sujeitos da educação especial nas escolas especiais?

Para responder a esses questionamentos, ou mesmo orientar novas reflexões sobre o assunto, o INEE elaborou e aprovou legalmente a Política Nacional de Educação Especial

Orientada para a Inclusão Escolar de 2017. Essa Política assume uma posição conceitual a favor do processo de inclusão escolar e o compromisso de promover a transversalidade da modalidade da educação especial para assegurar o direito de acesso e participação escolar dos alunos do ensino especial caracterizados, no item IV do Decreto 187/17, por “alunos com deficiência, transtornos do espectro autista e altas habilidades”, tendo esses o direito de usufruir do processo de ensino-aprendizagem na escola regular, da sua comunidade, junto com os demais estudantes sem deficiência.

Essa nova perspectiva concebe o desafio de redirecionar o sistema de ensino na perspectiva da educação inclusiva, desconstruindo o modelo integracionista ou mesmo segregacionista evidenciados nas salas especiais e/ou Escolas Especiais, fundamentadas no assistencialismo e perspectiva clínica. Entretanto, a eliminação dos espaços segregados requer mudanças por meio de um processo paulatino de transição (ANGOLA, 2017a).

A apreciação do Diretor Lucas sobre as Escolas Inclusivas e as Escolas Especiais se configura emaranhada num contexto complexo e estabelece um processo de transição, em que é preciso ter ciência da realidade angolana para se trabalhar em prol de uma alteração educacional que não poderá ser radical. Para isso explica:

A minha opinião não é eliminar o que existe. Por isso que nós optamos por redimensionar, para não dizer: ‘Já não existe Escola Especial, e agora vamos partir para a inclusão’. Nós não estamos preparados para isso. E as escolas, e as províncias que não tem Escola Especial, nós pedimos aos governos provinciais, que as construam, ou que as criem. Então ali, nós criaremos condições para que quando houver necessidade de algum apoio técnico metodológico, nós temos essa Instituição Especializada. Ela vai continuar, digamos, vai continuar estruturada como uma escola, com corpo diretivo como ela tem agora, como uma Escola Especial, mas que vamos ensaiando aos bocados em redimensionar essa escola. Que no âmbito desta política vamos dimensionar elas em Núcleos de Apoio e Inclusão-NAI, espécie de um laboratório, enfim. Que os alunos que tiverem localizados próximos dessas escolas, quando necessitarem de algum apoio técnico metodológico, ou necessitarem de alguns serviços dessa escola, que é a escola especial, que vai ser chamada de NAI, vai prestar esses apoios, que as escolas necessitarem. E então, paulatinamente, com a criação das condições que se pretende dentro do sistema educativo, que é a construção de mais escolas, com mais salas de aula, até admissão de mais professores, e por aí a fora. Esse processo vai ir caminhando paulatinamente. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

Ao analisar a documentação e ouvir o Diretor Lucas Luciano, fica demonstrada a vontade por uma Política Nacional de Educação Especial demarcada por orientações para que a mudança de paradigma possa ser assumida nas Políticas Públicas Educacionais ao visualizar um novo objetivo à atuação das Escolas Especiais, sem, contudo, eliminá-las do sistema educacional. Evidencia uma mudança paulatina e processual para a implementação

da proposta de inclusão no Sistema Geral de Ensino diante do contexto sócio-histórico e econômico de Angola, que inclui dentre outros fatores sociais a ampliação do número de escolas, a formação contínua e a contratação de profissionais da educação, a ampliação do número de salas de recursos multifuncionais para o atendimento educacional especializado dos sujeitos da educação especial nas escolas comuns, a mudança de função das Escolas Especiais em Núcleos de Inclusão e o mais fundamental: os intensos investimentos econômicos que esses fatores requerem.

A proposta da Política Nacional é estabelecer a ressignificação das Escolas Especiais ao propor que as mesmas passem a atuar como “Núcleos de Apoio à Inclusão (NAIs)”, nos quais terão a responsabilidade de apoiar a rede de escolas da educação geral de ensino, por meio de formação continuada dos professores, da formação em serviço, da produção de materiais acessíveis e do ensino de meios e modos de mobilidade e comunicação, incluindo a Língua Gestual Angolana – LGA, o sistema Braille, o uso de leitores, entre outros. (ANGOLA, 2017a – Decreto 187 item VI).

Essa proposta ambiciona que, paulatinamente, todos os *alunos com deficiência, transtornos do espectro autista e altas habilidades* deverão ser incluídos no sistema geral de ensino e que as ‘Escolas Especiais’ terão uma nova proposta de atuação que contempla o suporte técnico, de formação e profissional às Escolas Gerais de Ensino e não mais como uma escola específica para esse público-alvo da educação especial, o que levaria no decorrer desse processo à eliminação da perspectiva segregacionista das Escolas Especiais e daria às mesmas o status de núcleo de apoio ao processo de inclusão escolar.

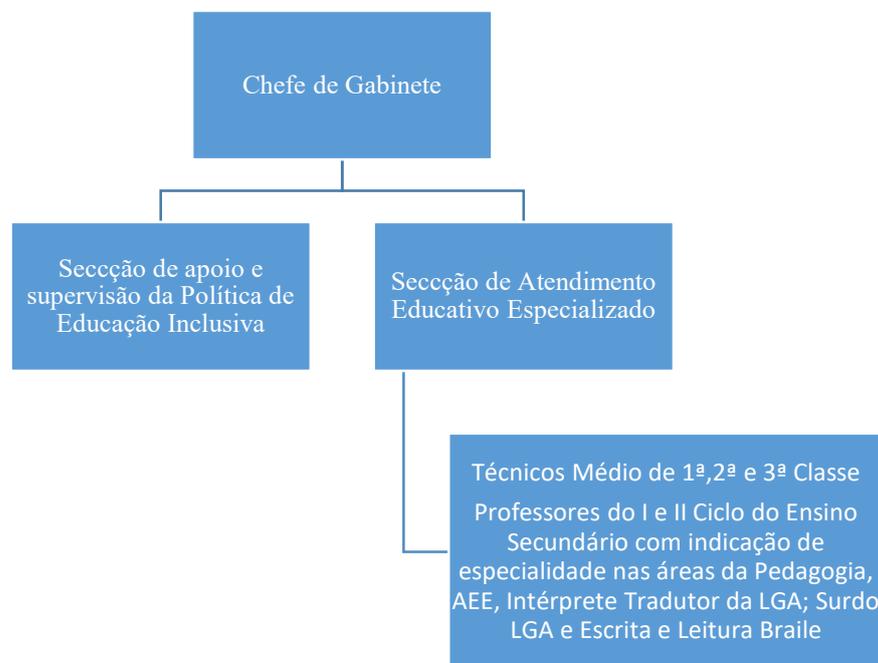
Em síntese, dentre as inovações inseridas pela Política Nacional de Educação Especial Orientada para a Inclusão Escolar, citar-se-á alguns fatores que contemplam um diferencial nunca antes assumido na legislação angolana e que trazem um imenso desafio à gestão governamental em termos de investimentos nas referidas Políticas Públicas. Dentre os itens assinalados estão:

- Transformação das redes de ensino voltadas para o modelo de inclusão escolar;
- Todos os estudantes com ou sem ‘necessidades educativas especiais’ deverão frequentar o Sistema Geral de Ensino com equidade de oportunidades nos processos de ensino e aprendizagem;
- Criação das Salas de Recursos Multifuncionais e do Atendimento Educacional Especializado nas escolas do ensino geral;

- As Escolas Especiais e os Centros de Diagnósticos serão redimensionados em Núcleos de Apoio à inclusão – NAIs;
- As Escolas Especiais deverão eliminar paulatinamente a inserção de alunos com necessidades educativas especiais em seus espaços, oferecendo aos mesmos o acompanhamento nas escolas inclusivas da rede geral de ensino;
- Criação dos Gabinetes Provinciais de Atendimento aos alunos com necessidades educativas especiais – GAANEE’s.

Por ser uma política recente, aprovada em 2017, muitas ações ainda estão previstas e outras já tiveram seu início. Ressalto a criação dos serviços Provinciais do INEE, designados por “Gabinete provincial de atendimento aos alunos com necessidades educativas especiais”, por meio do Decreto nº 144, de março de 2016, bem como a implementação de algumas Salas de Recursos Multifuncionais/SRM para o Atendimento Educacional Especializado/AEE aos alunos da educação especial no Sistema Geral de Ensino. Com aprovação do Decreto, o INEE passou a organizar a nomeação de quadro pessoal para compor o ‘Gabinete Provincial de Atendimento aos alunos com necessidades educativas especiais’. No que se refere à composição de quadro pessoal do Gabinete, caracteriza-se segundo a Figura 03:

Figura 03. Composição de quadro pessoal do Gabinete provincial do ensino especial



Fonte: elaboração própria com base em ANGOLA (2016b) - Decreto nº 144/16.

A partir desse Decreto todas as províncias de Angola passaram a ter um Gabinete específico com quadro de pessoal, dirigido por um Chefe de Gabinete, equiparado ao Chefe de Departamento Nacional, e com equipe técnica responsável pelo processo de implementação da inclusão escolar dos alunos sujeitos da educação especial no Sistema Geral de Ensino.

Nas reflexões sobre o assunto, o Diretor Lucas Luciano contempla as estratégias de sensibilização sobre a inclusão e as tentativas de evitar equívocos já vivenciados durante esse processo, ao explicitar:

Nós já cometemos certos erros, isso é normal em um processo, em que só estávamos preocupados com os professores, era formação de professores para aqui, é formação de professores pra lá. Vamos falar da deficiência intelectual, vamos falar da deficiência visual, enfim. Esquecemos os gestores. Pois criávamos uma incompatibilidade entre a gestão e a execução. Os professores diziam que era 'assim', e os gestores diziam que não estavam informados. Então para não voltarmos a cometer esse erro, já para implementação da Política Nacional de Educação Especial, agora fizemos um encontro com os gestores. E até o pessoal do administrativo fará parte dessas formações, para saber o que vai acontecer na instituição de trabalho. Isso irá facilitar o processo de inclusão escolar dos alunos com deficiência. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

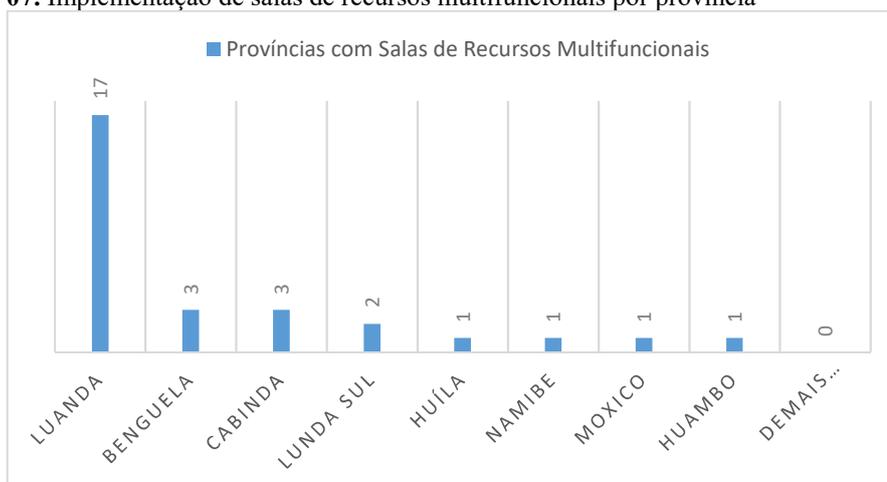
Essa ação demonstra a preocupação do INEE com a preparação dos gestores no processo de inclusão ao utilizar uma estratégia que venha minimizar a distância entre a gestão e a execução das políticas educacionais. A apreciação dos gestores Provinciais sobre as práticas inclusivas nas Escolas do Ensino Geral intensifica o diálogo e amplia o leque de ações e discussões sobre a implementação da Política de Inclusão.

Nesse sentido, ressalta-se a importância da criação dos 'Gabinetes Provinciais de Atendimento aos alunos com necessidades educativas especiais', uma vez que gestores e profissionais da educação estarão trabalhando juntos, o que diminuirá a distância estabelecida entre a gestão da Política de Inclusão e sua prática educacional.

Outra ação da Política Nacional em andamento é a implementação das Salas de Recursos Multifuncionais nas escolas do Ensino Geral. De acordo com o Decreto n. 187/17, é de responsabilidade do governo angolano disponibilizar os serviços e equipamentos da modalidade de educação especial em toda a rede de ensino, para todo e qualquer aluno que dele necessite, sendo fundamental o diálogo constante entre os profissionais da educação geral e do AEE (ANGOLA, 2017a).

Até o ano de 2017 foram disponibilizadas em todo o país 29 SRM, distribuídas em oito províncias, conforme o gráfico abaixo.

Gráfico 07. Implementação de salas de recursos multifuncionais por província



Fonte: elaboração própria com base no documento Angola (2017a).

Na análise do Gráfico 07, a província de Luanda possui o maior número de SRM, com 17 no total, pelo fato de ter sido o local onde se desenvolveu uma experiência piloto em relação a esse tipo de serviço. Já as províncias de Cabinda e Benguela possuem 3 sem, respectivamente; Lunda Sul possui 2 salas, e as províncias de Huíla, Namibe, Moxico e Huambo possuem apenas 01 SRM cada. As demais províncias ainda não possuem na sua estrutura escolar a implementação das SRM.

Esse índice demonstra um número ainda irrisório de sem, quando comparado com o elevado número de alunos com ‘necessidades educativas especiais’ matriculados no sistema de ensino, equivalendo a 28.467 alunos apenas no ano de 2014. Vale lembrar que até o ano de 2016 havia o registro de 775 Escolas da rede Geral de Ensino, em todo território nacional com registro de alunos sujeitos da educação especial matriculados. O ideal seria a implementação das SRM em todas as escolas do Ensino Geral que possuem alunos matriculados, entretanto, esse é um processo em andamento.

Quanto às demais ações para implementação da Política Nacional de Educação Especial no âmbito da educação inclusiva, o INEE propõe uma previsão orçamentária anual para dar início ao fomento dos Programas que serão a base para efetivar essa Política Pública de transformação do sistema educativo inclusivo. Dentre os Programas e previsão orçamentária analisa-se os seguintes:

Tabela 02 – Programas e recursos para implementação Política Nacional de Educação Especial

Programas para implementação Política Nacional de Educação Especial	Valor kwanzas
Programa de produção dos manuais escolares em Braille e materiais específicos	425.414.421,00
Programa de formação contínua de professores em Educação Especial, logopedia e AEE	318.822.032,00
Programa de expansão da EE na perspectiva inclusiva	275.110.240,00
Programa escola acessível	262.321.320,00
Programa observatório da EE	128.810.210,00
Total investimento ²²	1.410.478.223,00

Fonte: Angola (2017a, p. 3688).

A previsão orçamentária revelada na Tabela 02 demonstra a necessidade de investimento inicialmente em áreas que contemplam produção de materiais escolares acessíveis, formação de professores em educação especial, sensibilização e divulgação da educação inclusiva à sociedade e aos setores educacionais, adaptação e construção de escolas com infraestrutura acessível a todos os alunos com ou sem deficiência e ainda um programa de monitoramento da política, onde todas as ações e investimentos governamentais na área da educação especial possam ser acompanhados de forma transparente com acesso pela sociedade angolana. Para efetivar essas propostas, o total de investimento inicial anual ficaria em torno de 1 bilhão e 411 milhões de Kwanzas.

Esse identificador orçamentário justifica-se com a implementação das ações da Política Nacional de Educação Especial que devem ser geridas pelos Gabinetes Provinciais em âmbito nacional, considerando ainda as diferenças administrativas, econômicas e sociais entre as províncias, bem como o crescente número anual de matrículas dos alunos público-alvo da educação especial no Sistema Educacional de Ensino, como já demonstrado acima, em que, no ano de 2014, houve mais de 28 mil alunos matriculados. Ou seja, a cada ano aumenta a demanda dos alunos com ‘necessidades educativas especiais’ nas escolas, demanda que foi represada historicamente. Essa luta é fortalecida pelas ONGs e apoiada pelo INEE por meio da aprovação da Política Nacional de Educação Especial orientada para a inclusão escolar.

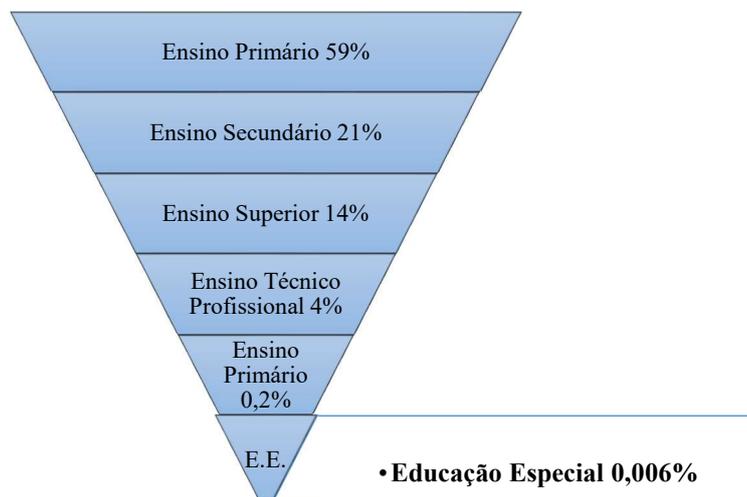
Todavia, é necessário que essa demanda, que chega com uma imensa expectativa de sair da invisibilidade social, encontre condições de acesso nas escolas do ensino geral

²² Total de investimento de 1.410.478.223,00 Kwanzas, equivale proximamente a 8.474.153,16 Dólares ou 26.813.191,02 Reais.

mediante a modificação paulatina de todo sistema educacional. Nesse aspecto, pode-se inferir que a Política Nacional de Educação Especial traz em seu âmbito institucional uma centelha de perspectiva e expectativa de que essas mudanças possam ser realizadas e modifiquem o rumo da história da educação especial em Angola.

Contudo, uma realidade a ser enfrentada são os dados do Orçamento Geral do Estado (OGE) que demonstram um índice decrescente nos investimentos financeiros dirigidos ao Ensino Especial. Observa-se que em 2014 foram investidos 409 milhões de Kwanzas ao ensino especial, já em 2015 foram 379 milhões de kwanzas e 2016 ficou com o valor de 178 milhões de kwanzas, o que representa um decréscimo de 56% do OGE para educação especial (ADRA, 2017). O Gráfico 08 demonstra a atribuição percentual dos Setores Educacionais de Angola.

Gráfico 07. Percentual dos Setores Educacionais de Angola, segundo o OGE de 2016.



Fonte: elaboração própria com base em ADRA (2017).

Segundo a ADRA (2017), no ano de 2014, a educação especial obteve 0,18% do OGE, o que já era um baixo índice de investimento. Em 2016 caiu drasticamente para 0,006%, o equivalente a um corte de 97%, se comparado ao OGE de 2014.

Numa análise mais ampla esses dados preocupam, uma vez que o atual momento da educação especial volta-se para uma proposta de educação inclusiva, com a perspectiva de ampliação dos investimentos para o cumprimento dos Programas propostos pela Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da inclusão, bem como da constante ampliação do número de estudantes sujeitos da educação especial no ensino comum e das modificações estratégicas e metodológicas para a atuação das Escolas Especiais enquanto Núcleos de Atendimento especializados. O escasso investimento financeiro do OGE ao

ensino especial poderá dificultar a implementação da Política Nacional de Educação Especial e da LBSE dentro de uma perspectiva de equidade de direitos e de inclusão social.

Para Barnes (2013), a crise do capitalismo e a falência de Estado de bem-estar social coloca em xeque os direitos das pessoas com deficiência porque dificulta a aplicabilidade dos seus direitos, uma vez que enfraquece economicamente os Estados. O reconhecimento por meio das legislações e documentos internacionais que em muitos aspectos amplia a concepção por extensão de direitos das pessoas com deficiência ocorre em um ambiente de redução do papel do Estado. Na prática, por mais que se fortaleçam os normativos e as legislações oficiais, o grande desafio é enfrentar uma concepção de Estado que passa a destinar irrisórios investimentos orçamentários para os assuntos voltados ao tema sobre a deficiência.

5. Sobre os desafios à inclusão das pessoas com deficiência no sistema de ensino regular

Dentre os muitos desafios da proposta de Educação Inclusiva em Angola, nota-se que a questão orçamentária está no topo das prioridades a serem redimensionadas para que seja possível dar continuidade aos projetos assumidos pelo INEE diante dessa nova perspectiva educacional e da valorização dos direitos das pessoas com deficiência de fazerem parte da sociedade angolana.

Para além das dificuldades enfrentadas no setor orçamentário, de forma lúcida e realista, o Diretor Lucas assinala a complexidade dos muitos desafios a serem enfrentados para a conquista de um processo educacional inclusivo ao narrar:

E então, por isso é que nós temos que ponderar quando vamos aplicar uma medida. E é como tudo. Toda lei tem exceção, então vamos nesse momento caminhar com aquilo que é possível, porque muitas das vezes o ideal não é possível de ser feito no momento. Nesse caso nós sabemos que o ideal é a inclusão deles. Será que temos condições? A sociedade está preparada? Não só o mundo pedagógico, a própria comunidade está preparada? O próprio pai está preparado? O próprio aluno está preparado? Então isto é um processo. Vamos começar a implementar, eu considero que a inclusão já começou a muito tempo, da forma como começou, mas já começou. Mas vamos endireitar aquilo que já começou. E começou como começou. Pelas condições que existiam, e vamos afinar melhor aquilo que vem para frente. (Lucas Luciano, entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

A compreensão desse processo atual da educação especial só foi possível a partir da análise e das declarações do Diretor Lucas. De uma forma intrigante, a análise de sua entrevista demonstra os desafios e as dificuldades enfrentadas pelo contexto social e

econômico de Angola. Mesmo assim foi assumido um posicionamento de inclusão educacional, marcado por uma perspectiva social da deficiência, balizando novos desafios e um diferencial histórico da educação especial em Angola.

Para traduzir em palavras o sentimento de expectativa e mudança que o Diretor Lucas deixou para esse trabalho, utilizo-me das palavras do Educador Paulo Freire que sempre acreditou na utopia e na educação crítica ao dizer: “Eu sou um intelectual que não tem medo de ser amoroso. Amo as gentes e amo o mundo. E é porque amo as pessoas e amo o mundo que eu brigo para que a justiça social se implante antes da caridade.” (FREIRE, 1988, s/p).

Essas análises históricas da trajetória do ensino especial em Angola são fundamentais aos capítulos que seguem, primordialmente ao capítulo V, pois as narrativas e vivências reais de pessoas com deficiências são abordadas a partir de suas lutas individuais que demonstram os desafios e as limitações enfrentados pelas famílias para terem acesso e permanência no processo de escolarização, em diferentes contextos de tempo e espaço. Esse é o foco e o interesse estabelecido nesta pesquisa, compreender as trajetórias na voz das pessoas que vivenciam essa realidade no seu cotidiano.

Diante desse contexto questiono: seria a inclusão escolar uma utopia possível em Angola?

Penso que talvez Angola não responda sozinha a essa pergunta, mas todos os países que até o presente momento voltam suas políticas, legislações e ações na busca para garantir a justiça social contemplada por meio da participação coletiva e da luta por reconhecimento social das pessoas com deficiência, historicamente privadas do direito de aprender.

Resgato ainda a memória da primeira proposta de Educação às pessoas com deficiência de 1977, a qual foi estabelecida por meio da compreensão de que os alunos com deficiência pudessem usufruir do sistema geral de ensino angolano junto com os alunos sem deficiência, assim como propôs a criação de espaços específicos para o atendimento profissionalizante desses alunos. À época do pós-independência pareceu ser uma utopia devido às condições sociais já mencionadas com o conflito armado. Hoje, 41 anos após a primeira proposta de ensino, vemos se ampliar o reconhecimento dos direitos às pessoas com deficiência na sua mais significativa simbologia e concretude por meio da atual LBSE/2016, da Política Nacional de Educação Especial orientada para a inclusão escolar (Decreto n. 187/2017) e dos dados referentes ao número de escolas e matrículas de alunos com deficiência no sistema de ensino. Isso nos instiga a conjecturar que talvez o tempo passado não tenha oferecido respostas satisfatórias quanto à exclusão social e educacional das

peessoas com deficiência em Angola, mas quem sabe o tempo vindouro abone a esperada mudança de viabilizar nada mais, nada menos do que aquilo que lhes é de direito e que lhes foi negado no decorrer da história.

CAPÍTULO III. Sobre famílias angolanas, cultura e dinâmicas sociais

Este Capítulo analisa as características sociais, econômicas e culturais das famílias entrevistadas, descrevendo a diversidade que qualifica suas pertencas identitárias, tradições locais, espaços de significações da cultura intimamente relacionados às línguas faladas, suas simbologias e representações. A construção desta análise tem como base as trajetórias de vida das famílias em seus locais de pertencimento simbólico e cultural, conceitualizando as organizações da família angolana/africana e suas dinâmicas sociais. Essas informações são fundamentais para análise dos objetivos propostos nos capítulos IV, V e VI.

Todas as experiências e argumentos vivenciados na pesquisa de campo auxiliaram na compreensão da representação da deficiência, registrados e refletidos juntamente com a diversidade sociocultural local. Por exemplo, no caso vivenciado durante o deslocamento para ir visitar uma família em Luanda, fui conversando com o motorista do ‘taxi’, chamado Paulo, o qual já conhecia, pois o solicitava toda vez que eu precisava realizar um percurso distante. Naquele dia em específico ele comentou com extrema alegria que seu filho havia nascido, mostrou-me sua foto no celular e falou que o bebê havia nascido com “3 kg e cheio de saúde”. O parto foi em casa com ajuda de uma parteira, que era sua tia; a mãe passava bem. Perguntei qual era o nome do bebê e o pai respondeu que ele ainda não tinha nome. Fiquei curiosa com a resposta e então pedi que me explicasse o porquê dessa situação. O pai disse que na *cultura de onde ele veio* só se dá o nome à criança depois que cai o cordão umbilical. Disse que é oriundo da *cultura Tucokwe* da província do Moxico, e que quando nasce uma criança na *comuna* a família comemora com uma *festa* para celebrar sua chegada e também ao cortar o cordão umbilical, que esperam secar e cair totalmente, para dar-lhe um nome. Mas como ele mora há muito tempo em Luanda e na capital é tudo mais *globalizado* muito da sua cultura já se perdeu, mas ele disse que fazia questão de manter essa tradição do nome, pois se sentia mais próximo daquilo que aprendeu com sua família. Perguntei a respeito do nascimento de uma criança com deficiência, se os pais realizam o mesmo ritual de festejar e dar o nome posteriormente ou se havia alguma diferença. Ele disse que a família comemora, porém eles ficam *tristes*, então acaba sendo uma *comemoração menor*, mas que as famílias aceitam seus filhos. Disse que as pessoas com deficiência não são rejeitadas pelas famílias, pelo menos ao que ele conheça.

O relato do motorista reflete a complexidade da diversidade cultural em Angola e as diferentes maneiras de se compreender e/ou vivenciar a maternidade, o nascimento de um filho/a com ou sem deficiência, as tradições ensinadas de geração para geração, o hibridismo das tradições (BHABHA, 1998) com uma sociedade “globalizada” e como essas memórias e ensinamentos aprendidos em família traduzem as subjetividades que envolve ter um filho ou filha com deficiência. Percebe-se, também, que mesmo habitando espaços urbanos complexos como Luanda essas comemorações e interdições permanecem no sujeito, apesar da distância.

Portanto, para analisar as famílias e os sentimentos que permeiam suas narrativas, faz-se necessário compreender sobre qual conceito de família as pessoas entrevistadas mobilizam suas falas. Ou, ainda, como são retratadas as características, as complexidades e a diversidade da constituição familiar, com vistas a compreender o que significa para cada família ter em seu convívio um filho/a com deficiência.

1. Em Angola temos um sistema de ter muitas famílias, as famílias são grandes...

A diversidade das famílias entrevistadas permitiu conhecer diferentes narrativas em contextos socioeconômicos diversos, incluindo localidades, tradições e línguas. Logo, seria incoerente falar em apenas um tipo de família, ou mesmo generalizar ou reduzir as famílias num conceito ocidental ou ainda num conceito único de família angolana, considerando que a instituição família em Angola, e de maneira mais geral em África, é um tema complexo e de polêmica descrição (MWAURA, 2015). De modo geral, são vários os fatores que influenciam nas redefinições das noções de família, seja pelo colonialismo, pelas influências da formação do Estado-nação africano e também pelos processos de globalização cultural. Há um percurso histórico que influencia objetivamente os diferentes arranjos familiares.

Portanto, as explicações da organização familiar foram contempladas a partir de embasamentos teóricos que analisam essa diversidade e dos conceitos e vivências locais narradas pelos próprios entrevistados. Vale ressaltar que todas as famílias entrevistadas eram do meio urbano (centro e regiões periféricas); não foram realizadas entrevistas com famílias que morassem em meios rurais e/ou localidades do interior do país.

As diferenças, para além de geográficas, são também sociais, culturais e econômicas. Já era assim no período colonial e após a proclamação da independência (HEIMER, 1973; TORRES, 1991; CARVALHO, 2003) e com o êxodo provocado pela guerra civil. Tais diferenças foram um pouco esbatidas, mas ainda assim mantêm-se: “as clivagens entre estes

dois tipos de sociedade vão desde o modo de produção à estrutura social, passando pela organização política, pelas formas de socialização e por aspectos de natureza cultural, religiosa e filosófica” (CARVALHO, 2008, p. 80). Contudo, muitas famílias são deslocadas do meio rural e/ou provenientes de locais situados no interior do país, logo em muitos relatos familiares estão instituídas memórias e recordações que conduzem a análises a partir da pertença identitária, que, mesmo residindo em um meio urbano, pode expressar experiências acumuladas no meio rural.

Os estudos referentes ao sistema familiar africano consideram as relações familiares através de uma rede de cadeias e laços, que se vinculam segundo a descendência – linhagem, parentesco, estruturando-se sobre diferentes lógicas de filiação (patrilinear, matrilinear ou bilinear), de linguagem e de vida comum (FATIMA, 2005; GNANVO, 2012). Mwaura (2015) ressalta que a família africana na sua forma mais simples é constituída por marido, esposa e filhos e na sua forma mais complexa e mais comum é a família alargada, que inclui filhos, pais, avós, tios, tias, irmãos e irmãs que por sua vez podem ter filhos próprios ou outros parentes próximos. De modo amplo, as famílias angolanas constituem-se culturalmente como o núcleo fundamental ao equilíbrio comunitário (BAHU, 2018).

No código da família de Angola (1988), em seu artigo 1º, tem-se a compreensão de família como núcleo fundamental da organização da sociedade, sendo objeto de proteção do Estado. Já a revisão do código da família, que está atualmente sob consulta pública, prevê a família como constituída por uma comunidade de pessoas ligadas entre si pelos vínculos do parentesco, do casamento, da união de facto e da afinidade (ANGOLA, 2016d). O censo de Angola de 2014 descreve um quantitativo de 5 milhões de agregados familiares no país, em média cada agregado familiar possui 4,6 pessoas. Entende-se por agregado familiar o conjunto de pessoas que residem na mesma casa e compartilham as despesas (ANGOLA, 2014a).

Outra constituição familiar encontrada na sociedade tradicional africana é a família alargada por meio da poligamia *bantu*²³ (MACEDO, 2010). Segundo Mwaura (2015), a poligamia na sociedade tradicional africana contribuía para ampliar as relações familiares. Para essa autora, a família alargada constituía a base de cooperação e responsabilidade

²³ Chama-se Bantu, ao conjunto de povos (da África Central, Oriental e Austral) que nas suas respectivas línguas denominam o ser humano através do radical “*ntu*”. Logo, a origem da designação bantu é linguística. Os povos de origem Bantu, que constituem a grande maioria do povo Angolano, descendem das grandes migrações dos bantu ocidentais e dos meridionais (NTONDO e FERNANDES, 2002).

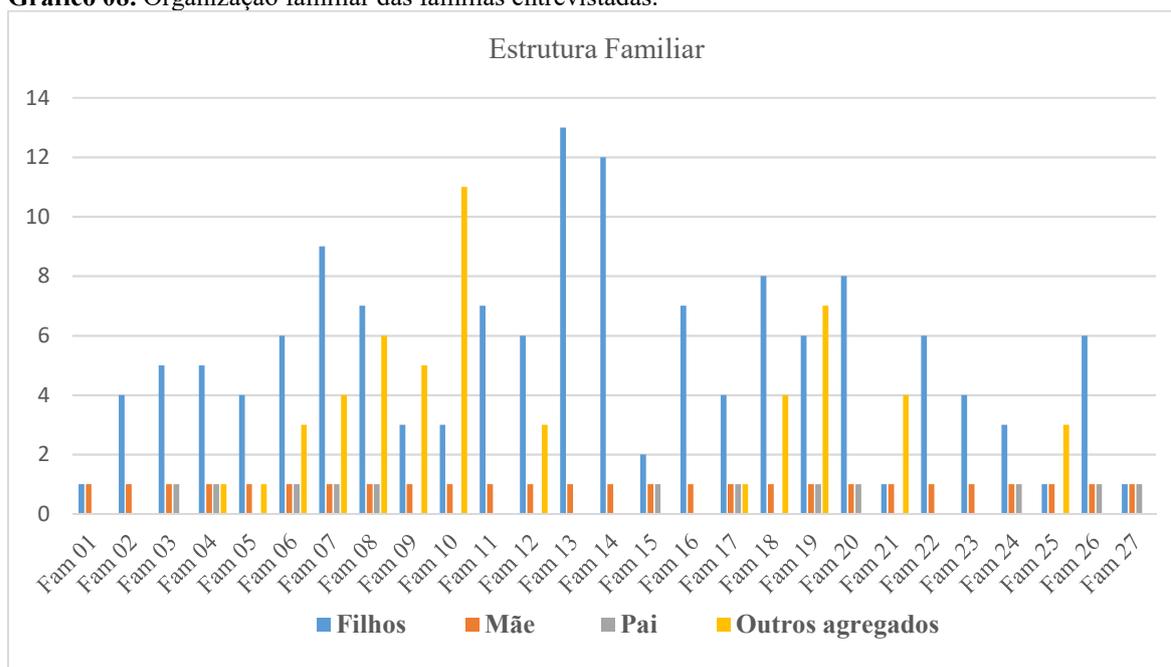
social, sendo essa o lugar principal do exercício da liberdade, onde o indivíduo existia em relação a um grupo maior que se ajudava mutuamente.

Esse constructo familiar não constituiu as famílias desta pesquisa, mas esteve presente nas narrativas de algumas delas ao recordarem seus antepassados e as tradições que envolviam suas famílias, como observado na narrativa da Mãe Pérola, a qual relata que o seu avô era *Soba*, na província do Malange, e tinha oito mulheres, sua avó teve seis filhos, e por isso a família era muito grande. Cada esposa e seus filhos tinha uma casa, e o avô tinha uma casa só para ele, morava sozinho. Cada dia uma das esposas ia visitá-lo. Ela relembra ainda que o seu pai cresceu nessa família alargada com muitos irmãos incluindo os irmãos das outras esposas do *Soba*. Mãe Pérola ressalta que com as mudanças culturais as pessoas vão se distanciando das suas origens e tradições, *perdem aquela linha*. Sua avó deixou a comuna e veio morar em Luanda *devido à guerra civil e ao empobrecimento da comuna*. Por esse motivo, a geração de Mãe Pérola vivenciou outra realidade de convivência familiar. Ela mesma vive em Luanda, tem marido e cinco filhos, mas gosta de relembrar das origens familiares, pois, segundo a mãe, *a família alargada era uma característica importante na sua origem*.

Para Macedo (2010), a poligamia *bantu* possui estatuto de legitimidade, os filhos consideram-se irmãos de sangue e tratam suas madrastas por *mamá*. Nas comunidades patrilineares apenas o marido possuía o direito exclusivo de ter várias esposas, mas nas comunidades matrilineares a iniciativa poligâmica pertencia à mulher, como registro da rainha Nzinga Mbandi, que escolhia seus próprios maridos (PANTOJA, 2000; 2016).

O Gráfico 08 representa a organização das famílias estudadas, a partir dos dados fornecidos por elas próprias à pesquisadora. Considerou-se a caracterização da estrutura familiar por meio dos responsáveis, podendo esses ser pai e mãe, apenas a mãe, apenas o pai, ou outra figura que se enquadrasse no cuidado e provimento da família. Foi levado em consideração o número de filhos/as e o número de outros agregados, sendo esses constituídos por sobrinhos/as, tios/as, genros e noras e/ou outros agregados.

Gráfico 08. Organização familiar das famílias entrevistadas.



Fonte: elaboração própria, dados compilados da pesquisa de campo, 2016.

Figura 1: Leia-se a sigla Fam. = Família.

O Gráfico 08 demonstra a diversidade da organização familiar das 27 famílias estudadas. Baseado na descrição das famílias, pode-se inferir que 13 famílias se caracterizam por serem alargadas, sendo que 06 famílias alargadas possuem pai e mãe como provedores (Fam. 04, 06, 07, 08, 17 e 19), e 07 famílias alargadas têm apenas a mãe ou outra figura feminina (avó, tia) como provedoras do lar (Fam. 05, 09, 10, 12, 18, 21 e 25). Entende-se por família alargada aquela que inclui filhos/as, mãe e/ou pai e outros agregados como avós, tios, tias, irmãos e irmãs, que por sua vez podem ter filhos próprios ou outros parentes próximos (MWAURA, 2015; GNANVO, 2012), ou ainda onde coabitam ascendentes, descendentes e/ou colaterais por consanguinidade ou não (CANIÇO *et al.*, 2010; GNANVO, 2012; MACEDO, 2010).

O Gráfico 08 demonstra também a constituição da família monoparental formada por um progenitor, que coabita com seus descendentes (CANIÇO *et al.*, 2010); foram identificadas 07 famílias monoparentais onde todas essas eram providas pela figura materna, sem presença da figura paterna (Fam. 01, 02, 11, 13, 14, 22 e 23). A família nuclear em que há uma só união entre adultos e um só nível de descendência entre pai, mãe (SARACENO e NALDINI, 2003; CANIÇO *et al.*, 2010), constituiu 06 casos, sendo elas as Fam. 03, 15, 20, 24, 26 e 27. Uma família foi considerada adotiva (Fam. 16), uma vez que a mãe cuidadora adotou uma ou mais crianças não consanguíneas (CANIÇO *et al.*, 2010).

Quanto ao número de filhos/as, o gráfico demonstra um quantitativo que varia entre 01 a 13 filhos, sendo que 11 famílias possuem de 1 a 4 filhos/as e 15 famílias possuem de 5 a 13 filhos na sua constituição familiar. Os agregados familiares que constituem as famílias alargadas são formados pelo vínculo consanguíneo e de parentesco, dentre eles sobrinhos/as, tios/as, avós e avôs, cunhada, genro e netos/as.

Enquanto estrangeira, recorro da minha dificuldade em compreender as diferenças simbólicas sobre o conceito de família alargada, ou mesmo matrilinear ou patrilinear, pois entendia o conceito de uma forma reducionista e separado do sentimento que esse vínculo gerava nas falas das famílias angolanas. E isso me fez rever alguns conceitos preconcebidos de família, que necessariamente precisaram ser revistos em mim para que o diálogo com meus entrevistados pudesse fluir empaticamente a partir dos saberes e tradições locais.

No decorrer da pesquisa de campo pude vivenciar essa relação de respeito e responsabilidade com os demais membros das famílias, como o exemplo de outras *mamás* ou ainda um amplo número de *irmãos*, pois os primos não são apenas chamados por irmãos, existe o sentimento de acolhimento do papel de irmão em decorrência da linhagem materna. O meu desconhecimento dessa compreensão de relação familiar gerou em mim alguns constrangimentos, pois em determinadas ocasiões cheguei, por exemplo, a questionar os entrevistados se eram irmãos ou primos, e as pessoas sorriam, como se entendendo a minha limitação por ter outro parâmetro de conceito de relação familiar, e me respondiam *são mesmo meus irmãos, mas para você entender são filhos da minha mamã irmã da minha mãe, ou seja, meus irmãos*.

Com isso, pude compreender outros sentidos de família alargada que não podem ser respondidos por uma análise quantitativa (de números de agregados), mas sim subjetivamente por meio dessa relação de respeito e cuidado para com seus familiares, etnias e tradições. Isso me motivou a conversar com pessoas em todos os locais a que eu ia (porteiro, motorista, senhoras que cuidavam da limpeza do quarto, cozinheiros, professores, gestores, vendedores no mercado público, alunos da universidade, entre outros). Como diria Freire (1985, p. 26), “a leitura do mundo precede a leitura da palavra, (...) o ato de ler o mundo implica uma leitura dentro e fora de mim. Implica na relação que eu tenho com esse mundo” e foi com essa diversidade de informações da realidade sociocultural do local pesquisado que pude aprender a imergir nas relações subjetivas familiares e permitiu ouvir e aprender junto com as famílias estudadas.

Em uma das visitas realizadas, Pai Oscar, da região de Benguela, explicou-me que a família angolana é numerosa e que a relação que eles têm com os familiares é a base das suas tradições. Para exemplificar a sua opinião sobre família angolana o pai relata:

Nós aqui em Angola temos um sistema de ter muitas famílias, as famílias são grandes aqui, não é como no Brasil onde ter marido, esposa e filho é ter uma única família. Nós não! Aqui primo, sobrinho, sobrinho do sobrinho, mãe biológica, e nossas outras mães tudo isso é família para nós (risos). Então, a irmã da minha mãe eu chamo mãe, já não chamo tia, se você chamar tia é faltar com respeito, os filhos da irmã da minha mãe são meus irmãos e não primos. Então se minha mãe tem 5 irmãs eu vou ter 6 mães, e seus filhos serão todos meus irmãos. Só chamas tio o irmão da minha mãe. Agora o irmão do meu pai eu também tenho que chamar pai, agora se for uma irmã do meu pai aí eu chamo tia. (Pai Oscar, entrevista concedida no dia 13 de setembro de 2016, Benguela).

Apesar de o entrevistado naturalizar uma dada estrutura familiar no Brasil, que está longe de ter uma só estrutura, ou mesmo que a mononuclear seja hegemônica, ele descreve a complexidade que o parentesco consanguíneo encadeia na constituição do conceito de família de acordo com sua cultura local. Segundo o historiador angolano António Guebe (2003), essa relação social e consanguínea está intrinsecamente relacionada com a organização das sociedades de origem Bantu, que em Angola e outras sociedades em África austral adotam esses princípios de organização diferentemente das sociedades europeias e/ou ocidentais. O autor, ao realizar o estudo de suas próprias origens, destaca a relação de respeito da família alargada ao considerar semelhantemente à declaração acima: “o irmão do meu pai passa a ser meu pai, os seus filhos são meus irmãos e não primos (...) o irmão da minha mãe é meu tio, os seus filhos são meus irmãos (primos), enquanto que a irmã da minha mãe é minha mãe, e os seus filhos, meus irmãos” (GUEBE, 2003, p. 110).

O autor faz uma análise crítica das mudanças do conceito de família alargada em decorrência da migração em função da guerra civil e a decadência financeira como fatores que contribuíram para a redução ou mesmo modificações das tradições bantu de constituição familiar, obrigando as famílias tradicionais a deixarem para trás seus “lugares de pertença identitária e suas fontes de transmissão de conhecimentos de saberes sobre o passado cultural e a vida” (GUEBE, 2003, p.152). As diferenças internas entre os ambientes urbanos e rurais, os recursos limitados e o declínio econômico contribuíram para a redução das dimensões das famílias e empobreceram as estruturas institucionais da família alargada (MACEDO, 2010; MWAURA, 2015).

Na perspectiva de Macedo (2010), as famílias angolanas do meio rural foram perseguidas pela guerra civil e viram-se obrigadas a migrar para centros urbanos, principalmente para a cidade de Luanda, para a qual iam em busca de uma vida melhor.

Essas famílias, deslocadas na sua maioria para periferias e subúrbios, abraçaram outros modelos de sociedade, sendo elas brutalmente compelidas a se adaptarem a esquemas urbanos que diferiam de seus hábitos e costumes do meio rural e das comunas em que compartilhavam suas tradições e línguas. O autor refere ainda que a mudança nessa dimensão da cultura angolana gerou a degradação de valores étnico-linguísticos, perpassando pela *desafricanização* de comportamentos e ideologias dos múltiplos povos de Angola (MACEDO, 2010).

O hibridismo da tradição das famílias (BHABHA, 1998; HALL, 2003), principalmente de origem rural, com a colonização, a globalização e o deslocamento das famílias para a capital, sobretudo em consequência da guerra civil, gerou novos significados para os símbolos aprendidos no interior das famílias, fazendo com que as novas gerações por muito se afastem das tradições familiares, mas de alguma forma não despidas de todas as simbologias, mas realocadas, ressignificam-se em outras organizações familiares. Esses processos resultam em antagonismos e articulações culturais, subvertendo a razão do momento hegemônico e recolocando lugares híbridos, alternativos, de negociação cultural (BHABHA, 1998). Como consequência, abre a possibilidade de outros tempos de significação cultural, estabelecendo um processo pelo qual o outro objetificado seja transformado em sujeito de sua história e de sua experiência.

O deslocamento das famílias para a capital e as influências culturais advindas dos processos de globalização acabaram influenciando os comportamentos das novas gerações em relação às tradições de referência para as famílias.

Nos dados encontrados observa-se que sete famílias que se caracterizaram como monoparentais eram todas constituídas por mulheres responsáveis por prover materialmente suas famílias, esse fato pode ser constatado também em sete famílias alargadas e uma adotiva que possuem a figura materna como provedora dos recursos materiais de seus lares. É possível constatar que 15 famílias são constituídas e providas apenas por mulheres. Assim como observa-se que 12 famílias são providas pelo casal, sendo seis caracterizadas por famílias alargadas e seis por famílias nucleares. Nessa pesquisa não foi constatada a formação do núcleo familiar apenas com a presença paterna como responsável pelo provimento material das mesmas. Isso evidencia a presença da mulher no cuidado dos filhos/as e no provimento familiar, refletindo diretamente na importância que a figura materna possui nesse contexto, bem como gera reflexões a respeito da não presença paterna nesse cuidado.

A pesquisadora angolana Ana Santos (2014) destaca que grupos de mães solteiras (por divórcio ou separação) estão em crescimento em Angola e que, quando o progenitor monoparental é solteiro, trata-se normalmente da mãe. A pesquisadora retrata essa situação pela designação “Mulher Cabeça de Casal”, formada por famílias monoparentais em que a mulher é a chefe de família, a principal autoridade, “é ela que ganha o dinheiro e tem a responsabilidade pelo financiamento da família” (SANTOS, 2014, p. 40).

Um estudo realizado com 125 famílias no município de Humpata, na província da Huíla, demonstra que as famílias apresentam trajetórias de vida marcadas pela exclusão social com ênfase na precariedade econômica provocada pela guerra, pelo desemprego e pelos baixos rendimentos monetários. Esse estudo também constatou que as famílias monoparentais chefiadas apenas pelas mães são as mais prejudicadas²⁴. Das 125 famílias estudadas, 51 eram constituídas por mulheres solteiras e seus filhos, ou seja, 40,8% do total; 38% das famílias constituídas por mulher e homem e apenas 1,6% chefiadas exclusivamente por homens (FÁTIMA, 2005).

Observa-se na Tabela 03 que a renda familiar variou substancialmente entre as 27 famílias estudadas, o que demonstra diferentes realidades socioeconômicas, ratificando a diversidade e complexidade das mesmas.

Tabela 03. Renda familiar mensal

Renda kz/dólares	Famílias
Entre 0 e 50 mil Kz mensais (0 a 180 dólares)	17 famílias
Entre 51 mil Kz e 100mil (190 a 300 dólares)	03 famílias
Entre 101 mil kz e 150 mil (191 a 550 dólares)	02 famílias
Entre 151 mil kz e 240 mil (550 a 890 dólares)	03 famílias
Entre 241 e 400 mil kz (890 a 1495 dólares)	01 família
Entre 18 e 20 milhões kz (65 mil a 77 mil dólares)	01 família

Fonte: elaboração própria, dados compilados da pesquisa de campo, 2016.

Os dados da Tabela 03 demonstram que 25 famílias possuem renda abaixo de 300 mil kz mensais, ou seja, abaixo de 1000 dólares mensais. Dessas, 17 famílias possuem renda

²⁴ As famílias chefiadas por mulheres pertencem ao grupo das famílias mais vulneráveis em Angola, tal como atestam estudos sobre pobreza. Ver, por exemplo, CEITA, 1999 e INE, 1996 e 2001.

entre 0 e 50 mil Kz mensais (o equivalente a 180 dólares²⁵), 08 declararam que não possuem renda fixa. Isso significa que algumas famílias dependem de doações, outras realizam trabalhos como zungueiras²⁶, vendendo água e outros produtos, ou dependem da lavra²⁷ e da venda de produtos oriundos da colheita de ervas e verduras, o que gera instabilidade e a não garantia de que terão algum recurso durante o mês. Outros trabalhos realizados pelos integrantes das famílias desta faixa de renda, foram: assistente de cozinha, serviços gerais (limpeza), técnico de serviços gerais, professora, atendente de escritório, mãe cuidadora de abrigo, funcionário público.

Entre os valores de 51 mil kz e 400 mil kz (entre 190 e 1500 dólares) estão 12 famílias, que possuem empregos vinculados aos seguintes setores: atendente de loja comercial, enfermagem, policial militar, funcionário público (serviços concursados governamentais), funcionária de empresa particular, enfermeiro e técnico de máquinas. Apenas uma família declarou renda acima de 15 milhões de Kz, vinculado a serviços de empresas particulares e ao serviço público concursado governamental.

Como observado anteriormente, a maioria das famílias é gerida apenas pela figura materna, para tanto considerei importante demonstrar quantas mulheres possuem renda por meio de trabalhos formais e informais. Por trabalho formal considerarei mulheres que possuem renda mensal advindos de trabalho fora do ambiente de casa e por trabalho informal considerarei as mulheres que trabalham sem renda fixa mensal, podendo esse trabalho ser realizado nas redondezas de seus lares ou na própria casa.

Sendo assim, observa-se que das 27 mulheres entrevistadas 13 possuíam trabalhos formais; 09 mulheres tinham trabalhos informais, dentre eles ressaltos os trabalhos vinculados ao plantio e à colheita na lavra, costureira, zungueira, na produção e venda de alimentos e/ou bebidas na própria casa; e 05 mulheres declararam não terem atividade remunerada, ou seja, nenhuma fonte de renda própria, formal ou informal. Com isso, registra-se um total de 14 mulheres que não possuem renda fixa e/ou não possuem renda, o que gera instabilidade e insegurança quanto às condições materiais de provimento do lar, levando a condições de vulnerabilidade e exclusão social diante da ausência de recursos. Ressalto ainda que nas 12 famílias que tinham a figura paterna presente, dos 12 homens, 11 tinham trabalhos formais

²⁵ O câmbio varia, mas proximamente 1 dólar equivale a 271 kwanzas.

²⁶ Sobre zungueiras, ver os estudos de Pantoja (2008); Queiroz (2016); Abreu (2016).

²⁷ O termo “lavra” é caracterizado por uma área de terra utilizada para cultivo por parte de uma família.

e apenas 1 possuía trabalho informal. Esses dados se mostrarão de extrema importância quando analisados no Capítulo VI, nas análises sobre gênero e cuidado dos filhos com deficiência.

Quanto à questão da moradia, 25 famílias moram em casas próprias e 02 pagam aluguel. As condições de saneamento básico, como água encanada, está presente em apenas 11 casas, o restante utiliza água da cacimba, balde, caminhão e/ou chafariz público. A energia elétrica está presente em 21 casas, sendo que 06 famílias não possuem rede elétrica. No que se refere ao transporte particular, apenas 06 famílias possuem automóvel próprio, esse item refletirá significativamente nas narrativas familiares quanto ao deslocamento de seus filhos e filhas, pois a ausência de transporte particular, bem como transporte público, traz dificuldades ao acesso à escolarização.

Carvalho (2008) ressalta que, quando se fala de estigmatização, é necessário considerar que o contexto cultural determina o grau de desvalorização a que as pessoas com deficiência são expostas. O autor, ao pesquisar a situação de exclusão social das pessoas com deficiência na cidade de Luanda, demonstrou que elas são alvo de marginalizações diversas, uma vez que a condição da deficiência conduz a limitações no acesso aos bens socialmente pretendidos, como a instrução acadêmica, o emprego e o prestígio social. O autor observa ainda que “a sociedade cria barreiras complementares a quem possui incapacidade física ou intelectual”; como consequência caracterizam-se como um dos grupos sociais mais marginalizados do país (CARVALHO, 2008, p.27).

Entre as religiões declaradas pelas famílias destaca-se a religião católica com 08 famílias, na sequência estão as seguintes religiões citadas: Testemunha de Jeová, Evangélico, Adventista do 7º dia, Protestante e Igreja Mundial do Reino de Deus; apenas 05 famílias não comentaram sobre suas escolhas religiosas. Foi possível observar que a religiosidade, descrita com base em igrejas ocidentais, universalistas, traz aspectos emocionais que as auxiliam, enquanto *fé, força espiritual, força interna*, a superarem as suas dificuldades do dia a dia e a irem à procura de novas oportunidades para progredir na vida.

Os espaços de significações da cultura estão intimamente relacionados as línguas faladas, suas simbologias e representações. É por meio da língua que os indivíduos assumem uma cultura e suportam a bagagem de uma sociedade (BHABHA, 1998). O plurilinguismo em Angola possui três grandes constituições linguísticas genética e estruturalmente diferentes consideradas *línguas africanas de origem não bantu, línguas africanas de origem bantu e a língua portuguesa de origem neolatina* (NTONDO e FERNANDES, 2002, p.17).

As línguas originais (de origem *bantu*), consideradas nacionais, não possuem estatuto definido, sendo elas utilizadas como línguas de comunicação entre membros de um mesmo grupo etnolinguístico ou de uma comunidade linguística. Contudo, a língua portuguesa possui o estatuto de língua oficial desde 1978, exercendo um papel de uso nos domínios da vida sócio-política-econômica e cultural no país, pois permite a comunicação entre os vários grupos etnolinguísticos, ocupando o espaço nacional (NTONDO e FERNANDES, 2002).

Embora sabendo que as questões sobre as línguas em Angola e os grupos linguísticos são tema ainda controverso e complexo, decidi orientar-me somente pelo livro a que a seguir faço referência. As etnias não bantu em Angola estão representadas pelo grupo Khoisan (línguas Hotentote/Khoi e Kankala/San e o grupo Vátwa ou Kuroka (línguas Vátwa). Já a divisão etnolinguística²⁸ dos Bantu angolanos está organizada em nove grandes grupos etnolinguísticos e suas línguas.

Tabela 04. Divisão grupos etnolinguísticos e suas línguas

Grupo Etnolinguístico	Língua
Ovimbundu	Umbundu
Ambundu	Kimbundu
Bakongo	Kikongo
Tucokwe	Cokwe
Vangangela	Ngangela
Ovanyaneka-Nkhumb	Olunyaneka
Ovahellelo	Oshihelelo
Ovambo	Ovakwanyama
Ovandonga	Oshindonga

Fonte: NTONDO e FERNANDES, 2002; ROCHA, 2009.

Por esse quadro acima, estejam ou não corretas as nomeclaturas, a língua materna de boa parte dos angolanos não é a língua portuguesa. Por essa razão, a língua portuguesa é fator de exclusão e inclusão social. Ou seja, o não domínio de um código elaborado da língua

²⁸ Acerca da diversidade étnica e cultural em Angola, ver, por exemplo, Milheiros (1967); Lima (1970); Kajibanga (2000) e Melo (2007).

portuguesa inibe o acesso às posições intermédias da hierarquia social, em meio urbano angolano (CARVALHO, 2008).

Rodrigues (2004a), ao analisar a necessidade imposta pela colonização quanto ao uso da língua portuguesa em Angola, principalmente no meio urbano, ressalta que houve uma homogeneização das condições culturais em detrimento das etnias locais. Do ponto de vista da pesquisadora, o uso da língua portuguesa como um dos aspectos marcantes relativos à adoção do modo de viver urbano, tende a dominar e a constituir um elemento não só dissipador das diferenças, mas também um indicador do nível de urbanidade dos indivíduos. As línguas que os indivíduos aprenderam a falar com a família e nos locais onde residiam são desvalorizadas e substituídas pelo português na cidade e é esta última que passa a ser ensinada aos filhos. De acordo com a historiadora, a utilização da língua comum, no caso o português, permite a comunicação entre maior número de pessoas, independente da sua origem étnica, um indício característico do fenômeno da inserção urbana que refletiria certa ocidentalização.

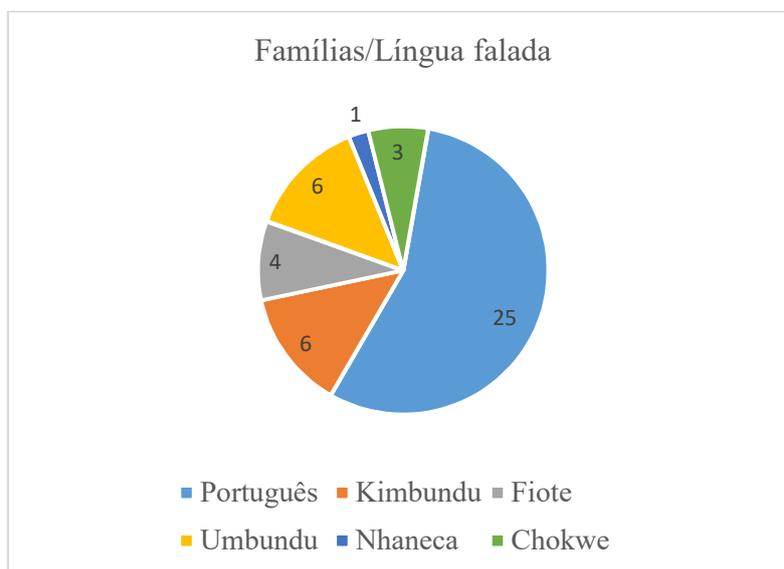
Para Fanon (2008), o povo colonizado constrói um complexo de inferioridade ao sepultar a sua própria cultura frente à cultura civilizadora da metrópole. O autor enfatiza a estreita relação entre língua e coletividade e o estudo da língua do colonizado como fator importante à desalienação de complexos germinados no seio da situação colonial. Ressalta, ainda, “falar uma língua é assumir um mundo, uma cultura” (FANON, 2008, p.50). A luta de classes e os embates políticos também se dão na arena das palavras. Latouche (2009) considera que o desenvolvimento, conceito etnocêntrico e etnocidário, impôs-se pela sedução, combinada com a violência da colonização e do imperialismo, constituindo uma verdadeira violação do imaginário.

Já Carvalho (2002) evidencia que, mesmo com a língua portuguesa sendo imposta como idioma oficial nos espaços urbanos, ela não tem conseguido homogeneizar a cultura como se pode pensar, uma vez que as pessoas se identificam pelo o que lhes é comum, como nas representações realizadas do mundo e de si, devido aos locais de origens, suas etnias, seu idioma. O autor ressalta que para a identificação étnica, são particularmente importantes a descendência e a língua. O autor pesquisou as pessoas com deficiência física - em sua maioria ex-combatentes de guerra - que habitam na cidade de Luanda, e destaca haver predominância de uma identidade formada por características específicas relacionadas à origem, ao idioma e à trajetória dos indivíduos, em uma palavra, mais local e menos nacional; o contrário seria de se esperar de países cujas histórias de formação nacional

fossem mais consolidadas. Segundo o autor, as pessoas com deficiência física identificam-se majoritariamente com seus grupos étnicos, oriundos das diversas regiões do país, com predominância para as áreas geográficas, como, por exemplo, *Ovimbundu*, *Mbundu* e *Bakongo*. Nas suas análises sobre o tema, ele considera que “não se pode dizer que haja mitos e memórias históricas comuns aos angolanos, assim como uma cultura pública comum. Isso faz com que a identificação dos angolanos, seja mais local, mais étnica” (CARVALHO, 2002, p.18).

Segundo o Censo de Angola de 2014, a língua portuguesa é falada por mais de metade da população (71%) com maior predominância nas áreas urbanas onde 85% da população fala a língua portuguesa enquanto que somente 49% na área rural. Os dados do Censo de 2014 (INE) registram a predominância das seguintes línguas e localidades: Fiote (Cabinda), Kikongo (Zaire e Uíge); Kimbundu (Bengo, Kwanza Norte, Kwanza Sul Malange, Luanda); Cokwe (Lunda Sul, Lunda Norte, Moxico); Umbundu (Benguela, Huambo, Namibe, Bié) Muhumbi (Huíla); Kwanhama (Cunene) e Nganguela (Cuando Cubango). O Umbundu é a segunda língua mais falada com 23%, seguindo-se as línguas Kikongo e Kimbundu com cerca de 8% cada (ANGOLA, 2014a).

Gráfico 09. Línguas faladas pelas famílias do estudo.



Fonte: elaboração própria, dados compilados da pesquisa de campo, 2016.

O Gráfico 09 demonstra as línguas faladas pelas famílias entrevistadas, nas quais 25 famílias falam a língua portuguesa, mas muitas delas conheciam ou conviviam com as línguas locais ou oriundas de suas comunas e/ou familiares mais antigos como avós. Dentre as línguas conhecidas e faladas em casa pelas famílias estão: Kimbundu (6 famílias),

Chokwe (3 famílias), Fiote (4 famílias), Nhaneca-Humbe (1 família) e Umbundu (6 famílias). Destaco que 2 famílias oriundas das cidades de Cabinda e Lubango não falavam o português e realizaram suas entrevistas nas suas línguas maternas respectivamente ‘Fiote²⁹’ e o ‘Umbundu’. Para isso necessitei do auxílio de um intérprete que realizou a tradução para o português e do português para as línguas referidas. Falar o português também é relativo; a língua portuguesa ganhou marcas muito próprias nas diferentes regiões do país.

2. Heranças familiares que acompanham a pesquisa

Essas são as principais heranças familiares que acompanham as situações das famílias no momento das entrevistas. Heranças tanto socioeconômicas quanto culturais que moldam diferentemente os modos das famílias de viver os casos de filhos e filhas com deficiência, sendo as principais: as diferentes noções sobre a família; a mistura cultural que é resultado das diferentes formações históricas dos povos que constituem o que hoje se chama de Angola e os processos relativos à colonização, à luta pela independência e aos processos de globalização cultural e econômica; as diferentes condições objetivas de vida das famílias, relacionadas à capacidade de renda e acesso aos serviços educacionais e de saúde.

No próximo capítulo iniciaremos a análise propriamente dita a partir das três esferas do reconhecimento.

²⁹ Existe uma discussão que faz uma crítica quanto ao termo “Fiote” por considerarem que as línguas de Cabinda são denominadas por “Ibinda”. Contudo nesse estudo mantive a nomenclatura narrada pelas famílias na íntegra, nesse caso as famílias denominaram “fiote”.

CAPÍTULO IV. A dimensão afetiva do reconhecimento do/a filho/a com deficiência na família

Para algumas vozes foi necessário trabalhar o vidro, soprou-o de mansinho, controlando o fogo, para que inchasse a sua dimensão material. Deixou que arrefecesse em estilhaços de cores que arrumou em vitral. Bordou as cicatrizes em ponto grosso e deixou que a superfície reflectisse as curvas de repetição das palavras, dos sons e das vozes (TAVARES, 2016, p. 158).

Família é o primeiro ambiente no qual se desenvolve a personalidade do ser humano e também o primeiro espaço psicossocial que serve de modelo das relações que serão estabelecidas com o mundo de um modo geral (WINNICOTT, 1975; HONNETH, 2009a). As trocas afetivas, os cuidados básicos oferecidos nos primeiros anos de vida, as ações e reações entre criança e meio circundante vão moldando o seu comportamento, e essas vivências, quer sejam elas positivas ou negativas, serão posteriormente transferidas ao meio social mais amplo, permitindo ou não a sua adaptação (BOWLBY, 2001; WINNICOTT, 2005). Zamberlan (2001) ressalta que os familiares proporcionam os primeiros aportes sociais de pertença identitária, cultural e emocional necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes, mediante laços de solidariedade.

O rompimento do ciclo de invisibilidade social das pessoas com deficiência requer primeiramente a atenção e assistência às famílias. São elas que, por falta de acesso aos bens e serviços públicos como saúde e educação, irão manter seus filhos em casa, seja por proteção, por falta de oportunidades ou até mesmo por vergonha (ACKERMAN, 1986; BRADLEY & CASEY, 1992).

Neste capítulo analiso a construção das narrativas de famílias angolanas que têm filhos e/ou filhas com deficiência, a partir do relato oral de suas memórias. A análise dos testemunhos busca compreender as subjetividades e os sentidos das relações experienciadas pela deficiência na família, no que se refere ao nascimento do/da filho/a com deficiência, o recebimento da notícia ou a descoberta da deficiência no decorrer do desenvolvimento dos/as filhos/as, bem como os sentimentos que permearam as atitudes dos familiares diante da deficiência.

Nessa perspectiva, indago como foi a construção desses primeiros laços afetivos entre familiares e seus filhos com deficiência? Quais os sentires e significados do acolhimento a um/a filho/a com deficiência no seio das famílias estudadas? Quais foram os primeiros desafios vivenciados e as diversas formas de se compreender o novo contexto

familiar diante da deficiência? Que fatores e/ou situações influenciaram ou interferiram na construção do sentimento de estima das famílias pelos seus filhos/as com deficiência?

A análise que segue foi organizada a partir do critério da diversidade de experiências vivenciadas pelas famílias entrevistadas. Identificou-se nas narrativas aspectos recorrentes, convergentes e divergentes, assim como exceções vinculadas ao tema referente ao nascimento do/da filho/a com deficiência, o recebimento da notícia ou a descoberta da deficiência no decorrer do desenvolvimento dos/as filhos/as, bem como os sentimentos que permearam as atitudes dos familiares diante da deficiência. As narrativas selecionadas foram analisadas de modo a explicar seu conteúdo e permitir uma análise argumentativa com as pesquisas e demais estudos já realizados por outros autores. A apreciação das narrativas familiares evidencia as memórias e os sentimentos vivenciados e ajuda a problematizar as relações estabelecidas na estruturação do vínculo na primeira infância e os sentidos destinados à compreensão da deficiência na família, respeitando suas diversas maneiras de reconhecimento e acolhimento de seus filhos e filhas com deficiência.

Sendo assim, o capítulo foi dividido em quatro seções, além desta introdução. As quatro seções discorrem sobre os sentimentos e vivências das famílias diante do nascimento de seus/suas filhos/filhas com deficiência ou ainda da descoberta da deficiência no decorrer do desenvolvimento dos mesmos. Contudo, cada seção tem um enfoque direcionado de análise que corresponde, respectivamente: ao sentimento subjetivo da dor, culpa, aceitação ou rejeição diante da deficiência; à notícia da deficiência vinculada ao sistema de saúde; à descoberta da deficiência por meio do julgamento social; à cultura do mito religioso sobre o nascimento de um filho com deficiência e, na última seção, procuro realizar um síntese das questões analisadas, tendo em vista os aspectos teóricos assinalados pela teoria do reconhecimento. Ambas as seções estão vinculadas à reflexão dos aportes constitutivos da luta por reconhecimento na esfera dos afetos, da experiência do amor e da elaboração da autoconfiança estabelecidas entre os membros familiares nessa relação primária.

1. *Chorei, chorei, chorei...Porque nasceu assim? Porque eu?*

Na grande maioria das famílias, o nascimento de uma criança é caracterizado por num momento de alegria, de orgulho, de reunião de pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. Porém, para algumas famílias, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de tanta alegria, ao contrário, pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida de todos os envolvidos, gerando medos e confusões (BUSCAGLIA, 2006). Essas

mudanças na organização familiar podem ser observadas de diversas maneiras, como mencionada pelo motorista Paulo ao falar que as famílias ficam *tristes* frente ao nascimento de um filho com deficiência e por isso a *comemoração* desse nascimento acaba sendo *menor*, mas mesmo diante dessa realidade as famílias *aceitam seus filhos*.

Os aprendizados, as tradições, os rituais de nascimento vivenciados por cada família em seus diferentes contextos socioculturais estabelecem as bases para a compreensão dessa nova relação que surge entre familiares e seus/suas filhos/as. Essas relações, no caso de Angola, podem ser desvendadas pela análise da trajetória de Mãe Paula.

Mãe Paula nasceu no município de Caimbanbo, província de Benguela, mãe de 06 filhos, sendo 2 falecidos, frequentou anos iniciais de escolarização (onde aprendeu o português, pois seus pais só falavam Umbundu). A mãe fala e compreende o português assim como utiliza a língua Umbundu com seus familiares e na comuna. Mãe solteira e provedora da casa, onde mora com seus 4 filhos, não recebe auxílio financeiro do pai das crianças. A casa é construída com barro, possui um quarto, uma sala e uma cozinha. Para ter acesso à água ela compra e armazena em bacias; possui energia elétrica que utiliza apenas para uso da iluminação interna da casa. No dia que realizei a entrevista a mãe estava desempregada, devido a isso não possuía renda mensal fixa, pois só conseguia dinheiro à medida que algum trabalho surgisse. Essa instabilidade econômica gerava dificuldades principalmente no fornecimento de alimentos e cuidados com a saúde.

Mãe Paula me recebeu em sua casa com muita alegria. Fui convidada a entrar e ficamos em uma sala da casa ao lado do quarto. Naquele dia estavam presentes todos/as os/as filhos/as, 5 sobrinhos/as e mais uma irmã; todos sentaram próximos para participar da conversa. A mãe estava à vontade e relatou que era a primeira vez que alguém a visitava para conhecer a história de sua família e de seu filho, demonstrando alegria em fazer parte daquela entrevista.

Quanto ao nascimento de seu filho Pedro, Mãe Paula relatou que ele nasceu bem, de parto normal na sua própria casa, sem nenhuma intercorrência que a levasse a ter qualquer preocupação, *era um menino forte e bem de saúde*. Entretanto, quando o filho completou 5 meses de idade, a mãe começou a observar que ele não respondia as suas brincadeiras, pois, segundo ela, um bebê com essa idade já devia prestar atenção. Em suas palavras: *com essa idade, já bate, abana a cabeça... mas ele não fazia; comprei um brinquedo colocava na frente dele e fazia tchaca-tchaca-tchaca-tchaca. Uhn-uhn* [mãe faz negativa com a cabeça para dizer nada aconteceu]. A mãe baseava seus conhecimentos comparando com o

desenvolvimento dos outros filhos e filhas que com a mesma idade já realizavam essas atividades. Com isso a mãe percebia que algo estava a acontecer com o filho. Queria respostas. Diante disso, a mãe levou o filho a dois médicos diferentes *da língua*, numa referência em achar que o problema era com a voz, mas eles afirmavam que o menino não tinha nada e encaminharam a mãe para um especialista da audição na Escola Especial para uma avaliação. Quanto a esse fato, a mãe relata:

Fui lá fazer as consultas com o especialista, nessa altura meu filho já tinha 6 meses, lhe mostrei o menino, ele fez análises do menino, fez exame com um aparelho e disse 'Oh mãe, pouca sorte, quando completar mais de 1 ano e 3 meses, lhe traz outra vez. O médico não me falou se ele estava a escutar ou qual era o problema. Quando completou 1 ano e 3 meses, fomos lá, chegamos lá fez análises outra vez e o especialista disse: 'volta mamá quando ficar com 3 anos, me traz'. Assim quando completou 3 anos lhe levamos lá novamente para fazer as consultas com o especialista, aí ele me disse 'Ó, mãe, traz ele para Escola Especial mesmo, pois ele tem deficiência, seu filho não escuta, quando tiver 5 anos faz a matrícula dele aqui'. (Mãe Paula, entrevista concedida 11 de setembro de 2016, Benguela).

A busca por uma resposta ao desenvolvimento de seu filho durou 3 anos, ela percebia que tinha algo diferente, mas os médicos afirmavam que seu filho não tinha nada, mesmo ela percebendo que o menino não respondia às suas intervenções. Foi apenas com 3 anos de idade que ela teve um parecer do *especialista em audição* da Escola Especial, que identificou que seu filho tinha surdez profunda e que o melhor para ele seria a matrícula na Escola Especial quando completasse 5 anos, para que tivesse acesso à língua gestual angolana. Mãe Paula ressalta que após ter certeza do *problema* do filho, somente depois que o especialista falou *ele tem deficiência, seu filho não escuta* é que pôde sentir a dimensão *da difícil realidade que ela estava a viver*. Segundo Klaus e Kennell (2000), o nascimento de um bebê diferente daquele imaginado e desejado pelos pais pode representar um momento de frustração e insegurança, devido às dificuldades enfrentadas pelos familiares em compreender a nova situação. Os autores apontam que a tarefa imposta à constituição da parentalidade na resolução do distanciamento entre a imagem idealizada do filho e a imagem real torna-se mais complicada diante da situação da deficiência. Isso pode ser evidenciado diante da emoção da Mãe Paula no relato que segue:

Quando soube que ele é assim, que saiu com deficiência, me senti mesmo muito mal. Depois, chorei mesmo muito, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei... Meu Deus, porque que você me dá isso? Já tenho essa minha irmã que não fala, não escuta, vou ter mais o meu filho que não fala, que não escuta. O meu Deus, por que? Porque nós oh meu Deus! Assim, eu chorei, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei, chorei...[mãe faz uma pausa, se emociona com as lembranças e depois continua] Ia nos médicos, vou aí, vou aí, vou aí, Então, bom, meu Deus. Deus, então, eu já não tenho irmão, não tenho mana, não tenho mãe. Ainda mais me dá esse filho com deficiência que não escuta? Meu Deus!!! As outras mamás, os filhos escutam; eu, nasceu o meu filho a não escutar, por que?

*O quê que eu cometi? O quê que eu fiz ao meu Deus? Pois aí chorei até, chorei, chorei... Por quê nasceu assim? Porque eu?
(...)Porque ele quase é o único menino que eu tinha, depois daí não escuta; o outro que escutava, o mais novo faleceu e esse não escuta, aí se sente mesmo muito mal, mesmo, muito triste; depois eu fiquei um tempo, tanto tempo a chorar. Quando vamos no caminho para escola, é só eu andar com ele, eu vou a chorar, aí no caminho ando a chorar, e a chorar, até hoje estou assim sempre a chorar, e a chorar, até hoje. (Mãe Paula, entrevista concedida 11 de setembro de 2016, Benguela).*

O relato da mãe descreve o sentimento de tristeza diante da recordação de ter sido declarado que seu filho tinha uma deficiência. A dor desse sofrimento foi expressada com emoção ao mencionar muitas vezes o quanto ela chorou diante dessa revelação. Essa entrevista foi entrecortada por espaços de silêncios e pausas, na tentativa de acalmar as lembranças que surgiam. Evidencia-se ainda o sentimento de confusão e culpa perante a notícia, com invocações de cunho religioso, por possíveis erros cometidos, na busca de compreender o porquê dessa situação ter acontecido com ela e não com outras mães: *Meu Deus, porque que você me dá isso?(...) O meu Deus, por que? Porque nós oh meu Deus! (...) Meu Deus! O quê que eu cometi? O quê que eu fiz ao meu Deus?(...) Por quê nasceu assim?* Nota-se que o sentimento de dor diante dessa realidade permanece presente nos dias atuais, passados já 11 anos do nascimento de seu filho a mãe descreve: *até hoje estou assim sempre a chorar, e chorar, até hoje*, o que demonstra o quão difícil ainda é para essa mãe superar, ou mesmo aceitar que seu filho tenha uma deficiência devido principalmente às mudanças que isso gerou na dinâmica familiar.

A elaboração da perda do filho desejado e a aceitação do filho real gera sofrimento e sentimento de culpa e rejeição (GÓES, 2006; MANNONI, 1999). Brazelton e Cramer (1992, p. 189) postulam que o nascimento de um filho pode colocar em risco o processo de vinculação entre mãe e filho, devido a um “colapso repentino na auto-estima dos pais”, uma vez que esse filho pode ser considerado como reflexo do fracasso maternal. Esse acontecimento também pode ser apreendido como traumático e ambíguo, que pode provocar sentimentos análogos aos vivenciados em um processo de luto (PARKES, 2009; PALÁCIOS, 2004). Parkes (2009) entende o luto para além do pesar e da perda, o luto pode estar associado a mudanças importantes na vida ou na família, assim como vergonha ou culpa por negligência ou cumplicidade. Sendo assim, o autor ratifica que o auxílio e acolhimento a essas mães e familiares em seu luto permitirá a aceitação de sua tristeza e a construção de novos sentimentos de amor de formas diferentes e até mais intensas, uma vez que o luto é uma resposta ao sentimento de amor.

A falta de apoio e de condições econômicas faz com que a deficiência acabe se tornando um problema que dificulta o cuidado com o filho. O seguinte relato retrata o sentimento da Mãe Paula diante da falta de apoio: *É só mesmo eu que tenho que lutar, todos os dias lhe levar na escola, procurar sapato, camisa, livro, lápis. O pai não ajuda, esse filho não lhe deu nenhum valor porque é deficiente, sou só eu.* Essa fala demonstra que a responsabilidade pelo cuidado e provimento recai exclusivamente sobre a mãe, principalmente na negação da figura paterna em assumir ou aceitar o *filho deficiente*, competindo à mãe *lutar* para que o filho tenha condições de estudar como os outros irmãos.

O nascimento de um filho com deficiência pode desencadear sentimentos que atemorizam não apenas a figura materna e paterna, mas todos que estiverem envolvidos com o nascimento e cuidado dessa criança (BOWLBY, 2001). Esses aspectos são narrados pela Avó Flores, a qual participou da entrevista junto com sua filha Sofia. Mãe Sofia é casada, tem dois filhos de 5 e 8 anos, a família mora na cidade de Benguela, ela e o marido são funcionários públicos, ambos mantêm o provimento da família. A casa onde moram é própria, fazem uso de água encanada e luz elétrica, assim como possuem 1 carro, muito utilizado para o deslocamento do filho que necessita de auxílio devido à deficiência física dos membros superiores. No dia da entrevista o pai não estava presente em função do seu trabalho, mas a Mãe Sofia convidou a sua mãe (Avó Flores) para fazer parte da entrevista, pois a avó acompanha todo o desenvolvimento do neto desde o nascimento e justificou que se sentiu mais à vontade com a presença da mãe para compartilhar sua história. A avó fala sobre o desenvolvimento do neto Cácio com muita emoção; entre suas lembranças relata como foi para ela descobrir que seu neto tinha dificuldades no desenvolvimento, na fala que segue:

E para mim não foi fácil. Muita lágrima deitei. Não foi fácil. Quando eu comecei mesmo a perceber da situação do meu neto, não foi fácil. Nada, nada, nada, nada fácil. Mas nós temos que aceitar aquilo que Deus nos dá. Temos que aceitar, mas que não foi fácil para mim, não foi. E mesmo assim, não está sendo fácil, não está sendo fácil

Mas o que está mesmo a me atormentar é, eu ver, amanhã, o meu neto, já mais crescidinho e não ser uma criança ainda. Só por causa das mãos, eu já não digo as pernas. A minha filha acha que não, mas eu digo: Já não ligo as pernas; pelo menos, as mãos. E eu digo, muitas vezes: Meu Deus. Ó, Jesus. Me conceda a graça de meu neto poder ser uma criança... pelo menos, faz devolver as mãos; porque ele fica a espera que lhe dê de comer, fica a espera que lhe dê comida; e isso, para mim, é a parte mais difícil, é mais porque vejo, que, a partir daí ele não consegue se tornar independente. Sim a autonomia, dele e da própria mãe, ele está a depender da mãe. Da mãe. E se amanhã a mãe fica doente, ele fica como? É a minha preocupação maior é essa, é as mãozinhas dele, as mãos do meu neto. Gostaria que houvesse um milagre nas mãos do meu neto; pelo menos, as mãos; porque ele, graças a Deus, as pernas não têm problema. Agora, as mãos, aí é que eu gostaria que houvesse um milagre, houvesse um trabalho muito bom. Agora, o

resto, pronto, é só aceitar; e tenho que aceitar. Não é fácil, é muito difícil. (Avó Flores, entrevista concedida em 14 de setembro de 2016, Benguela).

A descrição da Avó Flores demonstra sua tristeza e preocupação diante da deficiência do neto, *muita lágrima deitei; não foi fácil, (...) não está sendo fácil*, repete ela várias vezes na entrevista. A avó expressa seus sentimentos de difícil aceitação da deficiência do seu neto. Esse sentimento de aceitação é permeado pela descrição de suas convicções religiosas ao mencionar que mesmo sentindo muita tristeza a família tem que *aceitar aquilo que Deus dá*, mas mesmo diante da sua fé e resignação continua sendo muito difícil para ela aceitar essa condição. A preocupação da avó e a busca pela cura e *milagre*, através de tratamentos médicos e da fé, justifica-se na falta de autonomia que a deficiência física gera no desenvolvimento do neto, uma vez que o comprometimento das mãos causa limitações à sua independência: *Ó, Jesus. Me conceda a graça de meu neto poder ser uma criança... pelo menos, faz devolver as mãos; porque ele fica a espera que lhe dê de comer, fica a espera que lhe dê comida; e isso, para mim, é a parte mais difícil.* A avó considera que, se o neto tivesse o movimento das mãos, ele conseguiria fazer tudo o que as outras crianças também fazem, isso a ajudaria a aceitar com mais tranquilidade a deficiência, pois ele poderia ter autonomia para não ficar na dependência materna ou de outros. Essa narrativa é marcada por intensos sentimentos da avó que se emociona ao falar das suas preocupações com o futuro do neto.

Para Prinz Falkenbach *et al.* (2008), em sua pesquisa realizada com famílias brasileiras que tiveram filhos com deficiência, os familiares passam por inúmeras reações e sentimentos no momento e depois do diagnóstico de deficiência do filho, como choque, insegurança, culpa e negação, até a aceitação, porém, após um tempo de convivência com a criança, a família começa a transformar esses sentimentos em aceitação e superação das dificuldades encontradas nos cuidados com o filho. Nessa mesma linha, Oliveira e Poletto (2015) realizaram um estudo que englobou a análise e revisão de 19 pesquisas acerca das vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência no Brasil entre os anos de 2000 e 2013, e constataram que na maioria desses estudos os progenitores apresentaram sentimentos iniciais de choque, raiva, tristeza e culpa. Porém, com o passar do tempo, adaptam-se à nova realidade, organizando-se.

Essa realidade é observada na narrativa familiar de Mãe Luiza e Pai Lucas que descrevem seus sentimentos diante da *doença* que acometeu o filho Matias ainda bebê e que, em decorrência dessa doença, perdeu a audição.

Mãe Luiza e Pai Lucas moram na cidade Cabinda, são casados há mais de 26 anos e tiveram 5 filhos/as, sendo que 1 filho faleceu ainda pequeno. A casa onde moram é própria; moram na casa os 4 filhos e a avó paterna. O casal tem curso superior na área da saúde e ambos são funcionários públicos e atuam na sua área de formação. O provimento do lar é de responsabilidade do casal. Um dos filhos ainda não frequenta a escola devido à idade; dois filhos estudam em escola particular por ser próxima à residência, e um filho estuda no Instituto Politécnico. Passados 25 anos do nascimento do filho Matias, eles recordam as dificuldades enfrentadas descrevendo detalhadamente cada acontecimento vivido. Reviver as memórias experienciadas pela família trouxe muitas lembranças marcadas pelos sentimentos de luto, confusão e de luta pelo desenvolvimento do filho. O sentimento de continuidade e coerência de uma pessoa ou de um grupo na reconstrução de si, perpassa pelo sentimento de identidade constituída através das memórias individuais e coletivas (POLLAK, 1992; HALBWACHS, 1990).

De acordo com a entrevista, a criança nasceu prematura, mas não ficou hospitalizada, pois tinha *boa saúde, segundo os médicos*. Contudo, no decorrer de seu desenvolvimento a família começou a observar alguns atrasos no desenvolvimento do filho, *pois não sentava, não gatinhava e era totalmente dependente*. Com 1 ano e 05 meses *ele começou a adoecer, tinha muita tosse, febre, sua saúde ficou muito frágil*. Segundo a Mãe Luiza, os médicos que eles frequentaram em Cabinda *não descobriram o que era*, somente quando o casal foi morar no Congo Democrático, devido a uma bolsa de estudos para realizarem o curso superior, é que conseguiram levar o filho ao hospital do Congo e com 3 anos idade descobriram que ele tinha uma *doença chamada tuberculose ganglionar*. Foi a partir dessa doença que o filho adquiriu posteriormente a deficiência auditiva. Mãe Luiza e Pai Lucas relatam com emoção que em duas semanas, após o tratamento adequado, o filho *começou a andar, a crescer, a se desenvolver*.

Foram três anos de muito sofrimento diante da *doença* do filho. Essa trajetória do nascimento até a descoberta da *doença* perpassou pela busca da cura pelas tradições religiosas e por médicos na província onde moravam; a não resolução do problema gerou muito sofrimento à família. A narrativa que segue demonstra como o pai se sentiu diante do problema do filho. Durante a entrevista, a mãe escutava em silêncio, um silêncio de pesar, sem intervir na fala do esposo, que se emocionava ao narrar como eles se sentiam diante do problema do filho.

Primeiro, tenho que falar a verdade, nós já não tínhamos esperança que essa criança ia sobreviver, não tínhamos aquele bom sentimento de um filho, a gente

esperava somente a morte do bebê [expressão de dor e expectativa diante da possível morte]. Portanto, porque 01 ano, 02 anos, 03 anos, a criança doente. Imagina, portanto, nenhum tinha mais um bom sentimento de um filho, de um bebê, porque quase era um bebê que prejudicava, um bebê que não dava gosto, um bebê que não dava mais para viver conosco; mas, sendo pai e mãe, não temos a capacidade para deixar-lhe morrer, mas nós somos pais não temos faculdade de matar, senão ia mesmo matar, te falo a verdade, doutora. [Expressão de tristeza diante da fala, mãe observa a fala do pai em silêncio, com pesar]
A minha mulher estava já grávida, ia ter outro bebê. Cada vez que ele ficava mal, fazíamos uma distância de 2.000 metros, 1 quilômetro, tem que tirar, um bebê na barriga, e ele tinha que meter mesmo nas costas, para levar, não andava, não conseguia sozinho nada, e mais um bebê recente, imagina só! Estás a entender? Ele era quase um intruso, não merecia mais viver; mas, depois do tratamento, não é, era só ver a criança [sentimento de surpresa, alegria], ficou de pé, começou a andar, falava “papa, dá isso”, “papa, dá isso”. Ali renasce o sentimento patrimonial, renasce o sentimento do filho, renasce o sentimento dele, programar a vida dele, renasce o sentimento dele, vai ter algum plano na vida, finalmente, e logo descobrimos que ele não tinha mais a audição, que ele manda agora, é com sinal agora. “Dá”. “Dá”. Tem que lhe tocar. “Esposa, este miúdo dizendo que não está a escutar”. Ela também: “Marido, eu acho que não está a escutar”. A minha esposa: “Esse menino não está a escutar”. Mas pronto, ele estava a se desenvolver, tava curado, ele crescia. (Pai Lucas, entrevista concedida dia 18 de novembro de 2016, Cabinda).

Nada que eu possa comentar aqui irá traduzir ou mensurar os sentimentos compartilhados nessa escuta, toda fala deve ser acolhida e respeitada na sua integridade uma vez que esse momento se mostra delicado e de difícil expressão para os familiares que revisitam suas experiências e memórias de vida.

A narrativa paterna retrata os significados subjetivos e conscientizados da dor e do luto vivido pela família diante da doença que acometeu os primeiros anos do desenvolvimento do filho a uma total dependência familiar; essa condição interviu na elaboração e construção do *vínculo entre o bebê e a família*, descrita na narrativa do pai ao expor seus sentimentos diante da não perspectiva de desenvolvimento do filho e da ausência de perspectivas de tratamento para melhora de sua saúde. O fato da criança *não se desenvolver, não gatinhar, não interagir com a família* gerava sentimentos de angústia ao que o pai se refere que nem ele nem a mãe conseguiam mais ter *um bom sentimento de um filho, de um bebê, porque quase era um bebê que prejudicava, um bebê que não dava gosto, um bebê que não dava mais para viver conosco*. Os sentimentos da família diante da doença do filho e da incapacidade de solucionar o problema que acometia sua saúde geravam sentimentos de incapacidade, tristeza, aflição, rejeição também descritos em diversos estudos já mencionados e vividos por outras famílias que vivenciaram o sentimento de perda da imagem do filho idealizado (PARKES, 2009, BOWLBY, 2001; BRADLEY & CASEY, 1992; MANNONI, 1999, BUSCAGLIA, 2006; AINSWORTH et al., 1978; REGEN, 1993; BRAZELTON & CRAMER, 1992). A pesquisa de Sá e Rabinovich (2006) realizada com

onze famílias brasileiras demonstrou que diante do nascimento de um/a filho/a com deficiência os pais tiveram dificuldades para aceitar a notícia, demonstrando sentimentos de raiva, culpa e revolta envolvidos pela percepção inicial de perda dos seus sonhos e objetivos anteriores à deficiência. Segundo as autoras, esse desequilíbrio emocional permeado por preconceitos e estereótipos cria um desequilíbrio emocional inicial diante da não aceitação da deficiência.

O não reconhecimento desse filho no seio familiar ao considerar que *ele era quase um intruso* na família marca o sentimento que abala a representação da identidade do filho objeto de desejo. Conforme Goffman (1988, p. 12), ter um filho com deficiência representa uma ruptura da representação da identidade, onde a projeção do conceito de si é percebida pelo meio social como incompatível aos padrões de reconhecimento. O autor ressalta que enquanto “o estranho está a nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torne diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo até, de uma espécie menos desejável”. Os sentimentos subjetivos que implicam a construção da imagem e do reconhecimento do filho com deficiência é uma reflexão permeada pelos constructos sociais e as expectativas da família diante da diferença.

Observa-se que mesmo diante da dor e da dificuldade de compreender e aceitar a situação do filho, a família não desistiu de encontrar tratamento e respostas para que o filho pudesse de alguma forma ter melhoras. Essas tentativas foram permeadas pela busca de tratamento clínico nos hospitais de Cabinda, porém não obtiveram nenhum resultado. Outra alternativa mencionada pela família foi através de cultos religiosos de *matriz africana*, uma vez que o filho havia sido considerado uma criança “*sereia ou inquite*”, que abordarei com mais profundidade na sessão que segue, mas mesmo essa intervenção não havia gerado resultados no desenvolvimento do filho.

Entretanto, apenas três anos depois, com a ida da família para a República Democrática do Congo é que conseguiram realizar consultas no hospital do Congo e neste local o filho teve um diagnóstico específico e tratamento acertado. O pai fala emocionado e surpreso que logo após a cirurgia e intervenções médicas o filho *reagiu, começou a falar, a andar, a se desenvolver*, e isso era para a família algo inacreditável, pois eles jamais esperavam que seu filho pudesse de forma tão eficaz se recuperar. Nesse momento, movido pela certeza de que o único problema que o filho tinha era falta de tratamento adequado para sua doença, eles perceberam que, se ele tivesse *ficado em Cabinda teria mesmo morrido por falta de tratamento correto*. Ver o filho reagir diante da doença e interagir com a família

resgatou intensamente o sentimento paterno sobre o filho o qual o pai descreve com muita eloquência e alegria ao narrar: *Ali renasce o sentimento patrimonial, renasce o sentimento do filho, renasce o sentimento dele, programar a vida dele, renasce o sentimento dele, vai ter algum plano na vida, finalmente*. A perspectiva de desenvolvimento do filho faz emergir novos sentimentos que instauram a perspectiva do futuro e da capacidade da família e do filho de projetarem sonhos e desejos. Como diria Hemingway (1929, p. 09), “o mundo quebra todas as pessoas e, posteriormente, muitos se tornam fortes nos lugares partidos”. Esses sentimentos foram tão importantes para a família que, mesmo diante da deficiência auditiva que o filho adquiriu como consequência da doença, isso não passou a ser motivo de tristeza, pois mesmo com ela o filho estava bem de saúde, estava a se *desenvolver*. A deficiência auditiva do filho levou a família a buscar alternativas de atendimentos educacionais como o Ensino Especial, e diante dessa trajetória escolar hoje ele terminou o ensino básico e está a realizar Curso técnico, comemorado pela família como grande conquista para sua autonomia e independência. Contudo, esse final harmonioso, infelizmente, não é a constante nas narrativas.

2. O problema no nascimento foi mesmo uma debilidade de nosso sistema de saúde

Os profissionais da saúde são sujeitos importantes na construção da perspectiva de tratamento e qualidade de vida das crianças que nascem com deficiência. Contudo, nem sempre há profissionais capacitados adequadamente para realizar essa mediação com a família, o que pode gerar conflitos emocionais ainda maiores diante da perspectiva de vida, como demonstra a avó Flores, na fala que segue:

(...) Houve uma médica africana que falou coisas que me deixou muito triste, ela disse, que “ele já não podia falar, não ia andar, não ia falar, porque não valia a pena fazer tratamento”; foi o que ela disse. Portanto, a minha filha ficou muito desmoralizada, e nunca mais esteve com essa médica, desistiu mesmo dessa médica. Pronto, mas graças a Deus, o menino, depois, começou a falar, ele fala. Hoje, graças a Deus, já pede para fazer xixi, já se comunica. (Avó Flores, entrevista concedida em 14 de setembro de 2016, Benguela).

A avó menciona a sua tristeza mediante a fala da médica que atendeu seu neto e comunicou à família que *ele já não iria falar, não ia andar, e que não valia a pena a família investir em tratamentos*. Essas palavras trouxeram mais sofrimento à família, uma vez que o prognóstico de um especialista influencia diretamente na maneira como essa família irá encarar as mudanças que um filho com deficiência pode gerar na organização familiar.

A falta de preparo profissional não é um problema apenas constatado em Angola, uma vez que diversos estudos com famílias em diferentes países retratam as mesmas

condições. No Brasil, Silva e Ramos (2014) retratam a falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com esse momento delicado de diagnóstico e demonstram que as implicações geram agravamento dos sentimentos atribuídos à família, dificultando a aceitação do filho e a busca por tratamento. As autoras expõem que após ouvir as narrativas familiares ficou evidente que a falta de preparo dos profissionais da área da saúde no momento do diagnóstico impactou a percepção dos pais, deixando-os mais frágeis emocionalmente diante da notícia de ter um/a filho/a com deficiência.

As entrevistadas da família, mesmo tendo sofrido com o comportamento dos profissionais da saúde, ressaltam que em nenhum momento desistiram de buscar por tratamento adequado para seu filho. Quanto a esse assunto, Mãe Sofia destaca a luta da família para conseguir tratamento ao seu filho:

Por volta dos 6 meses ele começou a torcer os pulsos é a partir desse torcer os pulsos é que começa a luta por tratamento. Depois começamos a mexer, fazer consultas, médicos e mais médicos. Ahn, fomos a Luanda também, fazer fisioterapia. Ahn, voltamos para Benguela, fizemos fisioterapia aqui. Aconselharam-nos a ir para Cuba fazer um tratamento, mandamos um e-mail para o Hospital em Cuba; disseram que tínhamos que aguardar, isso ele tinha 06 meses, tínhamos que aguardar que ele tivesse 01 ano, que eles só trabalhavam com bebês com 01 ano. Então, esperamos, e com 01 ano fomos para lá; tivemos lá, 02 meses e meio. Ele não sentava, não aguentava a cabeça, ficava só assim deitado. O tratamento em Cuba foi muito bom, fez fisioterapia e outras intervenções, começamos a ver melhorias, ele já começou a sentar sozinho, a cabeça estava firme e ele interagiu muito. Mas não deu para continuar o tratamento em Cuba, deveríamos, mas não tínhamos recursos para pagar. Aí começamos a fazer fisioterapia aqui mesmo durante algum tempo, mas por causa também dos recursos, desistimos; começamos noutro lado. E foi sempre assim, desistência num lado, tentar noutro lado, e até agora, né. (Mãe Sofia, entrevista concedida em 14 de setembro de 2016, Benguela).

A fala da Mãe retrata a busca da família por tratamento adequado para o Cácio desde o dia que eles perceberam que o filho necessitava de terapias especializadas para melhor se desenvolver. A *luta por tratamento* referida perpassa por atendimentos médicos e terapias em locais como Luanda, Benguela, Huambo e outros países como Cuba e Portugal. Na narrativa materna observa-se que a intervenção realizada em Cuba, mesmo num curto prazo de tempo de 2 meses, foi percebida pela família como melhoria significativa no desenvolvimento do filho, o qual *passou a sentar sozinho, firmar a cabeça e interagir* com a família. Devido à falta de condições financeiras não conseguiram manter o tratamento em Cuba, no entanto, voltaram para Angola e buscaram outros locais onde pudessem dar continuidade, mas ainda assim os tratamentos que eram encaminhados eram todos pagos, o que faz com que a família tenha dificuldade para manter a frequência regular; como consequência desistem das intervenções, mas continuam a busca por locais que possam

atender o filho dentro das suas condições financeiras. A busca não cessa, por mais que haja *desistência num lado*, a família continua a *tentar noutro lado*, na expectativa de dar condições de estímulos adequados ao desenvolvimento do filho. Vale ressaltar, no entanto, que apesar de poucos recursos, a família obteve meios de buscar os tratamentos em outros países, situação não encontrada pela maioria das famílias aqui entrevistadas.

Para além do recebimento da notícia ou do tratamento de forma desqualificada por profissionais da saúde que desestabilizaram as referências e o comportamento familiar diante da perspectiva da deficiência do filho/a, observei que muitas famílias também consideraram a ineficiência do sistema de saúde de suas localidades no que tange ao atendimento das famílias durante o nascimento dos filhos ou no decorrer de seu desenvolvimento. Isso abre possibilidades de se discutir não apenas o acesso ao atendimento, mas a qualidade do mesmo diante das características individuais de cada pessoa e da mediação de recursos adequados às suas especificidades de desenvolvimento.

Essa realidade é constatada na narrativa da família de Mãe Sandra e Pai Damásio, moradores da cidade de Cabinda. Sua família é considerada nuclear alargada, uma vez que na residência da família moram 15 pessoas, incluindo filhos e filhas (3 moram com eles e outros 3 moram em suas próprias casas), sobrinho, cunhada e os avós paternos. A casa é própria, possui água canalizada e energia elétrica; o pai se aposentou do serviço de petroleiro e a mãe é costureira, a qual trabalha em casa no tempo que sobra diante das tarefas do lar. No entendimento da família, a filha Kátia, hoje com 17 anos de idade, teve *paralisia cerebral* devido à negligência médica e à falta de estrutura da rede de saúde de sua região, que pode ser observada na fala do pai ao relatar que o problema da filha no nascimento *foi mesmo uma debilidade de nosso sistema de saúde. Chegamos a essa conclusão porque durante o parto, ela atrasa a sair e bebeu aquela água do parto*. Diante dessa afirmação, a Mãe e o Pai complementam:

[Fala da Mãe] *O parto foi provocado. Eu não tinha dores, fui na consulta para controle, viram que eu já tinha 42 semanas e disseram: “Ó, você, agora mesmo, já vai na maternidade, esse bebê tem que sair”. Disse: “Oh, como assim? Eu não tenho dores.” Quando chego na maternidade, começaram a me induzir “Esse soro é para provocar a dor”. Não estava a corresponder. As enfermeiras já foram provocando e a bolsa arrebentou na barriga. E quando ela sai, estava mesmo meio morta, nem chora. Então, eu já tinha perdido uma bebê assim, veio morta. Eu falei para a enfermeira: “Enfermeira, faça tudo, por favor, vai reanimar essa bebê, porque da vez passada perdi um bebê. Fica aí no meu lugar, como mãe, perder dois bebês seguidos”. E aquela tia, por acaso, ela fizera muito; reanimaram a minha filha, puxaram o líquido, muito líquido mesmo. Depois ouvi ela chorar. Logo após o nascimento me disseram: “Mama, não leva essa bebê em casa, vão na vossa clínica, porque o líquido que já puxamos, pode ser que tenha mais e leva esse relatório”. Saímos da maternidade e fomos para clínica [a clínica*

era particular, de um convênio que a família possuía]. *Então, a supervisora, na altura, recebeu o relatório, nos levou num doutor, que não era pediatra; ele viu a bebê, 4,50 kg, bem grande, e aquele doutor disse: “Não, esse bebê não tem nada. Não tem nada, vão em casa”. É aí onde veio o problema dela, o erro partiu mesmo aí. Aquele doutor, ele tinha que nos manter lá, para ver como que ela ia se desenvolver.*

[Fala pai] *Ele nos manda voltar em casa, até me recordo, era numa quinta-feira, chegamos em casa, na madrugada de sexta, a criança começou a lutar, dava chucha e nada. Olha só a criança, que lutou, lutou, depois veio abrir um vômito, a água que ficou dentro dela já estava bem preta, preta mesmo, carregado mesmo assim; eu peguei o lençol, fomos de novo lá naquele doutor.*

[Fala mãe] *“Doutor, eu, ontem, vim aqui, te entreguei o relatório que trouxe da maternidade”. Daí que ele vai dizer, que: “Não, eu não sou pediatra, eu não entendo nada disso, vá na doutora pediatra”. Então, resumindo a história, aquela água lhe deixa sequelas no cérebro, lhe sujou o cérebro, é por isso que a pronúncia não sai. Ela andou com 06 anos, parálitica, aquela cicatriz ela tem aqui. Foi no parto provocado, tudo forçado, não era a vontade de Deus; e eu não sabia, pouca experiência, e aquele doutor que nos recebeu, como não era pediatra, não tinha que ser ele a nos atender. Tinha que nos encaminhar na doutora pediatra. A história da nossa filha é essa, o erro foi no parto. (Entrevista Mãe Sandra e Pai Damásio, concedida no dia 21 de novembro de 2016, Cabinda).*

A emoção com que a família narrou as recordações sobre o nascimento da filha parecia que não havia acontecido há dezessete anos atrás, as memórias vieram acompanhadas de vívidos sentimentos, demonstrando o quanto esse momento marcou a vida da família. Ao afirmarem que o nascimento da filha foi traumático em função da debilidade do sistema de saúde, eles consideraram que o primeiro erro dos profissionais da maternidade foi terem induzido o parto, mesmo sem a mãe ter apresentado um quadro que necessitasse dessa intervenção: *quando chego na maternidade, começaram a me induzir “Esse soro é para provocar a dor”. As enfermeiras já foram provocando e a bolsa arrebentou na barriga. E quando ela sai, estava mesmo meio morta, nem chora.* A mãe considerou essa ação uma violência, e justifica que se tivesse *mais conhecimento não teria permitido que isso acontecesse.* O segundo erro considerado pela família foi a negligência médica sofrida por eles ao levarem a filha para avaliação do pediatra; como a filha tinha sofrido intercorrência durante o parto devido à ingestão da *água da bolsa* (líquido amniótico), essa deveria ter acompanhamento médico nos primeiros dias de vida. Contudo, a avaliação do médico de plantão foi que o bebê estava bem e encaminhou a família para casa, ao dizer *esse bebê não tem nada. Não tem nada, vão em casa.*

Nesse momento do relato o pai muito emocionado relembra (passados 17 anos), até o dia da semana que o fato ocorreu ao mencionar: *Ele nos manda voltar em casa, até me recordo, era numa quinta-feira, chegamos em casa, na madrugada de sexta, a criança começou a lutar, dava chucha e nada.* As lembranças eram vívidas e embargadas de muito sentimento, um sentimento de incapacidade diante da situação vivenciada, de total

dependência de um sistema de saúde que deveria ter oferecido a assistência devida, mas que lhes foi negado naquele momento. Como consequência, oriunda de um *parto provocado, forçado*, e da negligência do *doutor que nos recebeu*, sua filha fica com paralisia cerebral devido àquela *água lhe deixou sequelas no cérebro, lhe sujou o cérebro, é por isso que a pronúncia não sai (...)* A história da nossa filha é essa, o erro foi no parto!

Na cidade de Moçâmedes, ao sul do país, conheci a história de Érika, por meio do relato de seu Pai Anselmo, que também refere o sistema de saúde negligente quanto à orientação e tratamento desde o nascimento de sua filha. No dia da entrevista sua mãe não pôde comparecer, pois tinha compromisso com o trabalho da igreja. Érika tem 6 irmãos, ela é a filha mais nova. Na casa moram três irmãos, sobrinhos, netos e nora, num total de 10 pessoas. Pai Anselmo é funcionário público da administração municipal e é responsável pela renda da família, sua esposa Martha tem um trabalho autônomo, produz pastéis e os vende numa sala improvisada na frente da casa. No dia da nossa conversa, Pai Anselmo lembrou o nascimento da filha e a luta da família para cuidar de sua saúde, na fala que segue:

Nossa filha nasceu de parto normal, na maternidade. Desde que foi para casa ela passava muito mal, nós corríamos de um lado para outro, de casa para o hospital, muitas e muitas vezes. Nós não sabíamos o que ela tinha, passava mal com problema respiratório. Quando ia para o hospital eles davam uma injeção para acalmar, trazia para casa e começava tudo de novo, a medicação não fazia efeito. Nós não sabíamos que ela tinha Síndrome de Down, ninguém no hospital falou nada, veja ela nasceu em 2002, nós só fomos descobrir que ela tinha Síndrome de Down em 2011, ora somente nove anos depois, quando um doutor cubano observou nossa filha numa consulta e falou “Está com Síndrome de Down”! Nossa filha quase cresceu na maternidade e nenhum médico havia falado sobre a Síndrome, nem mesmo as enfermeiras elas só assistiam, só davam injeções. Depois que esse médico cubano falou que o problema da nossa filha era em decorrência da Síndrome de Down, ele receitou remédios adequados e ela ficou boa do problema da respiração. Mas agora esse médico já voltou para Cuba, estamos no momento sem médico para acompanhar nossa filha. (Entrevista Pai Anselmo, concedida no dia 23 de setembro de 2016, Namibe).

Pai Anselmo observa que a família não tinha conhecimento sobre a Síndrome da filha, foram anos de idas e vindas de consultas médicas com a filha que apresentava problemas respiratórios, mas os médicos e enfermeiros nunca haviam informado ou mesmo orientado a família que a filha tinha Síndrome de Down. A família percebia que a filha *demorou a andar, a falar*. Contudo, como não sabiam sobre a Síndrome, eles achavam que era devido ao problema respiratório que acometia a sua saúde. De acordo com o pai, apenas nove anos após o nascimento da filha que a família teve acesso à informação adequada da deficiência de sua filha. O pai ressalta que a ausência de orientação da equipe de saúde prejudicou a compreensão da família sobre o desenvolvimento da filha, uma vez que

poderiam *ter feito mais pela filha se tivessem conhecimento que não era uma doença e sim uma deficiência genética.*

A narrativa a seguir traz uma reflexão sobre o sistema de saúde e as dificuldades que a família encontra para realizar o tratamento da filha de apenas dois anos de idade. Conheci Mãe Edmazia por meio de outra família em que eu estava realizando a entrevista em Benguela, elas convidaram a mãe para participar da conversa e contar sua história. Com a filha Yola nos braços, a mãe demonstrava seu abatimento físico e emocional diante da difícil realidade que a família está a passar desde o nascimento da filha, que nasceu *aparentemente bem*, mas que com o decorrer dos meses a família começou a perceber que a cabeça da filha crescia numa proporção muito maior se comparada com o desenvolvimento dos outros cinco irmãos de Yola.

Por esse motivo, a mãe achou melhor procurar ajuda médica, na qual conta: *Então fui para o hospital e disse ao doutor que a cabeça da minha filha estava a aumentar muito, mas o doutor disse que ela não mostrava nenhum problema.* A mãe relata que o doutor ao avaliar sua filha considerou que estava tudo bem com o desenvolvimento da mesma. Porém, a mãe insistiu que havia algo errado, pois *a cabeça da filha crescia* diferente dos outros filhos que elas já tinha. Após essa consulta a mãe relata que continuou a busca por outras avaliações médicas, até o dia que um *doutor* realizou uma *ecografia* e avaliou que a sua filha tinha *água na cabeça* (hidrocefalia). Contudo, o hospital de Benguela não tinha como realizar o tratamento por não ter profissionais e condições técnicas para fazer cirurgia. A mãe relata que a *Chefe de Pediatria justificou que no hospital já não operam, porque não tem válvulas, não tem material e também não tem doutores para esse tipo de operação, eles já se foram.* Por isso, sugeriram que a mãe fosse para as províncias do Huambo ou Luanda, pois lá teria materiais e profissionais para realizarem a cirurgia.

A família não possui condições financeiras para realizar o tratamento da filha em Luanda, devido à distância e por não ter como pagar um local para ficarem durante um longo período de tratamento. Sendo assim, a mãe e o esposo decidiram deixar os cinco filhos com a avó materna em Benguela e alugaram uma pequena peça na província do Huambo, próximo ao Hospital, para se instalarem com a filha e realizar a cirurgia. Contudo, a mãe relata que já estão há um ano no Huambo e até o momento não conseguiram realizar a cirurgia, e a filha está *a cada dia pior, a cabeça está muito grande e o corpo não consegue sustentar sozinho, logo ela precisa de ajuda para tudo, para comer, para sentar* (somente no colo), *para se movimentar* (pois só consegue ficar deitada), o que gera uma total dependência dos

cuidados da família. Mãe Edmazia relata ainda que devido ao *crescimento da cabeça as dores que a filha sente são inimagináveis, pois chora muito e não consegue dormir mais que uma hora por dia*. Quanto ao tratamento no hospital, a mãe relata:

Ela não fez a cirurgia ainda porque o doutor Russo que fazia essas cirurgias não está mais a operar e o outro que entrou ali agora tem que dar conta da lista de espera e eles cancelaram as cirurgias pois vão fazer um estudo sobre como administrar anestesia em bebês, só depois é que vão voltar a chamar, mas não tem previsão. Nós voltamos para Benguela para esperar chamar porque é difícil ficar lá a espera só eu e meu marido. Lá também faz frio e a Yola tem problema respiratório que precisa ser curado para realizar também a cirurgia. (Entrevista Mãe Edmazia, concedida no dia 11 de setembro de 2016, Benguela).

A situação fica mais difícil porque a filha precisa curar o problema respiratório para fazer a cirurgia (quando tiver vaga), contudo diz que a filha já fez tratamento na pediatria do hospital, mas a situação do local é muito precária, como observa a mãe no relato que segue:

O problema da pediatria do Huambo é quase o mesmo de Benguela. Numa cama ficam três, quatro e até cinco crianças, com doenças e problemas de todos os tipos. Nós ficamos internados uma vez, por causa desse problema de brônquios. Numa cama ficaram três crianças, minha filha saiu do hospital pior que entrou, saiu com outra doença, ela começou a vomitar, nem mamar ela queria. Isso porque ficou internada com muitas crianças que tinham outros problemas, muito difícil isso (Entrevista Mãe Edmazia, concedida no dia 11 de setembro de 2016, Benguela).

O relato da mãe revela a difícil realidade vivenciada pelas famílias que usufruem do sistema público de saúde nas províncias de Benguela e Huambo, ao mencionar que os hospitais possuem poucos leitos para a ampla demanda dos atendimentos no setor de pediatria. A mãe expõe a precariedade das instalações físicas oferecidas pelos hospitais, ao mencionar que a filha já teve que compartilhar da mesma cama do hospital com outras quatro crianças que possuíam diversos tipos de patologias. Esse fato preocupa a família, pois quando a filha ficou internada nessas condições acabou por adquirir outra doença, para além da que tinha ido receber tratamento.

Essa situação gera mais angústia à família por não conseguir visualizar a curto prazo a resolução do problema respiratório e por conseguinte a realização da cirurgia. O sofrimento da filha diante da hidrocefalia e da falta de condições para oferecer um tratamento adequado para a hidrocefalia é um processo doloroso que envolve a família em tempo integral, principalmente os cuidados maternos, pois para a mãe é difícil confiar *os cuidados da filha a outras pessoas, mesmo suas irmãs, pois os cuidados são intensos e nem todo mundo vai entender ou ter a paciência para cuidar e sustentar o pescoço e a cabeça da minha filha, a vida dela depende desse cuidado*.

3. Os vizinhos comentavam. Fui descobrindo que algo não estava bem.

Pode-se analisar que a construção da identidade social é mediada por uma ampla rede de atores que influenciam e impõem parâmetros de “normalidade” num determinado meio social. Para Goffman (1988, p. 13), o processo de normatização dos “corpos” e a criação de estereótipos categorizam os indivíduos em atributos depreciativos, nos quais denominam a normalidade dos outros. Entende-se, com isso, que a deficiência nem sempre é percebida como um “desvio da norma” ou um problema no seio familiar, todavia as imposições dos parâmetros sociais influenciam e condicionam essa relação estigmatizante da sociedade na percepção do outro diferente.

Essa relação estigmatizante, oriunda do meio social no qual a criança está a se desenvolver, pode ser observada com intensidade nas narrativas da Mãe Pérola e Mãe Tereza ao descreverem como se aperceberam de que seus filhos eram diferentes de outras crianças, a partir da compreensão dos parâmetros sociais de normalidade instituídos pela escola e comunidade. Duas experiências e realidades sócio-históricas e culturais completamente díspares, mas que compartilham do sentimento voraz do julgamento social diante do diferente, narradas a seguir.

Mãe Pérola é casada, mãe de 5 filhos/as, nasceu e mora na cidade de Luanda. Ela e o marido possuem ensino superior e trabalham em suas áreas de formação; ela é funcionária pública concursada e ele trabalha na área empresarial. O pai não participou da entrevista, pois estava em viagem de trabalho. A mãe relata que para o pai estar em casa também é difícil, pois o trabalho exige viagens e jornadas extensas. A mãe ressalta que está sob a sua responsabilidade o cuidado da casa, incluindo *as orientações e decisões sobre o cuidado com filhos, escola, compras, pagamentos*. No entanto, possui uma sobrinha que mora com ela e a ajuda no cuidado dos filhos quando a mãe não está. A família mora em casa própria, dentro de um condomínio, possui energia elétrica e água canalizada. Para ajudar no deslocamento, pai e mãe possuem seu próprio carro, além de um carro/van com um motorista que fica responsável por levar os/as filhos/as e a sobrinha para a escola. Todos os filhos estudam em escolas particulares.

Mãe Pérola relata que o filho Sandro nasceu bem, de parto normal e que até o momento de ter de levá-lo para a escola não percebeu que seu filho fosse diferente das outras crianças. Quando o filho começou a frequentar a creche, iniciaram também as dificuldades e preocupações relativas ao seu desenvolvimento, registradas na fala que segue:

As professoras me chamavam toda semana na creche por causa do comportamento do meu filho, segundo as professoras “ele não acompanhava as atividades, tinha dificuldade para realizar atividades juntos com as crianças, era inquieto, tinha movimentos estereotipados”. Certa vez eu fui a escola e as professoras disseram que seria melhor “a mãe levar o filho num médico especialista para fazer um diagnóstico e só depois disso voltar para a escola com o relatório médico”. Eu não tive alternativa, tirei meu filho da escola e fomos para Lisboa consultar, na época eu estava a morar lá também, então ficamos seis meses, entre uma consulta e outra, até que ele recebeu dos profissionais de Lisboa o diagnóstico da Síndrome do espectro do autismo[...] Retornamos para Luanda e levei o relatório à escola que havia me solicitado, e lá as professoras me aconselharam a levar o meu filho para uma Escola Especial. Fiquei muito triste e confusa, afinal foi uma forma que a escola teve de rejeitar o meu filho, pois elas nem ao menos tentaram recolocar ele na escola! Isso foi muito difícil para mim, não bastava um diagnóstico, não havia agora nem a escola para meu filho. (Mãe Pérola, entrevista concedida em 29 de outubro de 2016, Luanda).

Mãe Pérola descreve o impacto causado pela postura da escola/creche, ao anunciarem a ela que o filho não se comportava como as outras crianças, uma vez que o mesmo apresentava *dificuldade para realizar atividades juntos com as crianças, era inquieto, tinha movimentos estereotipados*. O comportamento referido pelas professoras como fora das normas ou padrões estabelecidos pelas outras crianças categoriza “estereótipos depreciativos” ao desenvolvimento do filho, uma vez que essas características não estão presentes nas outras crianças; estipula-se a rejeição ao que difere do padrão normatizador. O comportamento *desviante* gera um problema para a escola que se coloca na expectativa de ter um *diagnóstico médico*, que classifique e reafirme a diferença diante do comportamento atípico da criança e que não correspondia aos requisitos estipulados pela escola. Mesmo diante do diagnóstico a escola não recebeu o seu filho e o encaminhou à Escola Especial – a descrição do processo de escolarização é retratado no Capítulo V.

Descrevo na sequência a fala de Mãe Tereza ao narrar como se apercebeu de que seu filho era *diferente das outras crianças*. Antes ressalto que a entrevista realizada com a Mãe Tereza necessitou da mediação de um tradutor, uma vez que ela fala e compreende a língua Umbundu. O diretor da Escola Especial, na qual o filho estuda, ofereceu-se para ser nosso intérprete e realizar a mediação da conversa.

Conheci Mãe Tereza na Escola Especial que o seu filho Yuri frequenta, na cidade de Lubango, província de Huíla. Ele tem 26 anos de idade e é um aluno assíduo e participativo na sua escola. No dia que marcamos a entrevista, o filho Yuri não tinha ido à escola com a justificativa de que estava doente, o que causou estranheza nos professores, pois ele dificilmente faltava. Quando chegamos na casa da família, fomos recebidos com muito acolhimento pela Mãe Tereza e seu filho, perguntamos se ele estava doente, mas ele

respondeu *que não estava*; num primeiro momento ficamos na dúvida, mas no decorrer da entrevista compreendemos os motivos de sua ausência na escola.

Mãe Tereza teve 12 filhos/as, 04 já faleceram. Apenas o Yuri mora com ela, é o filho mais novo; duas filhas são casadas e moram com seus maridos na mesma cidade, os outros filhos moram em outras províncias. O seu marido faleceu há alguns anos, deixando a ela a casa onde mora. Ela nos mostrou a sua casa, com dois quartos, sendo o dela e o do filho, uma cozinha e uma pequena sala. A casa é feita de barro e pedra, coberta por *chapas de metal*; não possui energia elétrica e, para fazer a comida, utiliza carvão num fogareiro feito de ferro. A mãe relata que o filho cuida da casa e a ajuda na limpeza e na organização. Pude também perceber que não havia comida, apenas alguns galões de água na cozinha. Por causa da dificuldade financeira, a Mãe relatou que já tinha alguns dias que a família não comia. Nesse momento conseguimos compreender porque o filho não tinha ido à escola, não estava doente, estava *sem o mata bicho*³⁰, era fome que afligia a realidade familiar.

Mãe Tereza recorda o nascimento do filho, o qual *nasceu bem, em casa, de parto normal* e com a evolução dos dias ele começou a ter problemas de desmaios: *ele desmaiava, desmaiava, e não falava até pelo menos cinco anos de idade, ele não falava e começou a caminhar nessa idade também*, quando nota que o filho tinha alguma necessidade. As impressões que marcaram a Mãe Tereza com relação à *diferença* do filho são mencionadas na sua narrativa diante da reação da sociedade, na qual a mãe descreve:

Eu notei mesmo uma diferença, eu mesmo fui me apercebendo que meu filho não estava em boas condições. Fui percebendo que em algumas atividades, mesmo no falar, no andar, no olhar que ele era diferente. E dali eu fui tendo com outras pessoas. Mas o que mais me tocou foi perceber a reação da sociedade, porque o meu filho fazia rir as outras crianças, ele brincava com as crianças e elas achavam coisas engraçadas nele. As outras pessoas também comentavam, os vizinhos comentavam. E foi assim que fui descobrindo que algo não estava bem. Mas para mim, ele é uma criança que sempre ajudou tanto, é uma criança muito social quando encontra outras pessoas, e não entendia porque as outras pessoas riam-se dele. (Entrevista Mãe Tereza, concedida dia 18 de setembro de 2016, Lubango/Huíla).

O relato da mãe demonstra o impacto social da deficiência e o estranhamento da *sociedade* diante do *diferente*. Essa reação do social fez com que a mãe percebesse que o filho *não estava bem*, pois as *crianças quando brincavam com ele achavam coisas engraçadas no seu filho, assim como os vizinhos comentavam que seu filho era diferente das outras crianças*. A mãe mesmo percebeu que seu filho falou e caminhou com atraso, mas

³⁰ O termo *mata bicho* se refere ao café da manhã ou mesmo em geral “comida, alimento”. Por exemplo: *você já mata bichou? Quer dizer “você já se alimentou?”*

mesmo assim ele *conseguia interagir* e ser uma *criança sociável*, por isso não entendia o desenvolvimento do filho como um problema. Mas a reação da sociedade diante da *diferença* a incomodou profundamente, pois mesmo ele interagindo com todas as pessoas, ainda o consideravam motivo de risadas e estranhamento.

Mãe relata que teve uma *freira*, da *igreja a qual ela frequentava*, que conversou com ela e indicou que o levasse a uma Escola Especial que trabalhava com esse *tipo de criança que tinha Síndrome de Down*. Foi aí que ela percebeu que o filho *necessitava de ajuda para se desenvolver* e o matriculou na Escola Especial, a qual ele frequenta nos dias atuais. A Mãe disse que se *preocupa muito com o futuro do filho e que sua única esperança é que a Escola irá ajudá-lo a aprender e a conseguir um trabalho, é na escola minha esperança*.

As experiências narradas pelas Mãe Pérola e Mãe Tereza descrevem como elas conviveram com o apontamento de que seus filhos eram diferentes de outras crianças, a partir dos parâmetros sociais de normalidade instituídos pela escola e a comunidade. Mãe Pérola até o contato com a escola não havia percebido que o desenvolvimento do filho era diferente dos demais irmãos, coube à escola o papel de informar a mãe sobre o *comportamento que diferenciava* o seu filho dos demais alunos. A escola, contudo, não informou apenas que seu filho era *diferente*, mas exigiu da mãe a busca por um diagnóstico médico que corroborasse com a avaliação da escola. Essa atuação da escola reforçou o estigma e o preconceito diante do comportamento diferenciado da criança e fez com que a mãe se sentisse abalada com a notícia de que seu filho era uma criança que não correspondia às normas e aos padrões exigidos pela escola.

Mãe Tereza sentiu o impacto do julgamento social com a deficiência do filho por meio dos comentários dos vizinhos, pessoas que não conhecia e até mesmo das crianças que brincavam com seu filho. Foi nessa relação que a mãe se apercebeu de que havia algo de diferente no seu filho que fazia com que as pessoas tivessem um comportamento excludente e estigmatizante para com seu filho.

A história de Mãe Ana retratará, um ato mais pungente, um processo de acolhimento a partir da adoção de uma criança com deficiência, ao mesmo tempo que enfrentará o julgamento social advindo da própria família e de profissionais envolvidos com o processo de acolhimento. Sendo assim, finalizo a análise dessa seção, por meio da história de Mãe Ana, por ser a única família considerada adotiva e, portanto, diversa dos constructos familiares encontrados no estudo, a qual trouxe significados de maternagem e cuidados que

implicam na diversidade do entendimento sobre a dimensão afetiva do reconhecimento do/a filho/a com deficiência no seio familiar.

Justifico, ainda, que descreverei a entrevista realizada de forma diferenciada das anteriores, deixando a análise da narrativa para o final da descrição da história compartilhada por Mãe Lena, a qual segue:

No olhar sereno de Mãe Ana o retrato dos anos e das *longas escolhas que já teve de enfrentar junto com seus filhos e filhas*. Para cada filho/a um passado esquecido pela omissão de todos os meios sociais; crianças vulneráveis que tiveram a oportunidade de se refazerem dentro desse novo lar. E para cada mãe escolhida não só uma profissão, mas o desprendimento de estar e preencher esse papel familiar para que as crianças se sintam amparadas. A casa na qual mora com seus filhos e filhas pertence a um grupo não governamental que compartilha outras *casas lares* semelhantes; cada casa possui uma “mãe cuidadora” e seus diversos filhos e filhas, oriundos de diferentes grupos sociais, religiões, línguas maternas e etnias.

Na parede da casa, o mural exibe as recordações de sua família, *sou mãe de dezessete filhos, nesse momento aqui em casa tenho sete*, diz mãe Lena com tranquilidade ao olhar os retratos: *esse virou professor; essa engravidou; esse outro trabalha na lavra; esses moram comigo e vão na escola aqui perto...* Para cada um/a havia um destino, direcionado apenas por uma ‘Mamá’. Era ela a referência, que ouviu suas dificuldades, seus medos e sonhos; era ela que conhecia os detalhes e com esses tentava reescrever a história perdida da família que os filhos e filhas já não tinham mais.

Durante os vinte e seis dias do mês Mãe Ana cuida e mora com seus filhos e filhas nessa *casa lar*. Do fruto de seu trabalho recebe um salário mensal de aproximadamente 50 mil kwanzas, o equivalente a 800 reais ou 200 dólares. Os quatro dias restantes do mês ela usa para visitar a sua casa e seu companheiro, que mora nos arredores da cidade. Uma vez por ano ela usufrui do direito de trinta dias de férias, os quais passa em sua casa junto de seu companheiro e ainda leva alguns de seus filhos e filhas junto com ela durante as férias. Nesse período uma *mãe substituta* ocupa seu lugar e cuida das crianças no lar.

A *casa lar* é aconchegante, feita de alvenaria. A varanda possuía várias folhagens e vasos com flores, a sala era espaçosa e nela havia uma mesa de jantar, sofás e televisão, a cozinha era conjugada com a sala, nos detalhes da decoração os panos africanos coloridos e alegres deixavam o ambiente mais acolhedor. Os quartos dos meninos de um lado do corredor e os quartos das meninas de outro. Havia também banheiros separados. Todos

tinham responsabilidades e dividiam as tarefas do lar, mas era Mamá Ana que ensinava e orientava as atividades diárias. As crianças mais velhas ajudavam a Mamá e aos poucos assumiam muitas de suas tarefas. O papel dos mais velhos recaí sobre os cuidados dos mais novos e assim eles se ajudam e aprendem a compartilhar, sabendo que um dia os mais novos também terão as mesmas responsabilidades.

Sentada no sofá da sala, com a filha mais nova nos braços, Mamá Ana recorda que mora na casa há *dezoito anos*. Ela silencia por um momento, olha para filha, como se pedindo permissão para contar a sua história, e com a voz suave e firme comenta que numa tarde ela participava de uma formação no hospital local e nesse dia ouviu as colegas e algumas enfermeiras da maternidade comentando que tinham visto algo, elas diziam: *aquilo não é pessoa, aquela miúda vai morrer, parece um bicho*. Mãe Ana ouviu, mas não chegou a perguntar ou ir ver o que era, mas naquele momento sentiu seu coração apertado, lembrou dos filhos gêmeos que havia enterrado há pouco tempo, *tava ainda com aquela aflição* e por isso não teve a iniciativa de saber o que estava acontecendo com *aquela miúda*. Foi para casa triste, *a pensar na perda dos gêmeos*.

No dia seguinte, o enfermeiro responsável pela formação convocou uma reunião com o grupo que estava na formação e ele disse: *olha temos uma criança na maternidade e não sei quem é que vai buscar aquela criança*. Nesse momento Mãe Ana olha para as colegas e diz *está bem, eu fico com a criança*. E o enfermeiro que parecia já saber que a *miúda* não estava bem disse-lhe: *então vamos amanhã de manhã*. Nesse momento mãe Lena já assumindo a sua decisão fala ao enfermeiro: *“Porque não agora? É uma vida!”* E assim acompanhou o enfermeiro até a maternidade naquele mesmo dia.

Ao chegar na maternidade Mãe Ana lembra da cena *como se fosse nos dias de hoje*, o que ela sentiu ao ver a *miúda*: *meu Deus parecia uma osga³¹, não se via a cara da miúda, eu não sei, uma coisinha que estava ali, ela com uma fraldinha bem molhada, bem molhada, bem molhada*. A enfermeira que estava no local a chamou e lhe perguntou: *“tens que ter coragem, a mãe vais mesmo levar ela?”* Mas Mãe Ana não tinha dúvidas, estava ali para levar a menina para casa, e assim o fez, enrolou-a em seus braços e a levou com ela.

Não era uma escolha fácil, até esse momento Mãe Ana já havia criado dezesseis filhos e filhas naquele lar onde ela reconstruía as suas histórias e lhes dava a possibilidade

³¹ Termo “osga” refere-se ao réptil “osga-moura”, conhecido em Portugal por osga; é uma espécie de lagarto pequeno. A Mãe faz essa menção para expressar seu espanto diante da primeira visão que teve do bebê no hospital, pois ela era muito pequena, pele enrugada, rosto sem definições e aspecto muito frágil diante do contexto do nascimento prematuro.

de sonhar com uma vida diferente da a que foram expostos pelo abandono. Mas quais seriam os motivos do abandono dessa bebê? Onde estaria a família dessa criança? Tudo que se sabe é que a mãe morreu durante o parto, e foi a própria maternidade do hospital que se responsabilizou pelo enterro da mãe biológica; não apareceu nenhum parente, não havia nenhum registro ou história para contar, de onde veio, quem eram seus avós, porque sua mãe morreu sozinha numa cama de hospital, porque ninguém veio buscar a criança. Não havia nada.

Nos dias que seguiram Mãe Ana lembra com certa aflição:

Nós não dormimos nem noite, nem dia, ela chorava muito, foi chorando, chorando, chorando, depois deram-me uma tia (uma adjunta), então bem meia noite, meia noite assim, a miúda, não sei se aquilo era por que eu já tinha enterrado aqueles meninos, ou o quê, mas eu fiquei aflita, eu fiquei aflita e eu disse pra minha colega 'a bebe está a morrer', e a minha colega diz 'não mãe, tá maluca ou o quê? Não está nada a morrer!' Pronto, concentrei-me e fiquei com ela. (Mãe Ana, entrevista concedida dia 19 de setembro de 2016, Lubango/Huíla).

Mãe Ana impelida por suas lembranças recorda que com 02 meses de idade a bebê pesava 700 gramas, *era pequena e muito frágil*, com seis meses ela apresentou um quadro de meningite e ficou internada no hospital, como consequência seu *sistema nervoso havia sido alterado*. Mãe Ana recorda o comentário da médica em uma das consultas realizadas:

A doutora que me deu a bebê, disse-me mesmo que eu tinha que ser muito forte, porque só Deus é que sabia como é que essa bebê ia ficar, se ia sobreviver ou se ia morrer, encorajou-me né?! [Mãe faz expressão de ironia e indignação]. Eu disse que sim, que eu estava pronta para tudo e depois a médica disse-me: 'mas é uma bebe que não vai assimilar, é uma criança que já teve um sistema nervoso alterado, depois com a meningite que teve a bebê, não sei como ela irá ficar'. Pronto ela até nem disse que é uma bebê que não prestava [mãe fala com ironia novamente, demonstrando o descaso da médica perante o desenvolvimento da criança], aí eu disse para doutora, doutora seja o que Deus quiser. (Mãe Ana, entrevista concedida dia 19 de setembro de 2016, Lubango/Huíla).

Depois dessa consulta, Mãe Ana iniciou uma jornada pela busca de outros médicos e avaliações; ela persistia, pois queria *um olhar diferente* para sua filha, saíram de Lubango rumo a Luanda para uma consulta médica e lá eles *mandaram-me procurar brinquedos com muitas cores e graças a Deus comecei a ver a minha filha assim já a ascender*. Mas não parou por aí; Mãe Ana queria ajudar mais a filha, queria respostas, queria motivar a sua esperança e ajudar a filha a se desenvolver, e lá partiram elas, mãe e filha, para mais uma consulta agora na cidade de Windhoek (capital da Namíbia), dessa vez não foi muito diferente:

Os doutores disseram-me que o que podia salvar a minha filha era o meu amor e que nós tínhamos que incentivar ela nos cavalos, e eu disse que nós lá no lar não tínhamos cavalos, mas Deus é testemunho, às vezes eu tirava a bebê e levava nos

bois, ficava ali no meio dos bois e aquilo graças a Deus ajudou a minha filha a despertar e fui andando como ando até hoje com a minha bebezinha que Deus me deu, está aqui agora com 8 aninhos uma princesa da mãe dela bonita. (Mãe Ana, entrevista concedida dia 19 de setembro de 2016, Lubango/Huíla).

De todos os filhos e filhas que Mãe Ana teve a oportunidade de cuidar, essa era sem dúvida a *filha que mais necessitou de sua ajuda*, tudo foi novo para mãe e filha, ambas aprenderam juntas, e nessa convivência elas se entendem, uma comunicação aprendida durante os anos, *ela compreende mesmo tudo, sabe quando ralhamos com ela, quando estamos contentes, quando ela porta-se mal*. Mãe Ana diz ainda que ela tem *várias formas de se comunicar, fala com o olhar, as expressões também possuem significados, às vezes ela aperta a boca quando está incomodada com algo, mas na maior parte do tempo ela sorri com facilidade quando está bem*.

Mas como todo trabalho tem seu tempo, daqui a um ano Mãe Ana entrará para ‘reforma’ e sua preocupação constante é com a filha Patrícia. Num sentimento de desabafo lembra-se de sua família, *Tenho primas, sobrinhas que não querem que eu leve ela. Elas disseram que é muito trabalhoso pois com a minha idade. E então eu disse para elas e se por acaso fosse meu biológico? Ninguém mais me respondeu nada*.

Diante dessa fala e da empatia que a escuta estabelece, eu perguntei a ela: “E você Mamá Ana o que você pensa sobre isso, sobre levar ela junto com você?” E com muita tranquilidade ela respondeu:

Tenho mesmo é que levar, não posso deixar. Porque eu posso estar lá e ela aqui, é uma criança que só eu é que a conheço. É uma criança que precisa de muita atenção, pode ser que a outra pessoa, não estou a dizer que é mesmo, mas pode ser que a outra pessoa que venha cuidar desta casa não tenha aquele amor que eu tenho por ela, e a paciência. Então se ela, a miúda acaba por morrer eu terei um remorso muito grande na minha vida, então eu prefiro leva-la. Se Deus chamar nas minhas mãos, pronto, é nas minhas mãos. (Mãe Ana, entrevista concedida dia 19 de setembro de 2016, Lubango/Huíla).

O relato de Mãe Ana emociona e demonstra o estabelecimento do vínculo afetivo construído desde o acolhimento da filha nos seus primeiros dias de vida aos dias atuais. Essa relação de amor que deveria ter sido apenas durante a sua profissão de mãe cuidadora na casa-lar, transcendeu para uma relação de mãe e filha que a sensibilizou ao processo de adoção. A opinião de Mãe Ana diante da adoção não foi abalada nem mesmo diante da opinião de seus familiares que não aceitaram de bom grado o fato de ela adotar uma criança com deficiência. Para a mãe, se ela fosse sua filha biológica, não a abandonaria, isso fortaleceu sua decisão em adotar a filha e a levar para casa após a sua aposentaria.

4. *Kyàndás, Kitùtàs, Sereias: nascimentos extraordinários dos gênios da natureza*

Durante a pesquisa de campo pude vivenciar, por meio das memórias e narrativas familiares, algumas tradições mítico-religiosas locais sobre crianças que nascem com deficiência ou são acometidas por alguma doença persistente. Essa relação com a tradição local influenciou, de alguma forma, o comportamento das famílias diante da notícia de que seus/suas filhos/as eram considerados “seres de outro mundo”. Para tanto, busquei de forma abreviada compreender a origem do mito na cultura angolana por meio de estudos realizados pelos antropólogos Virgílio Coelho e Óscar Ribas e os estudos realizados por Washington Nascimento e por Tânia Macedo na análise das obras literárias do escritor angolano Wanyenga Xitu que retratam aspectos relativos ao mito.

Os estudos de Coelho (1998; 2010) descrevem a milenar presença dos “gênios da natureza”, também conhecidos por “*Kitùtà, Kyàndà ou Kíximbi*”, na história e na antropologia das populações de cultura e fala kimbundu. O autor busca compreender como essa mitologia se integrou nos sistemas de pensamento da população angolana, nos seus aspectos histórico, religioso e cultural.

No âmbito histórico desse mito, as tradições mais antigas sobre estes “seres extraordinários”, referem-se às migrações e à fixação dos povos *Bantu* ao solo africano, sob o controle do chefe da terra “*Kilàmbà*”, que teriam sido os primeiros a tocarem essas paragens (COELHO, 1998, p.188). Segundo o autor, narra-se que, para efetuarem a conquista do lugar determinado, era necessário realizar um pacto com os “gênios dos lugares”, nesse pacto os recém-chegados deveriam usar de maneira “criteriosa e racional a terra e os recursos dos rios, dos lagos e/ou lagoas e das cacimbas” que pertenciam à terra escolhida para se fixarem, na qual constituíram os lugares onde “tradicionalmente habitam (e habitam ainda hoje) tais gênios da natureza”(COELHO, 1998, p.189). Contudo, após a realização do pacto, a esposa do “chefe de terra” engravidou e durante os nove meses gestacionais teve apenas o desejo de comer peixes. Devido ao mau uso dos recursos, os peixes do rio Lukala que constituíam seus próprios filhos foram exterminados. Com isso, o Lukala (“gênio e senhor da natureza”) ordenou que “o filho que nascesse daquele parto passaria a viver consigo nas águas que constituíam o seu próprio seio. E assim se decidiu, assim se cumpriu” (COELHO, 1998, p. 189). Desde então a população passou a prestar cultos anuais aos “gênios dos lugares”, em respeito aos acontecimentos vivenciados no passado.

Segundo o autor, estes “gênios da natureza” ou “seres extraordinários” estão intrinsicamente ligados à fecundidade feminina e podem influenciar a gravidez com diferentes tipos de nascimentos (COELHO, 2010). Os signos que indicam um indivíduo predestinado podem estar relacionados ao nascimento de gêmeos ou crianças que apresentam “anomalias físicas”, cujas marcas ou signos podem ser caracterizados nas seguintes descrições:

- Criança que nasce com uma coifa na parte superior do crânio, isto é, que é portadora de uma membrana que envolve a cabeça do feto, denominada Ndêmbù;
- Criança que nasce com um desenvolvimento anormal da cabeça, com estrabismo, com as pernas arqueadas, cambaias ou recurvadas, com as mãos ou os pés, ou ainda com ambos os membros, sem ação; criança que no seu desenvolvimento ou não fala ou apresenta indícios de atraso mental, denominada Kyàndà;
- Criança que nasce com as gengivas rígidas no maxilar superior, dando a impressão que é portadora de dois dentes, denominada Kixìmbì.
- A anomalia da predestinação pode ser ainda causada por uma doença persistente. (COELHO, 2010 p. 76; RIBAS, 2009, p. 31).

As crianças que nascem com essas características são tratadas por um “mestre dos cultos da terra” ou “Kilamba” que nasceu com os mesmos sinais e sintomas, e são obrigadas a seguir um tratamento muito rigoroso, com o intuito de controlar todo o poder inato, espiritual, que possuem (COELHO, 2010, p. 77; RIBAS, 2009). A realização dos ritos logo após o nascimento “justifica-se sobretudo pelo respeito que as populações votavam (e votam ainda hoje) a estas crianças, em virtude de estas lhes infundar medo e temor, nomeadamente, sobre o que lhes poderia vir a suceder” (COELHO, 1998, p. 195).

Esse ritual é realizado por um Kilamba, que, na sociedade Kimbundu, quer dizer “chefe da terra”; o âmbito religioso é “mestre da terra e da fertilidade”; por um lado, é um patriarca e, por outro, um “exorcista” ou “aquele que conhece os segredos da terra” (COELHO, 2010, p. 75). O autor relata que o Kilamba possui poder inato, designado pelos “gênios da natureza” para mediar o universo sobrenatural e harmonizá-lo com a sociedade humana (COELHO, 1998, p. 189). Para Ribas (2009, p. 39), o “Quilamba” (Kilamba) está predestinado desde a nascença por essas “entidades” para realizar a comunicação entre os mundo das “sereias” e dos humanos, “o intérprete das sereias”, tendo ele a capacidade de tratar os males que são ocasionados por essas “entidades”, como por exemplo doenças, estiagens, infestações de insetos ou feras, entre outros (RIBAS, 2009, p. 39; COELHO, 2010). Nesse sentido, toda criança que nasce possuidora dos signos dos *gênios da natureza*, por possuírem um poder inato espiritual, são crianças capazes de se tornarem um “kilamba”, se essa for a sua predestinação. Essa analogia pode ser observada a seguir, a partir do conto de Xitu, ao narrar a história de Kahitu.

O livro “Vozes na sanzala”, do escritor angolano Wanyenga Xitu, publicado em 1976, traz os aspectos mítico-religiosos que transitam no imaginário social do universo Bantu, referindo-se aos “gênios da natureza” (Kiandas e Kitutas). O livro narra a história de Kahitu, um menino que nasceu paralítico em um povoado do interior de Angola. A mãe e o pai de Kahitu teriam sido punidos pela Kituta (“gênio da natureza”), em função do não cumprimento de uma obrigação devida à “sereia”, da qual teve sua origem na história da avó materna Kaulende. A filha de Kaulende, que se chamava Mukita (mãe de Kahitu), tinha a obrigação de cumprir com o compromisso para com a “sereia”, realizando um ritual a cada filho que nascia, porém no nascimento de seu último filho Kahitu ela não cumpriu com seu compromisso e por essa razão sugere-se que esse tenha sido o motivo do filho nascer com deficiência física (XITU, 1976; MACEDO, 2016 ; NASCIMENTO, 2017).

No nascimento de Kahitu, seus pais, preocupados, procuraram por kimbandas³² em todas as localidades para encontrar a cura do filho paralítico, mas nada havia curado o filho. Kahitu ficou conhecido como “filho da Kituta” e devido à sua deficiência era considerado “inválido” pelo seu grupo social. Quando mais velho, conquistou uma jovem chamada Saki e dessa relação engravidou. Esse fato gerou estranhamento e revolta na comunidade, pelo qual Kahitu é chamado pelos Sobas para ser julgado. Kahitu não comparece ao julgamento e se suicida com veneno de gafanhoto. Logo após a sua morte, “uma chuva torrencial com muitos raios e trovões se abate sobre a sanzala, e permanecerá por anos. Esse suposto castigo da kituta sobre os moradores locais, por terem provocado a morte de “seu filho”, atingirá Saki e o feto, também mortos por raios” (NASCIMENTO, 2017, p. 11).

Sobre este assunto o etnógrafo e escritor Oscar Ribas descreve exemplos interessantes em seu livro “Ilundo. Espíritos e ritos angolanos”, que desvendam os significados dos mitos populares e seus termos, no qual explica que as “Quiandas” ou Kiàndà são entidades sobrenaturais do mundo das águas, chamadas ainda de “Sereia”, essa entidade é uma “criatura fisicamente anormal” (RIBAS, 2009, p. 29). Segundo o autor, as “Quiandas” vivem nas águas do mar, rios, lagoas ou qualquer outro local onde tenha pequena porção de água permanente, podendo mostrar-se sob o aspecto de pessoa, em forma humana como

³² “O kimbanda era o responsável pelos processos de cura, conhecendo para tanto as propriedades e aplicações das plantas. Os males tinham sempre causas sobrenaturais, tais como enfeitiçamento, vingança, contrariedade etc., o kimbanda fazia uso da adivinhação como parte de seu diagnóstico” (NASCIMENTO, 2017, p. 6).

indivíduos do sexo feminino ou masculino, assim como podem apresentar-se como peixe ou coisa, sem aspecto definido.

As aparições das “sereias” representam bom ou mau indício, uma vez que essas influenciam na gestação materna, originando “indivíduos anormais, como deformados fisicamente” (RIBAS, 2009, p. 30). A influência da sereia, entretanto, também pode ser exercida após o nascimento, pelo que motiva perturbações na saúde da criança. Com intuito de sanar as perturbações e acalmar “o mal”, é necessário realizar um rito com uma “oblata” à “sereia”, “realizando-se o festim, não em qualquer local, mas no previsto divinatoriamente” (RIBAS, 2009, p. 30).

Para Coelho (2010), é necessário considerar que existe uma diferença importante na etnologia do mito ao expor a origem do universo histórico e cultural da representação do que se entende por “gênios da natureza” (*Kyàndà*, *Kitúta* ou *kiximbi*) e o que se compreende por “sereia”. Segundo seus estudos, o termo “sereia” tem sua origem na cultura ocidental de tradição greco-romana, já os “gênios da natureza” têm sua origem no panteão Bantu por meio das populações que falam a língua kimbundu. Logo, emergem de epistemologias históricas e culturais completamente divergentes, produzindo imaginários próprios e inerentes de cada sociedade (COELHO, 1998).

Os gênios da natureza são criados por Nzàmbi (Deus), por metamorfose no mundo primordial; seu lugar de predileção são as águas dos mares, oceanos, nascentes, rios, lagoas, lagunas, montanhas e lugares úmidos. Dentre suas principais características os gênios da natureza são dispensadores de luz e de vida, originam fecundidade da mulher e nascimentos extraordinários. Quando há sua aparição, significa mudanças no comportamento das pessoas escolhidas, tendo uma ligação estreita com a natureza e a sociedade (COELHO, 1998). Já as “sereias” são “seres” criados pelo Deus Deméter por metamorfose, sua característica física é metade humana e metade animal, representada apenas pelo sexo feminino. Seu lugar de predileção são as águas, principalmente dos mares. As sereias emitem um canto tão suave que atraem os navegantes para os escolhos do mar e o resultado de suas aparições é o devorar suas vítimas. As sereias são seres maléficis, servindo-se da sedução de suas vozes e canto para fazer naufragar as embarcações (COELHO, 1998, p. 205).

Para Nascimento (2017, p. 5), os gênios da natureza, por pertencerem ao imaginário Kimbundu, não devem ser confundidas com as sereias, “mito ocidental criado a partir da tradição greco-romana”. Contudo, tanto o conto de Xitu (Kahiru) quanto as narrativas de Ribas (Ilundo) incorporaram a denominação “sereia” como sinônimos dos “gênios da

natureza” (COELHO, 1998; NASCIMENTO, 2017). Esse fato é analisado por Nascimento (2017) como um “entrelaçamento entre os universos locais e europeus, e a incorporação, por parte dos primeiros, de denominações (imaginários e valores) do colonizador europeu, trazidos, sobretudo, pelos missionários cristãos.”

Porque essa criança é sereia, é sereia!

Na seção anterior narrei a experiência vivida pela Família de Mãe Luiza e Pai Lucas e a longa busca por tratamento para saúde do seu filho. A família retratou que seu filho foi considerado um bebê *sereia*, que o pai denominou pelo termo de *inquice* (*Nkisi*), cujo significado é retratado abaixo. Isso influenciou a família durante a trajetória pela busca de tratamento para seu filho. Eles relatam que, quando a criança nasceu, eles não tinham conhecimento sobre o assunto e, como o hospital local não conseguia curar o seu filho, acabaram por buscar outras alternativas de cunho espiritual dentro dos *cultos e cultura de matriz africana local*, devido ao fato de seu filho ter sido considerado um *menino sereia*, um *inquice*, como mencionou o pai.

Pai Lucas buscou explicar o que isso havia representado a eles, bem como o que significava dentro de sua cultura ter um filho considerado *inquice*. Segundo Pai Lucas, a *tradição em África, adotou vários aspectos para explicar esses casos, a tradição perante uma doença de um cidadão, de um africano por meio de uma revelação*. A fala a seguir registra a explicação do pai diante do mito:

É uma revelação espiritual, africano diz que não és uma criança, é um inquice, uma sereia. Essa revelação, é revelado todo mundo fica com aquele conceito. Está a procura da cura. Chega lá, nesse local, seja do sexo feminino ou masculino, vai revirando o que é revelado. Por exemplo, no caso do nosso próprio filho, foi revelado a nós que ele é um inquice. Inquice é que? Inquice é uma alma! Inquice é uma palavra bakongo ou kikongo, e que designa que é um filho que não é deste mundo, é no baquice, esse baquice são oriundo, ou são de origem do mundo das águas, quer dizer, filho das águas, ou pessoas que moram na água, não são desse mundo, um inquice. Ok? [nesse momento o pai estava tentando encontrar palavras e analogias para que eu pudesse compreender melhor o significado do mito].

Inquice são pessoas, ou são um mundo que vivem dentro das águas. Na nossa tradição africana nós acreditamos aqui que há seres da água, dentro das montanhas, há pessoas que vivem lá. E essas pessoas saem de lá, entram na nossa semelhança, porque é uma semelhança, a forma que Jesus Cristo veio por exemplo, Jesus Cristo era um espírito, não é? E Jesus Cristo, na qualidade de ser espírito, não podia viver nessa família, nessa vida, porque nós temos a nossa vida carnal, mas ele entra pela Maria, e sai uma semelhança terrestre, que é um extraterrestre, a bem dizer. Ok? Pronto, arranjei uma palavra para dizer, é um extraterrestre, é igual a esse baquice, esse baquice são extraterrestres, mas depois eles nascem, ou entram nas nossas barrigas, quando a mulher está grávida, entra numa gravidez ou numa barriga, ou numa gravidez de qualquer mulher, e nasce já uma semelhança, mas os bebês que conseguem viver, esses homens... os que

conseguem viver essas semelhanças. Este aqui não, não é a nossa semelhança, este aqui é um extraterrestre, vem das águas, vem do céu. Então, para lhe tratar, tem que lhe matar; para lhe matar, a mulher, tem que nascer um outro filho; para lhe ofertar. Fica grávida, que este aqui, o extraterrestre, não é desse mundo, inquice; ele é inquice, extraterrestre. (Pai Lucas, entrevista concedida dia 18 de novembro de 2016, Cabinda).

A fala do Pai Lucas descreve o significado da mitologia na tradição africana de acordo com sua interpretação, ao explicar que o nascimento de uma criança que tem problemas de saúde, dificuldade para se desenvolver, que era o caso de seu filho, pode ser considerada como criança *inquice*, *sereia*. Contudo, para ser considerado um *inquice* é necessário que aja uma *revelação*, essa *revelação espiritual* é realizada por uma pessoa que tem a capacidade de codificar essa mensagem espiritual por meio de poderes a ela concedidos desde o nascimento. Essa pessoa se encontrava no sítio/local onde eles levaram o filho com o intuito de buscar a cura para o problema de saúde que afligia a criança. No caso de seu filho, quando eles levaram até esse lugar, foi-lhes revelado que ele era uma criança *sereia*, *um inquice*, *ou seja, uma alma que não é deste mundo, mas que vem do mundo das águas, filho das águas*. O pai relata que na tradição africana essa alma entra na barriga das mães e assume a nossa semelhança. Desse modo, para que se possa tratar essa criança, é necessário *lhe matar*. Para *matar esse inquice*, *essa alma*, é solicitado à família a realização de *oferendas*, com os devidos ritos, *para que esse bebê possa ser salvo*. Dentre os rituais a família relata que era necessário que a *mãe engravidasse novamente, para ofertar o nascimento de outro filho e curar o filho inquice*.

Na busca pela cura do filho e sem ter obtido resultados positivos nos tratamentos médicos que haviam realizado nos hospitais locais de sua província, a família optou por seguir as orientações que lhes foram dadas e a mãe engravidou de seu segundo filho com a expectativa de trazer a cura para seu filho que estava doente. A seguir a Mãe comenta como se sentiu diante da notícia de que seu filho havia sido considerado uma criança *inquice* e o sentimento diante das escolhas feitas pela família:

A primeira coisa que eu senti foi tristeza, eu fiquei muito triste, muito triste. Porque era o meu primeiro filho, fiquei triste, mas como ainda não tinha muita maturidade também, epa! Entrei naquilo, e fiz esse outro filho, mas depois, hoje em dia ninguém pode me mentir, ninguém me engana mais, pois depois que meu filho teve tratamento médico adequado, eu vi que isso não foi certo, não foi certo, não deveria ter acreditado. (...) Quando você está imerso naquele lugar, naquele problema, você não consegue ver, não tem visibilidade daquilo que está a se passar fora. Mas quando ele recebeu tratamento adequado no hospital do Congo Democrático, foi que vimos que aquilo que fizemos, de acreditar que nosso filho era um inquice, uma sereia, foi errado. E no nosso país, errei muito nisso, mas

não tinha conhecimento. (Mãe Luíza, entrevista concedida dia 18 de novembro de 2016, Cabinda).

A narrativa materna descreve o sentimento de tristeza perante a *revelação* que lhe fora feita de que seu primeiro filho era considerado uma criança *sereia*, um *inquire*. Diante do fato, a mãe relata que naquele período não tinha *maturidade*, na tentativa de explicar que não tinha muita informação sobre o assunto, e por estar imersa naquela situação que era angustiante para a família não conseguiu perceber a situação com a lucidez necessária, uma vez que fora envolvida na expectativa de curar o seu filho. Nesse intuito, realizou as devidas orientações que lhe foram dadas e engravidou de seu segundo filho, na espera de que isso fosse trazer a cura para os problemas de saúde que afligiam a criança desde o nascimento.

Fazendo uma analogia com os estudos de Coelho e Ribas, poderia sugerir que a família levou o filho para ser tratado por um “especialista”, que segundo os estudos referidos pode-se denominar “Kilamba”, o qual era o único apto a fazer *revelação* que o filho era uma criança *sereia*, “alma de outro mundo”, “filho das águas”. Ainda, segundo a família, para salvar esse filho era necessário realizar uma oferenda à *sereia*, da qual foi aludido que a mãe deveria engravidar novamente para que a cura do filho fosse possível. Esse fato não foi mencionado nos estudos realizados, talvez seja uma orientação local, para tal caberia um estudo mais aprofundado sobre os tipos de oferendas que são solicitadas aos familiares que têm filhos considerados “*sereias*”, mas que não será aprofundado aqui por não ser o foco desse trabalho.

A Mãe relata o fato com tristeza, pois percebeu que mesmo com o nascimento do segundo filho, em nada havia melhorado a saúde do filho doente. Nesse mesmo período, a família teve a oportunidade de realizar consultas médicas na República Democrática do Congo, conforme descrito na seção anterior, e lá os médicos diagnosticaram a doença chamada *tuberculose ganglionar* e realizaram imediatamente o *tratamento adequado*, surpreendendo a família, já que após a cirurgia o filho começou a ter melhoras e iniciou uma nova fase de desenvolvimento saudável, nunca antes vista pelos familiares ao obter a tão esperada *cura* para seus problemas de saúde. Isso fez com que a família refletisse sobre as escolhas que realizaram e por terem acreditado que seu filho era uma criança *inquire*, gerando sentimento de indignação por terem se sentido enganados como menciona a mãe: *hoje em dia ninguém pode me mentir, ninguém me engana mais, pois depois que meu filho teve tratamento médico adequado, eu vi que isso não foi certo, não foi certo, não deveria ter acreditado.* Contudo, a família também fez uma contundente crítica ao sistema de saúde

angolano, principalmente ao Hospital local de Cabinda, ao verificarem que os médicos também não haviam encontrado o problema de seu filho que se tratou no hospital local durante 3 anos. Como consequência, conduziu a família a procurar por outros tipos de tratamento como referido nas práticas de cura místico-religiosas.

Os fatos narrados pela família ocorreram há 25 anos, idade atual do primeiro filho. No entanto, mesmo passados todos esses anos, a família ressalta que essa *tradição* continua presente na *cultura* de sua *província*, e *influencia muitas famílias que tem filhos com problemas de saúde e mesmo com deficiências*. Essa percepção pode ser observada na fala materna que segue:

E essa tradição existe ainda na nossa província, eu trabalho no hospital e vejo as crianças serem diagnosticadas com doenças, mas já os pais não acreditam. Eles não acreditam e dizem 'Não, essa criança é do outro mundo. Então, como é do outro mundo, esse tratamento dele não é do hospital, tem que ir naquele sítio', onde eu também passei com essa criança. (Mãe Luíza, entrevista concedida dia 18 de novembro de 2016, Cabinda).

A narrativa demonstra a vivência diária da mãe com situações semelhantes ao vivido por sua família. A mãe na condição de enfermeira e por trabalhar em hospital público da região relata que muitas famílias, mesmo diante do diagnóstico clínico da doença de seu filho, recusam-se a acreditar na opinião dos médicos e optam por acreditar nas crenças mítico-religiosas ao afirmarem que o problema está no fato de a criança *não ser desse mundo*, e por serem de outro mundo o *tratamento dele não é do hospital, tem que ir naquele sítio*, o mesmo lugar onde a família levou o seu filho para buscar a cura.

Observa-se nessa narrativa que a presença da crença no mito, relativo à pessoa com deficiência ou doença persistente, pode levar as famílias a buscarem apenas por tratamentos “espirituais”, omitindo ou ainda não compreendendo que um tratamento clínico possa ser adequado para seu filho. Como consequência algumas crianças podem não ter acesso a tratamentos clínicos na justificativa que por ser uma criança sereia seu lugar de tratamento é em locais destinados à cura em cultos religiosos específicos para tal acontecimento.

Na narrativa encontramos o termo *sereia* e *inquices* para denominar a compreensão da família diante do mito; o termo “gênios da natureza” não foi utilizado, contudo a explicação dada pelas famílias se assemelha à denominação exposta nos estudos de Coelho, Ribas e Nascimento; deve-se a isso uma reflexão quanto à possível integração dos termos devido ao uso do português e mesmo da colonização portuguesa e à influência das igrejas missionárias na história do país.

Desse mesmo modo, a família entrevistada a seguir compreende sua experiência pelo prisma do mito, e seus significados geram impacto na relação estabelecida entre a criança, a mãe e seus familiares.

Em Cabinda, conheci Mãe Eva, viúva e mãe de oito filhos/as. O sustento da sua família se dá no trabalho que realiza na lavra, com a plantação de hortaliças. A casa foi deixada como herança de seu marido, onde moram todos/as os/as filhos/as e mais três sobrinhos/as. Como eu não tinha conhecimento da língua *Fiote* utilizada pela Mãe Eva, a entrevista teve de ser realizada com a presença de um intérprete que possibilitou a mediação do diálogo, deixando a mãe à vontade, pois podia expressar-se na sua língua materna. Sua filha Bruna tem hoje 12 anos de idade, é a caçula da família e nasceu com Síndrome de Down. Porém a mãe relata que antes do nascimento dessa filha ela teve outro filho, o qual a mãe relata que era *uma criança sereia* e por esse motivo a mãe havia engravidado novamente, pois teria sido orientada (não especificou por quem) a engravidar para que seu filho pudesse receber a cura de sua enfermidade. A mãe relembra o dia em que seu filho faleceu:

Ele era uma criança que adoecia muito. Todas as pessoas diziam que o meu filho era sereia porque ficava muito doente. Um dia ele ficou mal e fomos para o hospital, e meteram oxigênio nele. Porque ele travava, ficava muito doente. No hospital teve mudança de turno dos enfermeiros. O meu filho estava com oxigênio, aí outro turno que chegou, não sei se houve uma falha, tiraram do nada o oxigênio, e ele acabou por morrer. (Mãe Eva, entrevista concedida dia 20 de novembro de 2016, Cabinda).

A fala materna retrata que seu filho, desde que nasceu, era acometido por doenças frequentes. O fato de o filho estar sempre doente fazia as pessoas comentarem que ele era uma criança sereia. A mãe buscou ajuda médica muitas vezes; em determinado dia em que filho não estava bem ela o levou para o hospital onde o filho veio a falecer, segundo ela por um suposto erro dos técnicos de plantão que retiraram o oxigênio do filho. Além dos hospitais, a mãe também buscou ajuda espiritual, tendo ela a recomendação de engravidar novamente para que esse filho pudesse obter a cura de suas enfermidades, contudo nem mesmo a gravidez salvou a vida do filho.

Durante a gravidez da filha Bruna a mãe comenta que teve muitas *revelações* que lhe vieram em sonhos, no qual relata: *sonhei que um espírito fazia uma revelação, que aquele que morreu, que diziam que era sereia, era para que eu pudesse arrumar o que tinha em casa, no sentido de não nascer mais uma criança como aquele que morreu.* No entanto,

quando a sua filha nasceu, a mãe conta que recebeu a notícia de que sua filha era também uma criança sereia, observada na fala que segue:

Ela nasceu no hospital, no mesmo dia quando nasceu, os enfermeiros viram o tipo de criança, pegaram a criança e levaram lá dentro, dei o parto as oito horas. A minha família quando chegou perguntou: “Mas a criança está aonde”? “Lhe levaram às oito horas e até agora não trouxeram”. Quando foram buscar a criança, a criança vinha já com olhos inflamados. A criança começou sempre adoecer novamente. “Porque essa criança é sereia, é sereia!”. Depois do nascimento levamos a criança à um Kimbandeiro. Não. Foi um pastor. Levamos num pastor e começamos a fazer orações. Com o corpo todo mole, depois andou, sentou. Falaram: “Fala não tem, não fala”! Quando o outro filho nasceu, era sereia e depois esta filha aqui também era sereia. Nasceu de novo mesma coisa. A criança sereia, é aquela criança que não fala, não tem boas maneiras genética, começam a denominar que essa criança é sereia. Quando foram falando que a minha filha era sereia, sereia, percebi que a situação era difícil. Então achei melhor levar às orações. (Mãe Eva, entrevista concedida dia 20 de novembro de 2016, Cabinda).

Ao contar sobre o nascimento da filha Bruna, a mãe demonstra sua preocupação diante da notícia que sua filha também era uma criança sereia, que havia acontecido novamente. Logo após o parto, a mãe relembra que a filha foi levada pelos profissionais da saúde sem explicar à mãe o porquê dessa separação inicial; quando os familiares chegaram ao hospital, foram saber da criança que retornou para a mãe horas após o parto. Ao ver a filha com *olhos inflamados*, a família comentou “*Porque essa criança é sereia, é sereia!*”. A mãe relata com tristeza que o filho que a antecedeu era uma criança *sereia* e agora a filha também era *sereia, nasceu de novo mesma coisa*. Diante desse fato, a família considerou que precisariam levar a criança ao culto para fazer orações, a mãe como era da igreja evangélica levou a filha ao pastor para realizar orações.

A mãe fez questão de dizer que *depois do nascimento da filha, o pai da criança, ficou muito preocupado e tudo fez para que a criança se tornasse uma pessoa verdadeira. O pai lutou muito, o pai não negou a criança*. Para a mãe, a aceitação paterna foi muito importante, pois se sentia apoiada pelo marido diante do ambiente de preconceito que gira em torno do mito e as consequências que isso gera ao contexto familiar.

Em Luanda conheci a família de Mãe Telma e Pai Miguel; eles têm 5 filhos/as, a primeira filha Ary, hoje com 22 anos de idade, em decorrência de uma *poliomielite e meningite* ficou com deficiência física, afetando principalmente membros superiores. Durante a entrevista, a família contou a sua opinião sobre como a sociedade percebe as crianças que nascem com deficiência, na descrição que segue:

No nosso país ainda existe muito preconceito. Quer dizer, quando nasce uma criança deficiente, às vezes dizem que é sereia; quer dizer, há muito mito. Esse mito de sereia, quer dizer que são pessoas, são crianças que não servem para nada, assemelham-se a sereia mesmo do rio, que nasce no rio, ou os peixes que

nascem no mar, assemelham-se a isso, com muito preconceito mesmo. Quando nasce uma filha, um filho, deficiente; quer dizer, eles acham que é um filho inútil, e já tivemos pessoas que diziam: vão pôr na escola, para que? Se isso aí é uma pessoa inútil! Quer dizer, aquilo choca, em vez de ajudar, choca a pessoa. (Pai Miguel, entrevista concedida dia 12 de novembro de 2016, Cabinda).

Observa-se que a fala do Pai Miguel relaciona a crença mítico-religiosa da sereia a questões de preconceito social direcionado às crianças que nascem com deficiência. Segundo a percepção paterna, a sereia significa que as crianças com deficiência *não servem para nada*, são crianças *inúteis* para a sociedade. Para o pai, esse entendimento gera preconceito e produz exclusão social, pois ao considerar as crianças inúteis, as pessoas questionam as capacidades que essas crianças possuem, o que dificulta a aceitação social e a inserção das mesmas em ambientes como a escola, uma vez que, se essa criança é ‘inútil’, a família não deveria supostamente investir na sua educação. Para o pai conceituar a deficiência por meio da relação mítico-religiosa, de forma pejorativa, não ajuda as famílias a enfrentarem a situação; do contrário, abala emocionalmente as mesmas dificultando a busca por tratamentos e outros meios sociais de participação social.

Os símbolos e significados imersos na cultura e nas tradições locais são fatores importantes para entender os sentimentos que permeiam o nascimento de uma criança com deficiência no seio familiar. Esses significados relacionados ao culto da seria, à religiosidade, à ciência e à interação dos mundos natural e sobrenatural podem exercer influência entre os fatores de culpa, erro, castigo e/ou prestígio e dádiva. Para Laraia (2005), compreender essas constantes mudanças em cada sistema cultural é importante para analisar as diferenças de sentidos atribuídos pelas diferentes gerações e os comportamentos que podem gerar preconceitos.

Nas narrativas familiares, foi possível perceber que o nascimento de um/a filho/a considerado “sereia”, “alma de outro mundo”, traz consigo uma representação pejorativa e negativa da deficiência, uma vez que, em geral, nos casos aqui apresentados, é visto pela cultura local com preconceitos e estigmas que geram exclusão social da criança com deficiência por ter em seu desenvolvimento a marca do sobrenatural, do místico, do mistério, induzindo as mais diversas explicações de ordem subjetiva para justificar a deficiência da criança, podendo essa ser considerada como “castigo” ou “dívida” familiar diante do sobrenatural, que conseqüentemente gera uma perspectiva de exclusão social. Como também foi demonstrada por meio do conto de Kahiru, que se suicidou por não aceitar o julgamento ao qual seria exposto pelas autoridades da sua comunidade, evidenciando que uma pessoa

com deficiência, considerado “filho da kituta” (gênios da natureza”) não tinha o direito de formar família e dela gerar um filho, por ser considerado um “inválido” ou mesmo por ter essa marca da relação mítico-religiosa desde o nascimento. Embora se considerem as relações entre as cosmologias locais e a influência das igrejas universalistas, apesar da força dessas últimas, persistem as relações de fortes crenças com os cultos locais.

Ao resgatar os preceitos descritos por Honneth, compreende-se que a experiência intersubjetiva do amor, vividas na relação de afeto e preocupação mútua entre a criança e seus familiares, diante do vínculo das relações primárias, constitui o pressuposto psíquico do desenvolvimento, do autorrespeito e da confiança individual referidas como as bases indispensáveis à participação autônoma na vida pública (HONNETH, 2009a).

Diante desse pressuposto, questiono-me se a experiência mítico-religiosa vivida pelas famílias influenciou na construção simbiótica do vínculo familiar e interferiu de alguma forma na elaboração da autoconfiança dos filhos/as diante de si e da sociedade? A relação primária construída socialmente por meio da imagem depreciativa do sujeito, caracterizando-o como “ser de outro mundo”, “inválido”, teria influenciado na construção da autoestima, referida por Honneth como primórdio do reconhecimento do sujeito sobre si mesmo?

5. Sobre as experiências intersubjetivas do amor e as bases para participação autônoma das pessoas com deficiência na vida pública

Ao resgatar os preceitos descritos por Honneth, compreende-se que a experiência intersubjetiva do amor, vividas na relação de afeto e preocupação mútua entre a criança e seus familiares, diante do vínculo das relações primárias, constitui o pressuposto psíquico do desenvolvimento, do autorrespeito e da confiança individual referidas como as bases indispensáveis à participação autônoma na vida pública (HONNETH, 2009a). Isso implica refletir que o amor vivenciado na infância pelas crianças com ou sem deficiência é construído desde o nascimento e demonstrado pela família por meio dos sentimentos de “estima”, de “assentimento” e “encorajamento afetivo”. Essa relação de afeto mútuo e subjetivo cria condições favoráveis para que as crianças desenvolvam a percepção de si mesmas, da segurança de sua integridade física e da sua autoconfiança. Estabelecidas essas características intrínsecas fundamentais, pressupõe-se que esse ambiente social oferecido pela família estrutura a base dos constructos psíquicos e emocionais da criança para participar, posteriormente, da vida em sociedade enquanto sujeito de direitos.

Tendo em vista os casos analisados neste Capítulo, o que abalou ou interferiu no sentimento de estima da família pelo seu filho/a com deficiência? Ou ainda, quais foram os fatores que influenciaram na construção do vínculo das relações primárias entre a família e a criança com deficiência? Até que ponto a psicologização das relações primárias é fator inerente à participação *a posteriori* na vida pública?

Uma rede complexa de acontecimentos cerceia as famílias diante do nascimento ou adoção de um/a filho/a com deficiência. Se tentar responder a cada uma das perguntas anteriores baseadas nas narrativas que foram expostas pelas famílias diante da notícia de ter um filho e/ou filha com deficiência no seio familiar, a própria teoria de referência é tomada de modo reflexivo para a análise.

É possível observar que todas as narrativas descritas refletem, em casos diversos, os sentimentos das famílias mediante a realidade de ter tido na sua estrutura familiar uma mudança a partir do nascimento ou descobrimento de que seus filhos e filhas possuem uma deficiência ou em alguns casos uma doença que gerou uma deficiência e que fez com que as famílias necessitassem mudar sua rotina para acolher e entender como melhor atender as necessidades específicas de seus filhos e filhas. Considera-se também as múltiplas realidades socioeconômicas e culturais, desde a quase total privação econômica, de pobreza extrema, a famílias com alta renda mensal; de famílias que não tiveram acesso à escolarização e de famílias que possuem ensino superior; famílias que imersas nas suas tradições vivenciaram a busca por cuidados da medicina tradicional à cura mítico-religiosa; famílias que vivem em espaços físicos e culturais diferentes, incluindo as províncias de Luanda, Benguela, Cabinda, Namibe, Huíla e Lunda Sul. Diante dessa diversidade, o fio condutor que conecta as narrativas familiares são seus filhos e filhas com deficiências, são suas experiências de vida e o que cada família sentiu e vivenciou nesse processo de acolhimento da nova realidade familiar.

Gostaria, todavia, de conjecturar algumas ideias que só foram possíveis ser pensadas na apreciação minuciosa que me foi permitida a partir do processo de escuta e de diálogo junto com essas famílias, considerando que “o diálogo é este encontro de pessoas, mediatizadas pelo mundo, para pronunciá-lo, não se esgotando, portanto, na relação eu-tu” (FREIRE, 1987, p. 78-79). A teoria dialógica da ação requer colaboração entre os sujeitos que ao se defrontarem com a realidade problematizadora, desafia-los, “a resposta aos desafios da realidade problematizada é já ação dos sujeitos dialógicos sobre ela, para transformá-la”, exercendo, com isso, uma análise crítica sobre a realidade problematizada

(FREIRE, 1987, p. 166). É nesse sentido que busco problematizar a teoria não com respostas, mas como indagações que permitam expor os significados dessas experiências a partir das realidades compartilhadas.

As memórias revividas pelas famílias trouxeram aspectos profundos, caracterizados por intensos sentimentos sobre seus filhos e filhas. Foi possível constatar que o nascimento ou o descobrimento e mesmo a adoção de um filho ou filha com deficiência gerou um impacto à organização familiar e na percepção desses para com seus filhos e filhas, sem aqui dispor do mérito de julgamentos ou de uma análise aprofundada dos efeitos psicológicos individuais e subjetivos, que vão além da alçada dessa pesquisa.

Todavia, o nascimento de uma criança com ou sem deficiência é sinônimo de mudança na organização de qualquer constituição familiar, no que se refere aos cuidados, principalmente, à assistência às necessidades básicas de alimento, higiene, conforto físico e emocional. A entrada de um novo membro altera e acresce o orçamento familiar. É evidente que o nascimento de uma criança com deficiência, para além desses fatores, inclui a novidade, por essa não estar prevista nos planos familiares, e conseqüentemente pode gerar um abalo emocional em função da não perspectiva desse acontecimento a curto e longo prazo.

Logo, sentimentos individuais acometidos pelos familiares como vergonha, culpa, medo, rejeição são uma realidade demonstrada nos inúmeros estudos já mencionados anteriormente. Contudo, tanto os estudos como as próprias narrativas familiares demonstraram que passar por essa mudança, respeitando a dor da perda do filho idealizado, é também um processo que, dependendo do apoio que essa família tiver durante essa elaboração, pode ser facilitado, compreendido e ressignificado.

Portanto, direciono o foco da minha análise às questões externas, voltadas aos aspectos socioeconômico e culturais, que podem influenciar na percepção dessas famílias e abalar o cuidado com seus filhos e filhas. Parece-me que o que está em questão não é se a deficiência em si interfere na organização familiar, mas como essa família irá encontrar na sociedade os aportes necessários para compreender e oferecer aos seus filhos e filhas recursos adequados diante das especificidades apresentadas pela deficiência.

Problematizando esses aspectos selecionei alguns fatores que, na minha percepção, poderiam ser potenciais para interferirem diretamente ou abruptamente na organização familiar e, conseqüentemente, na percepção ou no sentimento de estima da família para com seu filho e/ou filha. Dentre os fatores observados nos casos analisados anteriormente

menciono: o nascimento ou a aquisição posterior de uma deficiência; a privação econômica, pobreza, ausência de condições mínimas para incentivar o desenvolvimento dos filhos; o despreparo dos profissionais da saúde e/ou educação diante da notícia sobre a deficiência; o insuficiente acesso à saúde pública de qualidade; a carência de informações que orientem sobre o assunto; os sentimentos individuais acometidos pelos familiares de vergonha, culpa, medo, rejeição; o julgamento social e a exclusão da vida pública; o preconceito social e os estigmas incentivados por mitos religiosos; a exclusão e rejeição da própria família; a ausência ou a inoperância de políticas públicas voltadas à pessoa com deficiência, nas áreas primordiais de saúde, assistência social, educação.

Nas narrativas compartilhadas ficou evidente que nenhuma família abandonou seus filhos ou filhas, ou institucionalizou-os, mesmo diante do conflito, do medo, da insegurança de não saber como lidar com aquela situação que não estava prevista no seio familiar; pelo contrário, todas as famílias acolheram seus filhos e filhas, incluindo a família de Mãe Ana (Lubango), que mesmo num processo de acolhimento adotivo, passou também pelo sentimento de insegurança e medo mediante às dificuldades que a filha apresentava no seu desenvolvimento.

Contudo, os aspectos sociais demonstraram com clareza as dificuldades enfrentadas pelas famílias e o quanto esses obstáculos interferem na elaboração desse primeiro constructo afetivo na relação entre família e seus/suas filhos/as. Resgato o exemplo vivido por Mãe Paula (Benguela), que mesmo *a chorar, a chorar*, até hoje a dor de ter um filho com deficiência, fá-lo pela dificuldade que enfrenta no seu cotidiano, com a falta de emprego, com a instabilidade de saber se no dia seguinte conseguirá prover o alimento dos/as filhos/as, com a falta de transporte público e gratuito para conduzir o filho à escola, e mesmo com a falta de escola próxima a sua casa que aceite *a deficiência que o filho possui*. Todos esses aspectos externos desestruturam a capacidade de provimento à sua família e influenciam os sentimentos maternos diante do cuidado de seus filhos com ou sem deficiência.

Analiso, ainda, outro exemplo, vivido por Mãe Luiza e Pai Lucas (Cabinda), na sua declaração que emociona por tamanha dor ao chegarem a cogitar o pensamento que o seu filho já *era quase um intruso, não merecia mais viver*, diante de uma doença que a família não conseguia tratar por não ter tido acesso a tratamento adequado nos três primeiros anos de vida do filho. Na busca incansável pela cura do filho e sem respostas da medicina tradicional na sua província, procuraram pela cura também em sítios religiosos, no desejo de

ajuda e esperança de melhora. Contudo, apenas quando foram para outro país e receberam atendimento hospitalar que realizou o diagnóstico e o tratamento adequado foi que a família teve a oportunidade de ver a cura da doença e o desenvolvimento do filho e a partir disso *renasce o sentimento patrimonial, renasce o sentimento do filho ter um plano de vida*. Se observarmos o que de fato abalou a estrutura familiar e os sentimentos de afeição para com seu filho, veremos que foi a ausência de informação, ausência de um diagnóstico preciso e tratamento adequado para a saúde de seu filho nos anos que dependeram dos hospitais locais; a ausência de uma rede de apoio que ofertasse à família um caminho adequado a seguir, pois não bastava deixar o filho *doente* em casa, a ausência de recursos fez com que a perspectiva de vida desse filho fosse reduzida a total dependência familiar sem que a mesma tivesse condições de compreender o que se passava com a criança. Tal é a realidade que a surdez do filho só foi percebida após a cura da doença, e essa nem abalou o sentimento familiar uma vez que o filho estava curado e estava a se desenvolver.

Posso ainda mencionar o exemplo vivenciado por Mãe Pérola (Luanda), uma vez que a família não sofria com nenhuma restrição econômica, podendo essa oferecer, se por acaso fosse apenas questão de dinheiro, todos os meios para auxiliar o filho. Contudo, a mãe só percebeu a diferença do filho quando esse foi excluído da escola que frequentava. O que interfere no sentimento dessa mãe para com o filho não é o fato de ele ser autista, mas de ela, mesmo tendo condições econômicas, não encontrar profissionais capacitados e que a deixem segura de que seu filho terá um bom desenvolvimento. Cito ainda a realidade de Mãe Edmazia (Benguela) que luta incansavelmente para conseguir realizar a cirurgia que a filha necessita para ter condições de se desenvolver e que não encontra meios financeiros para pagar um tratamento particular, da mesma forma que não tem acesso a um sistema de saúde público que ofereça as condições necessárias para que sua filha seja operada. Enquanto isso, segue assistindo e vivenciando o sofrimento da filha. O que interfere no sentimento dessa mãe não é a hidrocefalia, mas a ausência de assistência social e de saúde pública, gratuita, de qualidade que ofereça os cuidados médicos necessários para que ela tenha condições de se desenvolver como seus irmãos e irmãs.

Poderia ir além e conjecturar que o sentimento dessa relação primária entre família e seus filhos com deficiência ao invés de os afastar ou rejeitar, uniu-os e fortaleceu e desenvolveu um sentimento de proteção, de afeição, de empatia, de cuidado, de responsabilidade, porque não dizer em alguns casos de sobrevivência, demonstrados na luta

diária por condições sociais que possibilitem os recursos adequados para oferecer qualidade de vida a seus filhos e filhas.

Diante dessa perspectiva poderia refletir que há sim o sentimento de “estima”, “assentimento” e “encorajamento afetivo” das famílias estudadas para com seus filhos e filhas com deficiência, talvez até com maior intensidade e dedicação devido aos constantes enfrentamentos sociais que dificultam o desenvolvimento de seus filhos e filhas com deficiência em igualdade de condições com as demais crianças sem deficiência. Portanto, as situações externas que implicam na construção da invisibilidade social desses sujeitos, na exclusão social, no preconceito e na desigualdade de acesso de bens e serviços devem ser levados em consideração como fatores que interferem nessa construção afetiva entre a família e seus filhos e filhas, principalmente nos primeiros anos de vida da criança.

CAPÍTULO V. Deficiência e direito: trajetórias de lutas para a garantia de reconhecimento no âmbito educacional

O capítulo anterior discorreu sobre os sentimentos e as vivências das famílias diante do nascimento de seus/suas filhos/filhas com deficiência ou ainda da descoberta da deficiência no decorrer do desenvolvimento dos/as mesmos/as. A base de análise acionada foram os aportes constitutivos da dimensão do reconhecimento de Axel Honneth (2009a) na experiência do amor, do afeto e da elaboração da autoconfiança estabelecida entre os membros familiares nessa relação primária, compreendidas como categorias indispensáveis à participação do sujeito na vida pública.

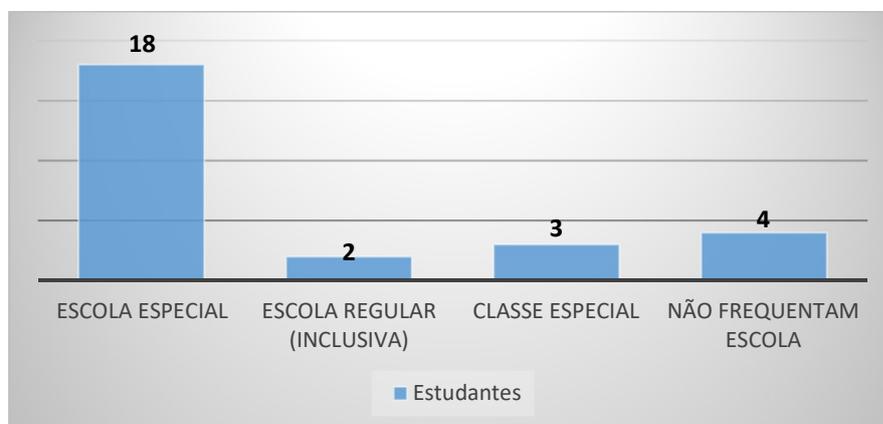
Neste capítulo busco realizar a análise das narrativas das pessoas entrevistadas, tendo como norte as experiências quanto ao processo de escolarização de seus filhos e filhas, assim como a opinião das próprias pessoas com deficiência que vivem no seu cotidiano, o acesso ou não ao sistema de ensino. Buscarei compreender as experiências individuais de (des)respeito vivenciadas pelas pessoas com deficiência e pelas suas famílias no âmbito educacional. Essa análise terá como base teórica as relações sociais de reconhecimento de Honneth (2003) na dimensão do direito e das relações jurídicas com base no autorrespeito e na integridade social dos indivíduos.

Ressalto ainda que este estudo não irá avaliar o mérito do sistema educacional, nem mesmo o caráter qualitativo do ensino regular ou do ensino especial. O foco das reflexões se dá a partir da vivência cotidiana das famílias, suas trajetórias, desafios e sentimentos diante do processo de escolarização de seus filhos e filhas, uma vez que esse assunto foi amplamente comentado por todas elas.

Ao analisar as narrativas e trajetórias familiares foi possível perceber que muitas foram as dificuldades enfrentadas pelas mesmas para inserirem seus filhos e filhas no sistema educacional. As experiências revelam os desafios particulares vivenciados por cada uma delas no âmbito da educação e de seus contextos sociais. Desse modo, a análise realizada abordará as diferentes trajetórias familiares para verem reconhecidos os seus direitos. Essas trajetórias de lutas são várias, a depender das condições objetivas das experiências individuais e coletivas em cada situação vivenciada, indo desde a luta para ver reconhecido o direito à inclusão na escola regular até a luta para a construção de escolas especiais. Assim, as trajetórias discutidas em cada seção servem como casos tipo para a análise das diferentes situações encontradas a campo.

No que se refere ao contexto educacional dos sujeitos estudados, registra-se as seguintes informações:

Gráfico 10. Contexto educacional dos/as estudantes pesquisados.



Fonte: elaboração própria, dados compilados da pesquisa de campo, 2016.

Os dados sobre as características educacionais evidenciam que, das 27 pessoas com deficiência pesquisadas, 21 eram alunos/as que frequentavam a escola especial/classe especial; 02 alunos/as frequentavam a escola regular (inclusiva) e 04 crianças/adolescentes não frequentavam escolarização (desses 02 já haviam tido experiência escolar e 2 ainda não haviam sido matriculadas em nenhuma escola). Dos/as 23 estudantes que frequentavam o sistema de ensino, 22 estudavam em escolas públicas, incluindo escola regular e escola especial e apenas 01 estudante frequentava a escola da rede particular de ensino.

Menciono nesse item a especificidade da deficiência uma vez que as características individuais se mostraram fatores importantes às escolhas familiares por escolarização, assim como irão refletir nos processos de (in)exclusão escolar.

Tabela 05. Número de estudantes, escolas e características específicas da deficiência

Escolarização	Nº de estudantes / Características específicas descritas pela família e escola
Escola especial	06 – deficiência visual 02 – deficiência múltipla 02 – deficiência física 04 – surdez 04 - deficiência intelectual
Sala especial	01 – surdez 01 – deficiência intelectual

	01 - deficiência múltipla
Escola regular/inclusiva pública	01- síndrome do espectro do autismo (autismo)
Escola regular/inclusiva particular	01 - síndrome do espectro do autismo (Asperger)
Não frequentam a escolarização, mas já haviam buscado pela escola	02 - deficiência múltipla
Nunca frequentaram escola (idade)	01 - deficiência múltipla
	01- surdez

Fonte: elaboração própria, dados compilados da pesquisa de campo, 2016.

Logo, a partir dessas experiências individuais foi possível identificar algumas convergências sobre direitos e inclusão social. Entre as convergências observo que das 27 famílias, 16 famílias descreveram que a escola especial/classe especial foi a primeira opção de ensino para seus filhos e filhas com deficiência; já 09 famílias descreveram que buscaram matricular primeiramente seus filhos nas escolas regulares de ensino e 02 famílias ainda não haviam matriculados seus filhos em nenhuma escola.

Se compararmos com os dados de 2016 da escolarização, pode-se perceber que, das 25 famílias que buscaram pela escolarização de seus filhos e filhas, 21 permaneceram e/ou foram transferidas para o ensino especial/classe especial, apenas 02 alunos continuaram frequentando a escola regular e 2 alunos saíram da escolarização. Esses dados refletem sentidos e significados que buscarei analisar nesse capítulo, tendo a experiência de algumas delas como foco para essa reflexão.

Nessa perspectiva, levanto alguns questionamentos que servirão como guia para as reflexões sobre o reconhecimento como direito e justiça social no âmbito educacional: quais foram os desafios encontrados pelas famílias quanto ao acesso ao sistema educacional? Quais são as experiências das famílias e das pessoas com deficiência sobre o processo de escolarização? Seria a escolarização um fator essencial de (in)exclusão social e reconhecimento de direito, em suas perspectivas? O que esperam para o futuro de seus/suas filhos/as?

Diante da diversidade de situações vivenciadas pelas famílias no âmbito educacional, organizei a discussão deste capítulo em seis seções que visam a aprofundar a análise acerca do reconhecimento e justiça social. A primeira seção aborda a experiência de alunos que frequentavam o ensino regular e que em decorrência da sua deficiência foram encaminhados

ao ensino especial; a segunda seção narra a história de Ary que ficou excluída do sistema de ensino por dezoito anos; a terceira seção aborda a realidade de uma estudante que frequentou o ensino especial e nos anos finais de sua escolarização foi incluída numa escola regular a partir de uma perspectiva de inclusão; a quarta seção analisa a vivência de duas famílias cujos filhos frequentam a sala especial e reivindicam a construção de uma escola especial por considerarem que seus filhos estariam mais bem atendidos na sua aprendizagem; a quinta seção aborda a vivência de uma mãe que escolheu não inserir a filha no sistema de ensino por considerar que ele não atendia as necessidades da filha; a sexta seção faz uma reflexão sobre as experiências de desrespeito às pessoas com deficiência e os desafios para o reconhecimento.

1. *Direito é um poder de exigir uma coisa em nome da lei ou da justiça social*

Daniel tem 11 anos de idade, ele gosta *de jogar futebol com os amigos* que moram próximos a sua casa, gosta de *ir à escola, aprender e brincar com os colegas* e pretende *ser professor de moral e cívica ou geografia*. Ele mora na cidade de Moçâmedes, junto com sua mãe Vitória, seus dois irmãos, seus quatro tios e tias e um primo; sua mãe é a única provedora dos recursos materiais de seu lar, desde muito nova trabalha como enfermeira em um hospital público e com seu salário de 70 mil kwanzas ela mantém a família. Ao falar de sua mãe Daniel diz: *Minha mãe é maravilhosa, muito boa pra mim e gosta de mim como eu sou, ela me ajuda em todas as coisas.*

Mãe Vitória sorri ao ouvir a fala do filho e comenta que ele sempre teve um *ótimo desempenho escolar*, frequentou a rede de ensino primário desde os 7 anos de idade, sempre demonstrou *interesse em estudar e participar das atividades escolares, tirava sempre notas superiores, as professoras admiravam seu desempenho*. Até a terceira classe nunca havia tido nenhum problema; *na quarta classe, no ano de 2014, ele já lia muito bem, e escrevia muito bem caligrafia, era muito inteligente*. Contudo, na metade do ano letivo a professora chamou a mãe e disse: *“Teu filho está a ficar cego! Já não está a enxergar!”* Mãe Vitória relata com muita emoção e tristeza que a partir desse momento iniciou uma trajetória de muitas dificuldades para buscar tratamento para o filho, que fora diagnosticado com *uveíte inflamatória*. Contudo, mesmo com a cirurgia realizada na cidade de Windhoek, na Namíbia, não foi possível reverter a situação e Daniel ficou definitivamente cego no mesmo ano.

Com a nova realidade, sua situação escolar começou a ficar muito difícil. O seu tio Pedro relembra de como o sobrinho se sentia ao perceber que estava a perder a visão ao mencionar:

Uma vez ele chorou, pois não estava conseguindo enxergar. Então, quando foram distribuídas as provas, ele fez prova oral. Começou a chorar, chorar muito, chorou, chorou. Porque ele queria a prova escrita, ele queria escrever, e não conseguia escrever. Era difícil para ele. Não conseguia mais. Algumas provas ele começou bem, as últimas provas foram piorando. Então, já não fez provas por escrito, fez prova oral. E chorou muito, quando os outros receberam, e começaram a falar tirei vinte, tirei não sei o que. Ele não tinha uma prova física [se refere a prova em papel]. Então era uma complicação muito grande. Era uma tristeza. (Pedro, entrevista concedida dia 21 de setembro, Moçâmedes, Namibe).

A descrição do tio narra o sentimento de tristeza do sobrinho ao perceber que já não conseguia escrever, pois não enxergava as palavras. O tio recorda que ele *chorou muito, porque ele queria a prova escrita, ele queria escrever, e não conseguia escrever*, não conseguia enxergar a prova como seus colegas. A professora substituiu a prova escrita por uma prova oral, mas ele se sentia triste, pois, quando os colegas recebiam as provas físicas corrigidas com suas notas, ele não tinha acesso a sua prova, pois tinha feito uma prova oral, e isso gerava um sentimento de tristeza e desigualdade diante dos colegas.

Com o acometimento da deficiência visual, os médicos e a escola recomendaram que a família procurasse uma escola especial. A mãe afirma que *não tinha como deixar o filho na escola à qual ele frequentava, pois não havia professores de ensino especial e não tinha Braille*. Seu tio Pedro acrescentou à fala da irmã e mencionou:

Aqui na província, essa é a única escola que leciona em Braille [faz referência a escola especial]. É a única aqui na província. Então, nós temos gabinetes cheios, as escolas têm gabinetes que respondem por essa área, mas não tem materiais necessários para poder lecionar. Daí que tínhamos que nos deslocar lá para o centro, tínhamos que colocar ele no ensino especial. Quando levamos ele para escola especial, fomos recebidos muito bem! A escola nos recebeu muito bem! Dantes ele tinha baixa estima. Ele pensava que talvez lhe podiam falar mal. Então nós apelamos para a consciência dele, chamando-lhe a atenção, dando-lhe amor e carinho. Hoje ele está achando muito bom, bom. E essa escola [refere-se a escola especial] ele tem motivação para ir. É uma motivação muito grande para ele. (Pedro, entrevista concedida dia 21 de setembro, Moçâmedes, Namibe).

O relato de Mãe Vitória e do Tio Pedro demonstram que a escola não possuía recursos humanos e materiais que atendessem as especificidades de ensino requeridas por Daniel ao afirmarem que os professores não tinham conhecimento sobre o ensino especial, nem mesmo de recursos para o uso e ensino do Braille. Para a família esses fatores dificultavam a permanência do filho na escola, uma vez que ele passou a ter dificuldades para aprender,

pois não tinha acesso a metodologias e materiais que contemplassem suas especificidades de aprendizagem em igualdade de oportunidade com os demais colegas.

O tio ressalta ainda que as escolas regulares de Moçamedes possuem *gabinetes* que são responsáveis pela área do ensino especial, porém não há *materiais necessários para poder lecionar*. Para ratificar esse entendimento, a alternativa oferecida pela escola ao constatar a deficiência visual de Daniel foi a de encaminhá-lo à escola especial, com a justificativa de que essa escola era o “lugar” onde os alunos com deficiência estudam e onde tem materiais específicos e professores habilitados.

Mãe Vitória e o tio relembram que Daniel necessitou de muito amor e atenção da família, para que ele pudesse se sentir seguro e autoconfiante para enfrentar a nova realidade escolar. Na opinião do tio *hoje ele está achando muito bom. E essa escola ele tem motivação para ir. É uma motivação muito grande para ele.*

Mas o tio considera que essa adaptação não foi fácil para o sobrinho nos primeiros dias, o fato de mudar de escola, com novos professores, novos colegas, numa nova situação de aprendizagem era no mínimo *assustador, ele pensava que talvez lhe podiam falar mal*. O tio comenta que, quando Daniel entrou para o ensino especial, fez o seguinte questionamento: *“No ensino especial, é um estudo que tem níveis, ou é um estudo que a pessoa não tem níveis? Eu vou aprovar de classe? É um estudo comum, como das mães? Vou me graduar nessa escola?”* A preocupação de Daniel quando percebeu que a escola era apenas para alunos com deficiência foi saber se nessa escola ele seria aprovado para outros *níveis* de escolarização, uma vez que ele almejava cursar uma faculdade posteriormente. Segundo o tio, a escola especial possui níveis de escolarização como as escolas comuns.

As narrativas familiares descrevem aspectos importantes sobre privação de direitos, na qual buscarei analisar primeiramente o fato de o Daniel não permanecer na escola regular que ele frequentava desde que iniciou seus estudos. Observa-se que ele saiu dessa escola não por vontade da família, ou porque a escola não tinha profissionais e recursos, mas porque ele não tinha mais o perfil de aluno que a escola abriga. Esse perfil se caracteriza por alunos que enxergam e que terão condições de ler uma prova escrita ou de realizar as atividades que não necessitem de recursos acessíveis e/ou específicos. Se o Daniel ainda enxergasse, ele não teria sido “encaminhado” para outra escola, mas continuaria sendo um aluno exemplar que *tirava sempre notas superiores e as professoras admiravam seu desempenho*. Logo, a condição de exclusão escolar parte da sua condição de ser um aluno com deficiência visual.

Uma segunda análise parte da observação de que tanto a orientação dos professores da escola regular, quanto as orientações médicas recebidas pela família, pressupunham que a escola especial era o “lugar” mais adequado para os alunos com deficiência visual, ou ainda para os alunos que se diferenciam dos alunos sem deficiência por condições diversas. Portanto, a esse aluno com deficiência lhe é negado o direito socialmente vigente de estudar numa escola regular, uma vez que existe um “lugar” que se considera apropriado para atender as suas necessidades específicas não atendidas nesta escola regular.

Nessa perspectiva a escola especial passa a ser o “lugar” de referência para todos os alunos com deficiência, mesmo se esse aluno já estivesse frequentando o ensino regular, como no caso de Daniel. A deficiência passa a ser compreendida como um problema específico do aluno, uma vez que é ele que não consegue mais acompanhar o ensino da forma como é oferecido. Logo, cabe a esse aluno se adequar ao contexto ou encontrar outro “lugar” de ensino que atenda as suas especificidades; um “lugar” onde se pressupõe que sua diferença será “aceita”, ou ainda respeitada.

A particularidade das formas de desrespeito, como a existente na privação do direito de estudar na escola escolhida pelo aluno/família, independente da condição de deficiência, representa uma “limitação violenta da autonomia pessoal associada com o sentimento de não possuir status de um parceiro da interação com igual valor, moralmente em pé de igualdade” na interação com todos os próximos (HONNETH, 2009a, p. 216-217). Isso demonstra que a condição de deficiência o classifica e o segrega do processo educacional junto com os demais colegas sem deficiência. Essa condição de exclusão evidencia uma forma de privação de direitos, de injustiça ou mesmo de desrespeito que limita e afeta diretamente a autonomia e o autorrespeito das pessoas com deficiência.

Esse sentimento de menos valia pode ser observado na preocupação exposta por Daniel ao perguntar ao tio se na escola especial ele teria condições de se formar, pois desejava completar seus estudos e realizar uma faculdade, ao mencionar: *“é um estudo que tem níveis, ou é um estudo que a pessoa não tem níveis? Eu vou aprovar de classe? É um estudo comum, como das mães? Vou me graduar nessa escola?”*. A preocupação de Daniel era com a sequência de seus estudos, ele queria compreender se teria as mesmas oportunidades de estudos que na outra escola que ele frequentava; queria compreender se o fato de mudar de escola daria a ele a oportunidade de continuar a pensar sobre seu futuro, seus sonhos.

Em uma conversa descontraída, Daniel comenta comigo a sua opinião sobre a escola especial e sobre outros assuntos que refletem questões sociais importantes no diálogo que segue:

Entrevistadora (E): Você disse que conhece um pouco do Brasil, me conta o que você conhece lá do Brasil?

Daniel (D): *Eu ouvi que a Presidente Dilma Rousseff saiu do poder.*

E: E o que você acha disso? Qual a sua opinião sobre isso?

D: *Pelo o que eu vi no jornal falaram que é um golpe.*

E: E você acha que é um golpe?

D: *Eu acho!*

E: Eu também acho. E você acha que ela era uma boa presidenta?

D: *Aqui no país, ela é a única que lidera, a única mulher presidente, eu acho que ela liderou muito bem.*

E: Eu também acho, é muito bom ouvir isso.

E: Me fale sobre a sua escola. O que você gosta da escola?

D: *O que eu gosto de lá? É que lá tem brinquedos para brincar, na minha sala tem muitos brinquedos para brincar e na escola tem balanço, escorregas. Eu gosto de todos os colegas, mas eu gosto mais do mais velho, porque ele pertence a minha religião e também porque ele brinca muito mais comigo. Eu aprendi o Braille muito rápido, aprendi por dia, até devia mandar um abraço para o professor Pedro, ele é que me ensinou tudo e graças a ele eu consegui ser bom no Braille. Aprendi em dois meses. Dia por dia ele me ensinava cinco consoantes de abecedário.*

E: E qual é a matéria que você gosta mais?

D: *Educação moral e cívica. Porque fala sobre as regras, os direitos. Também gosto porque eu sempre to com a mesma nota, sempre é nove.*

E: O que é direito para você?

D: *Direito é um poder de exigir uma coisa em nome da lei ou da justiça social. Nós temos o direito de trabalhar, direito de ter saúde, educação, direito de ir à escola, outras coisas. Eu tenho o direito de ir a escola.*

E: O que você acha que falta na escola para garantir esse direito?

D: *A nossa escola falta patrocínio para que a escola possa renovar, para que a escola possa ficar mais nova e as máquinas Braille, este mês passado todas as máquinas ficaram estragadas, mas temos umas que não estão estragadas, mas queremos pedir ao governo que nos ajude a nossa província que possa nos dar mais máquinas Braille. Eu acho que o governo tem a obrigação de dar esses materiais porque nós também somos como eles mas só que nós temos deficiências visuais, nós precisamos dessas máquinas. (Daniel, 11 anos de idade, entrevista concedida dia 21 de setembro, Moçâmedes, Namibe).*

Nesse diálogo Daniel demonstra que a escola representa para ele um lugar onde ele se sente acolhido, tem amigos, tem locais para brincar e interagir com os colegas e também tem professores dedicados que o auxiliam no ensino do Braille. Ele se sente feliz ao mencionar que em apenas dois meses aprendeu a escrever e a ler com o alfabeto Braille e isso permite que ele realize as provas escolares sem dificuldade.

Na sua opinião, a escola precisa de mais investimentos para se renovar, ele aproveita a oportunidade para reivindicar ao governo angolano a compra de mais *máquinas Braille*

para a sua província, com a justificativa de que cabe ao governo esse investimento *porque nós também somos como eles mas só que nós temos deficiências visuais, nós precisamos dessas máquinas*, visto que, mesmo em mínimas condições, esse recurso é oferecido apenas na escola especial.

O uso de recursos sociais na mediação do ensino é um preceito jurídico básico para se ter acesso ao processo de aprendizagem, uma vez que a experiência da privação de direitos não se “mede apenas pelo grau de universalização, mas também pelo alcance material dos direitos institucionalmente garantidos” (HONNETH, 2009a, p. 217). Na narrativa, esse recurso é citado por Daniel como a necessidade do uso da máquina Braille, mas poderia ser traduzido como toda mediação social necessária para equiparar as condições de aprendizagem dos alunos com e sem deficiência (MENDES, 2010), no qual se pode incluir a formação docente (POSSA, 2013), a diversidade de métodos, técnicas e teorias, acessibilidade instrumental, arquitetônica, atitudinal; que são descritas na legislação angolana, nos documentos internacionais como Convenção da ONU e nos estudos sobre inclusão escolar³³.

Quando questionado sobre o que ele compreendia sobre direito, a resposta foi contundente: *direito é um poder de exigir uma coisa em nome da lei ou da justiça social. Nós temos o direito de trabalhar, direito de ter saúde, educação, direito de ir à escola, outras coisas.*

Analiso essa narrativa em diálogo com a esfera de reconhecimento das relações jurídicas (direitos) exposta por Honneth ao compreender que uma pessoa usufrui da sua imputabilidade moral quando se considerada um membro de igual valor na coletividade, capaz de participar “em pé de igualdade de sua ordem institucional”, tendo esse indivíduo a satisfação social de poder usufruir da sociedade de maneira legítima (HONNETH, 2009a, p. 217). Entretanto, se lhe forem negados determinados direitos, pode-se afirmar que a esse indivíduo não lhe foi concedida a imputabilidade moral da mesma forma e medida que aos outros membros da coletividade.

A trajetória escolar de Daniel demonstra a violação de sua autonomia, compreendida por Honneth na intersubjetividade da relação com o outro, diante da rejeição escolar ao não considerar que esse aluno pudesse continuar seus estudos na mesma escola que os demais alunos sem deficiência. Para Honneth (2009a, p. 216), essa forma de desrespeito se encontra

³³ Sobre o tema inclusão escolar e educação especial: Possa (2013); Menezes (2011); Mendes e D’Affonseca (2015); Mendes (2017); Veiga-Neto (2008); Turchielo (2009); Possa e Naujorks (2014).

nas experiências de rebaixamento e humilhação que afetam o autorrespeito moral, referidos “aos modos de desrespeito pessoal, infligidos a um sujeito pelo fato de ele permanecer estruturalmente excluído da posse de determinados direitos no interior de uma sociedade”.

A experiência de Daniel passa pela aquisição da deficiência visual no decorrer da sua escolarização.

A história que segue narra a experiência da família de Mãe Pérola e seu filho Sandro (5 anos), da cidade de Luanda, diante da exclusão escolar e a complexa relação com as alternativas de ensino consideradas adequadas pela família.

Mãe Pérola descobriu que seu filho Sandro tinha um *comportamento diferente* a partir da avaliação das professoras da creche particular a qual ele frequentava. A Mãe relata que

Certa vez [mãe refere-se ao ano de 2014, quando o filho tinha 3 anos de idade] eu fui na escola e as professoras disseram que seria melhor eu levar o meu filho num médico especialista para fazer um diagnóstico e só depois disso voltar para a escola com o relatório médico. Eu não tive alternativa, tirei meu filho da escola e fomos para Lisboa consultar. (Mãe Pérola, entrevista concedida dia 29 de novembro, Luanda).

Mãe Pérola, apesar de abalada com a notícia de que seu filho necessitava de intervenção médica, realizou as consultas e obteve o *diagnóstico de autismo*. Ao retornar à cidade de Luanda ela foi até a escola e entregou o relatório médico solicitado. Diante do diagnóstico, a escola não recebeu novamente o seu filho e o encaminhou à escola especial. Na opinião da Mãe, essa atitude das professoras *foi uma forma que a escola teve de rejeitar o meu filho, pois elas nem ao menos tentaram recolocar ele na escola! Isso foi muito difícil para mim, não bastava um diagnóstico*.

A exclusão educacional preocupou profundamente a família, pois sentiram o *desamparo* diante do momento em que eles mais necessitavam de apoio e acolhimento para compreender o processo de aprendizagem do filho frente ao *diagnóstico* revelado. Por se tratar de um *problema* na qual a escola não poderia, ou *não gostaria de assumir*, consideraram o encaminhamento de Sandro para a escola especial como a única alternativa diante do diagnóstico de autismo, redimindo-se do seu papel de educar, ou ainda atestando que nessa escola a educação é apenas para um grupo específico de crianças dentro de um parâmetro normatizador estipulado.

Diante da negativa, a mãe chegou a visitar a escola especial indicada pelas professoras, na qual ela relembra: *foi um choque de realidade, se é para vir para este lugar*

prefiro deixar meu filho em casa. A mãe relembra com pesar diante daquela realidade vista na escola especial, no meio de tantas dificuldades e crianças com deficiências meu filho não aprenderia nada. Fiquei muito triste de saber que aquela era a alternativa dada pelas professoras e preferi deixar meu filho em casa naquele momento. A mãe considerou que colocar o filho naquela escola especial junto com crianças que apresentavam dificuldades maiores que as que seu filho apresentava era, na sua opinião, uma alternativa difícil de aceitar.

A não aceitação da escola diante do *comportamento diferente* de seu filho gerou um sentimento de exclusão e rejeição por ter-lhe sido negado o direito de participar do processo de escolarização com os demais alunos/as da escola. Para a mãe era *difícil aceitar* que o *lugar* de seu filho seria naquela escola especial, por se tratar de uma escola segregada apenas para pessoas com deficiência, na sua opinião essa segregação não seria benéfica para a aprendizagem de seu filho.

Portanto, entre a rejeição da escola e ter de colocar seu filho no ensino especial, a Mãe optou por deixá-lo em casa; apenas um ano depois conseguiu novamente matricular o filho em outra creche particular, que segundo ela *possui uma proposta inclusiva*, apesar da mesma *já ter contratado várias professoras da área de educação especial e essas não permaneceram na escola*. Contudo, a mãe relata que o filho foi recebido com carinho e atenção e esse é o segundo ano que está a frequentar a escola, o que tranquilizou temporariamente a família.

Todas as pessoas na sua individualidade têm o direito de usufruir socialmente de um sistema educacional, institucionalizado conforme as disposições jurídicas de cada contexto social. Entretanto, se o direito à escolarização lhe é negado por razões que ameaçam a sua integridade moral, é lhe negada, por conseguinte, a condição de igualdade com os demais membros da sociedade, traduzida como forma típica de desrespeito e exclusão social.

Como mencionado por Daniel, *direito é um poder de exigir uma coisa em nome da lei ou da justiça social*. É possível considerar que Daniel, Sandro e suas famílias possuem uma longa jornada de lutas sociais para diminuir a significativa distância entre ter o direito de escolarizar-se e usufruir desse direito numa relação autônoma e de forma legítima como membro de igual valor na coletividade.

2. Vocês não me gostam, todos estudam, eu não estudo, eu também quero estudar

Na cidade de Luanda conheci a família de Mãe Telma, Pai Miguel e seus 5 filhos e filhas. A filha primogênita Ary (26 anos), nascida em 1994, ficou com deficiência física em decorrência de uma poliomielite com 6 meses de idade e de uma meningite aos 2 anos de idade.

No dia em que eu realizei a entrevista, Ary estava a frequentar a quarta classe do ensino primário na escola especial e *estava muito contente com a oportunidade de ir à escola como seus irmãos e irmãs*. Durante a visita, ela me apresentou sua casa, mostrou-me seu quarto e contou como ela se organiza para estudar, ler e escrever. Abriu a mochila com os pés e me mostrou os cadernos de ciências e matemática. Ela escreveu em um de seus cadernos e me mostrou como aprendeu a segurar a esferográfica por entre os dedos dos pés e como esse aprendizado mudou sua vida, pois conseguia aprender sem depender do uso das mãos. Ela mencionou *que gosta muito da escola, dos professores e que esperou muito tempo para ter essa chance de aprender com outras pessoas*.

Muito tempo foi exatamente o que ela esperou para ter acesso ao sistema de ensino. Ary ficou excluída do processo educacional até a idade de 18 anos. Durante todo esse tempo a família relata que nunca conseguiu matricular a filha numa escola, nem na escola regular, nem na escola especial. Mãe Telma lembra que os/as irmãos e irmãs da Ary frequentavam a escola regular. Porém, devido à *deficiência da filha* a mãe relata que foi *muito difícil encontrar uma escola que aceitasse as peculiaridades do seu desenvolvimento*, ao mencionar que: *lutamos para pôr ela na escola. Nada, não conseguimos. A escola dizia que não tinham professores especializados, não havia vaga para o caso dela*. Segundo a mãe, a própria escola do ensino regular fez uma avaliação com a Ary e disseram que ela estava *capacitada para estudar na escola especial que ficava no Congoleses, fomos na escola especial e não tinha lugar, fizemos de tudo, não conseguimos, não havia vaga. E pronto, ficamos sem escola*.

Para que a filha não ficasse sem aprender a ler e escrever, a família a levava numa aula chamada de *Explicação*. Segundo Ferreira (2005, p. 119), as “Salas de Explicações” eram uma “tipologia de ensino privado”, frequentada por quem não tinha acesso à escola. Essas salas eram muito comuns a partir do ano de 1992 e não possuíam legalização perante o Estado, embora os proprietários buscassem pela sua regulamentação. Sobre as aulas a mãe comenta:

Ela ia com o irmão menor. Ali onde ela foi aprendendo a escrever, e ficamos aquele tempo todo, com essa Explicação. Só que ela quando via os irmãos irem

na escola, ela ficava chateada, ela até dizia: “Ah, não. Vocês não me gostam. Vocês não me gostam, todos estudam, eu não estudo, eu também quero estudar”. Nós fizemos realmente de tudo, quando ela falava aquilo, eu me sentia tão mal, eu falava para ela: ‘Minha filha, não é porque mama não quer que você estuda, não estamos conseguindo, estamos a fazer de tudo mesmo para você estudar, e não estamos a conseguir’. Ela ficava chateada, ela não queria falar com ninguém. Pronto, e ficamos aquele tempo todo sem conseguir levar ela para a escola, só daqui foi o que apenas 03 anos, né? Esse é o terceiro ano que ela está a ir na Escola Especial. (Mãe Telma, entrevista concedida dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

A mãe se emociona ao relembrar como a filha Ary se sentia ao ver os irmãos e irmãs irem para a escola estudar e aprender e ela *tinha de ficar em casa, sem escola*. Mãe Telma comenta que, quando a filha era pequena, achava que a culpa de ela não ir à escola era de seus pais, pois sempre que ficava triste por não ir à escola ela comentava: “*Vocês não me gostam. Vocês não me gostam, todos estudam, eu não estudo, eu também quero estudar*”. Segundo a mãe, era doloroso ver a filha naquela condição, pois ela *queria estudar, ela aprendia com facilidade*.

Na *Explicação* ela já havia aprendido a escrever utilizando os *dedos dos pés para segurar a esferográfica*, ela tinha *habilidades e muita vontade de ir à escola como seus irmãos*, isso facilitou a sua aprendizagem na escrita. Contudo, a família não conseguia matricular a filha na escola regular, uma vez que essas justificavam que *não eram capacitadas para trabalhar com crianças com deficiência*. O encaminhamento das escolas era para que a família procurasse uma escola especial, por considerarem que essas eram as escolas que *tinham profissionais capacitados para atenderem crianças com deficiências*. A família seguiu a orientação da escola e foram até uma escola especial; porém, ao tentarem matrícula para a filha, não conseguiram, pois a escola não tinha mais vaga. Segundo a família, a escola tinha muitos alunos matriculados por ser uma das únicas escolas especiais de Luanda na época - proximamente 18 anos atrás.

No ano de 2013, o pai realizou uma pesquisa e descobriu que havia inaugurado outra escola especial, mas era longe da casa deles, por mais que, das escolas especiais em Luanda, fosse a mais próxima. Mãe Telma descreve como foi o primeiro contato com a diretora da escola especial ao mencionar:

Falei com a diretora, expliquei a situação dela, a diretora disse: “O quê? Não, não pode”. Eu disse: “Sim, ela escreve com os pés”. A diretora disse: “Não pode”. “E como é que ela escreve?” Ficou emocionada, ela já naquele momento, pediu uma esferográfica e um caderno. Eu disse: “Ela senta mesmo no chão, e escreve”. A diretora, assim: “Não pode”. Chamou a Ary e disse: “Como é? Como é o teu nome?” Ela escreveu o nome no papel. A diretora quando viu, naquele momento a diretora fez a matrícula dela, ela disse: “Não, isso nunca apareceu, um caso como esse. Mas eu tenho pena, mãe, como é que ela vai sentar aqui, assim? Ela não vai se sentir bem, não tenho cadeira própria

para ela, não sei que, não sei que [a professora se justifica por não ter acessibilidade adequada para Ary]. Como é que vamos fazer?” Pronto, ficamos lá e ela começou a estudar, hoje ela é uma das melhores alunas. (Mãe Telma, entrevista concedida dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

O relato de Mãe Telma descreve o dia em que a família conseguiu realizar a matrícula da filha Ary na escola especial. A diretora, ao conhecer a Ary, ficou impressionada com a habilidade que ela tinha na escrita, ao utilizar os pés para escrever, e também por ela nunca ter frequentado antes uma escola. Segundo a mãe, a Diretora nunca teve uma aluna matriculada com as características e habilidades apresentadas por Ary. Apesar disso, a mãe ressalta que, mesmo realizando a matrícula dela na escola, a diretora se mostrou apreensiva ao mencionar que: *“eu tenho pena, mãe, como é que ela vai sentar aqui, assim? Ela não vai se sentir bem, não tenho cadeira própria para ela”*. A diretora ponderou que isso poderia gerar constrangimento para a aluna, uma vez que ela teria de sentar no chão ao invés de sentar nas cadeiras que não eram adaptadas para as especificidades que ela exigia. Na opinião do pai, isso demonstrou que também *existe muita discriminação nas escolas especiais, uma vez que essas escolas não dão prioridade as pessoas mesmo com deficiências especiais, elas preferem dar prioridade a outras crianças que não tem muitas dificuldades*.

Mesmo assim, a família decidiu que iria tentar, pois a vontade que a filha tinha de estudar numa escola era superior aos obstáculos que a escola estava a mencionar naquele momento. Depois de dois anos a diretora providenciou a construção de uma cadeira com uma mesa adaptada, o que facilitou seu processo de aprendizagem. A família menciona que a escola está sendo *boa* para a filha e que ela demonstra *interesse em participar de todas as atividades*.

Quando perguntei a Ary o que ela esperava para o futuro, qual era o seu sonho, ela respondeu com muita alegria e convicção:

Eu quero ser doutora, quero fazer medicina, para cuidar mesmo dos doentes. Doutora Ary. Vou estudar bastante. O recado que eu dou a todas as pessoas que tem os mesmos desafios que eu meu, é que elas continuem a lutar, não desistam de lutar, continuem sempre, fiel em Deus, entendeu? Agora tem que estudar, enfrentar as dificuldades, mas depois vem a alegria. Não desistam de nenhum sonho, o sonho se realiza; pode demorar, mas o sonho se realiza. Não desistam, continuem sempre. Esse é o meu recado que eu dou para todas as pessoas especiais como eu, e a todos os adolescentes; e também as mães e aos pais de cada um. Esse é o meu recado. Não desistam, continuem. Deus é fiel. (Ary, entrevista concedida dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

3. E você sabe que a tua escola entrou com inclusão?

Na cidade de Saurimo, tive a oportunidade de conhecer a história de vida de Mãe Celestina, marcada por muitos desafios e retratada a partir do contexto da família monoparental alargada, tendo a figura materna como única responsável pelo financiamento dos recursos materiais de seu lar. Mãe Celestina é funcionária de uma empresa aérea e com 52 anos de idade é mãe de 3 filhos/a biológicos, além de ter criado os filhos e filhas de 3 irmãos/ãs falecidos/as, sendo 2 filhos do irmão mais velho, 4 filhos de outro irmão e 6 filhos de sua irmã que faleceu devido ao câncer de mama. Atualmente moram 15 pessoas no lar de Mãe Celestina, incluindo os filhos e filhas, irmão e sobrinhos. Ao lembrar sua história de vida ela comenta: *sou mãe solteira, batalhadora e todos aqui me chamam de mãe, não faço separação entre meus filhos. Graças a Deus alguns já trabalham, outros ainda estão a estudar; eu sigo batalhando*. Entretanto, Mãe Celestina comenta que a sua maior luta na vida foi mesmo com a escolarização de sua filha Lara, hoje com 22 anos de idade, que nasceu com deficiência auditiva. A Mãe recorda com desalento sobre a sua primeira tentativa de colocar a filha em uma escola regular, conforme o relato que segue:

Ela iniciou a escolarização numa escola de madres. A diretora disse que ela não escutava bem e que por isso não podia continuar na escola, porque ela tinha que ir para uma escola própria para esses casos, apropriadas para ela. Mas aqui em Saurimo, não existia. Então ficamos sem escola, mas um ano depois, graças à Deus, surge essa escola [mãe se refere a escola especial]. Que começava a manter numa escola assim em chapas, improvisadas. Então à partir daí ela começou a estudar na escola especial. Ela inaugurou a escola junto com a diretora. Foi ser uma das primeiras alunas deles. Ela entrou bem no início, isso foi em, não sei bem, 1998, 1999. A diretora os metia em salas emprestadas, umas salas de chapas, e ela fez de tudo, quer dizer batalhou e lutou muito para conseguir a escola onde eles estão agora, foi muito difícil. (Mãe Celestina, entrevista concedida dia 05 de dezembro, Saurimo, Lunda Sul).

O relato da Mãe descreve que a primeira tentativa de colocar a filha Lara na escola regular foi muito triste, pois as professoras, ao observarem que ela *não escutava bem*, comunicaram à mãe que ali ela não poderia continuar. As professoras consideraram que o lugar de Lara seria em *escolas apropriadas* para crianças com essas características, ou seja, a escola não a aceitou devido à deficiência auditiva com a justificativa de não estarem preparadas para ensinar crianças com deficiência. A não perspectiva de escolarização para a filha gerava um sentimento de angústia e preocupação que Mãe Celestina recorda emocionada já que ficou sem saber o que fazer, pois não havia em Saurimo escolas especiais ou qualquer outro lugar que fosse especializado para crianças com deficiência auditiva. Contudo, um ano depois desse acontecido, foi inaugurada uma escola especial, com *muito improvisado e dificuldades*, uma vez que o local *eram salas emprestadas, feitas de chapas*,

onde foram sendo inseridas as primeiras crianças com deficiência para que essas pudessem ter acesso à escolarização, mesmo que ainda em condições precárias.

Escolas de chapas referem-se à estrutura da escola feita por folhas de alumínio, incluindo as paredes e o telhado. Ao visitar a escola especial de Saurimo, pude conhecer esse lugar que ainda continua em funcionamento, uma vez que a escola especial construída em alvenaria não comporta todos os alunos que estão matriculados. Existe ao lado da escola especial uma construção em andamento, onde está previsto o novo prédio do ensino especial. Contudo, enquanto essa obra não finaliza, a diretora mantém a estrutura de chapas, onde ocorrem as aulas para os alunos do ensino especial. O local é extremamente precário, as salas possuem chão de terra, os alunos sentam em pedaços de madeira ou no chão, as divisórias das salas e o teto de chapa de alumínio esquenta com facilidade nos dias ensolarados, o que deixa o ambiente numa condição insalubre para o estudo dos/as alunos/as que frequentam as aulas. Porém, a diretora justifica que prefere manter o lugar para não deixar nenhum aluno em casa, sem estudar, por falta de escola que os acolha; essa situação será mantida até que o novo prédio da escola especial seja construído.

Mãe Celestina comenta que a Lara fez todo ensino primário e o primeiro ciclo do ensino secundário geral nessa escola especial. Segundo a mãe, no ano de 2014, a diretora da escola especial iniciou um projeto fundamentado nos preceitos da escola inclusiva que visava incluir os estudantes da escola especial nas escolas regulares de ensino. Por esse motivo Lara realizou os estudos do segundo ciclo do ensino secundário geral, que corresponde a 10^a, 11^a e 12^a classes, numa escola regular de seu município e finalizou Ensino Secundário Geral no ano de 2016. Ela realizou o estágio final na própria escola especial com os estudantes surdos, e os professores da escola regular foram até a escola especial para avaliar o trabalho que ela realizou (ministrar uma aula) e foi aprovada com êxito. Sobre a proposta da inclusão escolar, a Mãe Celestina comenta:

O desenvolvimento dela na escola foi sempre positivo. Quando lhe mandaram nas escolas normais [mãe se refere a escola regular], quando saíram alguns alunos da escola especial para serem lançados nas escolas normais, foi positivo para ela, mesmo os colegas das salas das escolas normais falavam: “A Lara não fala, mas é inteligente, pois consegue tirar boas notas”. Essa proposta de inclusão eu acho que foi boa. Porque eles aí puderam perceber que tem que estar à vontade, tanto com os surdos, com pessoas deficientes, tanto com pessoas normais. Eu achei mesmo essa iniciativa muito boa. (Mãe Celestina, entrevista concedida dia 05 de dezembro, Saurimo, Lunda Sul).

Mãe Celestina considerou importante a proposta de inclusão escolar realizada a partir da iniciativa da escola especial. Sua filha continuou tendo bom desempenho também na

escola regular, assim como ela tinha quando frequentava a escola especial. Mas o mais importante para a mãe foi observar que essa proposta possibilitou a oportunidade das pessoas surdas, pessoas deficientes e pessoas sem deficiência conviverem entre si e aprenderem no coletivo. Para a mãe, essa inter-relação permitiu que os alunos percebessem que podem ficar à vontade para conviver e respeitar o outro nas suas características individuais. Sem a proposta de inclusão, a mãe ressalta que a filha não teria vivenciado a escolarização junto com outros colegas sem deficiência.

Contudo, Mãe Celestina afirma que, inicialmente, essa proposta de inclusão não foi um processo fácil para as/os alunas/os com deficiência, principalmente no que se refere à aceitação dos professores da escola regular. A Mãe relembra que *nos primeiros dias que os alunos da escola especial começaram a ir na escola comum, eles passaram muitas dificuldades*. Ela comenta que uma das professoras da *escola comum* a procurou para falar sobre a sua filha; a mãe narra o acontecido no seguinte depoimento:

- Ela [mãe se refere à professora] me disse:
- “Ah, dona Celestina, ainda bem que te vi, eu vim aqui falar contigo, por causa da tua filha, eu me apercebi que é tua filha”.
- Eu disse: Qual é o problema?
- “É que, Celestina, a Lara não pode ficar naquela escola. Em princípio ela é surda, não vai entender o que nós estamos à dizer, naquela escola não dá, porque tem escola para ela”.
- Eu disse: A senhora é educadora?
- Ela respondeu: “Sim”.
- E vocês sabem que existe escola especial?
- “Sim”.
- E você sabe que a tua escola entrou com inclusão, que deve receber esses alunos, sabias disso?
- “Não”.
- Então você que é educadora, se você não conhece a inclusão, eu depois vou falar com teu diretor, e ele vai ir para tua sala explicar. Pois tem muitos professores, mas só você que está a se queixar da minha filha. Esses alunos foram lançados nessa escola, e você como educadora deve lhes ajudar. Você não pode vir a mim, como mãe, dizer que a minha filha não pode ficar naquela escola.
- Para resumir, no final eu avisei até a diretora da escola especial sobre esse acontecido, e foi a diretora que ligou para o diretor daquela escola comum. Depois, mais tarde a professora viu que estava errada e me disse: “Ah, mas eu não sabia”. E foi assim, com dificuldades, mas a Lara finalizou seus estudos e agora quer tentar a formação de professores pois seu sonho é ser mesmo professora na escola especial. (Mãe Celestina, entrevista concedida dia 05 de dezembro, Saurimo, Lunda Sul).

Nessa narrativa é possível observar que a mãe tinha pleno conhecimento da proposta de inclusão referida pela escola especial e pela escola regular, o que não era o caso da professora. É difícil dimensionar aqui os motivos que levaram a professora a não ter conhecimento da proposta, uma vez que a escola pode ter realizado alguma formação ou sensibilização sem a participação dela. Ou ainda, a gestão escolar pode não ter realizado

nenhuma ação desse tipo, o que gera a dificuldade em compreender a proposta assumida pela escola.

Entretanto, o fato a ser observado está na atitude da professora ao mencionar à mãe que a sua filha não poderia ficar na escola regular pois *ela é surda*, e para essas pessoas *existe a escola especial*. Diante da fala da professora e munida de informações sobre a proposta de inclusão, a Mãe reivindicou o direito da sua filha de estar na escola regular, assim como solicitou a necessidade da professora de ter conhecimento sobre o assunto para que ela, enquanto professora, ajude os alunos nesse *processo de inclusão*.

Essa é uma realidade exposta por Garcia (2014), ao realizar um estudo sobre as percepções de 506 professores/as do ensino primário de Angola acerca da inclusão de alunos com *necessidades educativas especiais* na escola regular. Os dados revelaram que a maioria dos professores/as pesquisados/as concordam que os alunos com deficiência devem ser educados em escolas regulares, porém em turmas separadas, ou seja, em salas especiais. A pesquisa demonstrou ainda que a maioria dos professores consideram que a inclusão é benéfica para a sociedade angolana e para as famílias destes alunos. Contudo, segundo a opinião dos pesquisados, a inclusão não é benéfica aos alunos sem deficiência e nem para os professores.

Esse estudo demonstrou que os/as professores/as possuem dificuldades em aceitar o processo de inclusão escolar dos/as alunos/as com *necessidades educativas especiais* no sistema de ensino regular de Angola. Os motivos vão desde o desconhecimento da área à ausência de formação específica³⁴ nos cursos do ensino superior, principalmente os referidos nas Ciências da Educação. Contudo, vale ressaltar que essa percepção não é registrada apenas em Angola. No contexto brasileiro também se encontram dificuldades semelhantes quanto à inclusão escolar (MENEZES, 2011; POSSA, 2013; MENDES, 2017; ÁVILA *et al.*, 2008; SANT'ANA, 2005; SILVEIRA e NEVES, 2006; ZIA, 2012).

A experiência de desrespeito pode se tornar uma convicção política e moral dependendo, principalmente, de como está constituído o entorno político e cultural das pessoas atingidas. Assim, o potencial cognitivo inerente aos sentimentos da vergonha social e da humilhação podem ser uma fonte de “motivação para ações de resistência política”, quando o meio de articulação de um movimento social está disponível (HONNETH, 2009a, p. 224). A reação de Mãe Celestina frente a ofensa social representada pela ausência de

³⁴ Sobre educação especial e formação de professores em Angola, ver Tchingondundu (2015).

reconhecimento recíproco e pela privação do direito da filha em estudar numa escola regular corrobora com o sentimento de injustiça diante de um cenário que busca incluir a filha no processo educacional e na vida social.

Retomo a iniciativa de Mãe Celestina no diálogo com a professora, ao indagar: *E você sabe que a tua escola entrou com inclusão, que deve receber esses alunos, sabia disso?* Para Mãe Celestina, sua luta constante está em reivindicar e não mais aceitar que digam que sua filha não é apta para estar na escola ou para continuar seus estudos. *Lara finalizou seus estudos e agora quer tentar a formação de professores pois seu sonho é ser mesmo professora na escola especial.* A formação de professores será o novo desafio que mãe e filha enfrentarão no sistema regular de ensino. Elas esperam que a escola especial continue a apoiar a proposta de inclusão junto com a escola regular em outros níveis de formação.

4. A maior luta que queremos é ter uma escola especial para nossos filhos

O ensino especial na cidade de Cabinda tem algumas particularidades importantes que foram mencionadas pelas famílias entrevistadas e também pelo diretor do ensino especial. O ensino não possui escola especial e os alunos do ensino especial frequentam escolas comuns dentro de duas perspectivas que são as *salas especiais* e *salas inclusivas*. Para o Diretor Jonato, quando se iniciou a tentativa de escolarização aos alunos com deficiência, entre os anos de 1999 e 2000, não havia na província uma estrutura física e nem profissionais com formação direcionada para o ensino especial. As pessoas com deficiência estavam excluídas do sistema de ensino. Para evitar que elas continuassem apenas em suas casas, a direção do ensino especial partiu, na época, do seguinte entendimento:

Colocar de imediato a criança, assim que sai da casa dos seus pais, para uma sala comum, também havia dúvidas, colocamos o ponto de interrogação no caso das crianças surdas, que não escutam e não conseguem falar, vão numa sala em que o professor só domina a fala, não domina a língua gestual; logo, essa criança já não a incluir-lhe; pelo contrário, é a tripla exclusão. Por esse motivo, fomos vendo que havia crianças que era possível serem inclusas nas salas comuns e havia crianças que tinham que se marcar ainda passos, antes de serem inclusas nas salas comuns. É assim, que nós criamos salas especiais. (Jonato, entrevista concedida dia 22 de novembro de 2016, Cabinda).

Essa proposta das salas especiais e inclusivas permanece atualmente. Segundo Diretor Jonato, no ano de 2016, registrou-se 351 alunos nas salas especiais e 1.001 alunos nas salas inclusivas. Ele ressalta que os alunos sujeitos às salas especiais são os alunos *surdos*, com *deficiência auditiva*, com *deficiência visual*, *amblíopes severos e cegos*, *deficientes intelectuais* e com *síndrome de Down*. Nas salas inclusivas estão os alunos com

deficiência auditiva, hipoacústicos leves, amblíopes leves, deficiência intelectual leve, deficiência física-motora, alunos com dupla deficiência, como física-motora e atraso mental leve, e os alunos com dislalia e dislexia.

Diretor Jonato expõe os desafios do ensino especial e considera que a construção de uma escola especial traria benefícios ao ensino dos alunos com deficiência. Ele ressalta que existe um projeto para criação de uma escola especial que foi proposta pelas famílias que têm filhos com deficiência. Essas famílias pertencem à *Comissão de pais*, também chamada de *Comissão dos encarregados de educação*. A proposta mencionada ainda não foi contemplada pelo governo. Quanto à participação dos encarregados, o diretor menciona:

Nós, neste preciso momento, estamos a trabalhar com uma Comissão de Pais, Encarregados de Educação, e essa Comissão de Pais até já deu uma proposta, da construção de algumas salas, num espaço próprio, não a escola, mas eles colocariam só, pelo menos, como salas; e no futuro, que o Governo ampliasse para constituir uma escola. Esses pais já tiveram iniciativa, solicitaram até ao governo, e até cá não temos ainda uma luz verde; mas, do meu lado, e do nosso lado, achamos que não paramos por aí, nós vamos continuar com a luta. (Jonato, entrevista concedida dia 22 de novembro de 2016, Cabinda).

Na opinião do professor, ter uma escola especial na província não representaria apenas a criação de uma escola para alunos com deficiência, mas teria uma função mais ampla como a de um *centro de recurso*, na qual a escola seria responsável pela *formação de professores na área do ensino especial, na preparação de seminários, na preparação dos alunos para o ingresso no ensino comum*. Contudo, ele considera que existem resistências que estão fixadas na questão da inclusão, pois na sua opinião não basta apenas incluir um aluno com deficiência na escola regular, sem criar condições para receber esse aluno: *não estaremos oferecendo uma progressão, pelo contrário, estamos causando-lhe uma lesão, porque não está encontrando um meio adequado para sua aprendizagem*. O referido professor defende que uma escola especial com um propósito mais amplo de centro de recurso auxiliaria no processo de formação profissional e mesmo de inclusão escolar.

No mesmo sentido, Mãe Luiza (Cabinda) relata que as famílias têm cobrado da direção do ensino especial de Cabinda e do governo um posicionamento sobre a construção de uma escola especial. Sobre o processo de escolarização do filho Matias na sala especial, ela menciona a questão do preconceito e da exclusão dos alunos nas escolas comuns, uma vez que os alunos com deficiência têm salas separadas dos alunos sem deficiência, o que leva a não haver interação entre os mesmos. A fala a seguir demonstra a opinião da Mãe sobre o assunto:

Na nossa província essas crianças do ensino especial estudam numa escola junto com aqueles que falam, essas crianças sofrem de vez em quando uma discriminação, por exemplo quando saem no recreio, eles vão se encostar entre eles que são deficientes para não se juntar com aquele que fala. Nas escolas comuns eles dão uma sala ou duas salas para o ensino especial, é mesmo assim. O que as famílias esperam é que nossos filhos possam começar a 1ª classe até 12ª classe numa local só para todos do ensino especial, isso não existe aqui em Cabinda. E isso sempre, que nós estávamos sempre a lutar, mas até que enfim ficamos só a espera, se um dia o governo realizar esse sonho. (Mãe Luiza, entrevista concedida dia 18 de novembro de 2016, Cabinda).

Para Mãe Luiza, essa distinção entre os alunos de salas de aula separadas e mesmo da pouca convivência entre os que possuem e os sem deficiência na escola regular gera discriminação, e os alunos surdos acabam sendo excluídos dessa socialização escolar. Na sua opinião, o que as famílias buscam é um local onde seus filhos possam realizar seus estudos do início da escolarização até o final desse processo onde todos se comuniquem entre si. Ela defende que uma escola especial seria o mais adequado para que os alunos com deficiência auditiva não se sintam *diminuídos* ou *excluídos* do ambiente escolar.

Ressalto que, para além das *salas especiais* e *salas inclusivas*, existe ainda um local *provisório*, localizado no prédio administrativo do ensino especial, onde foram cedidas algumas salas, caracterizadas pela coordenação de educação especial como salas *temporárias*. Nessas salas os alunos têm aulas enquanto aguardam vagas nas salas especiais das escolas comuns.

Tive a oportunidade de conhecer três turmas nesse espaço cedido pelo ensino especial. Numa das turmas a professora mencionou que haviam alunos com características diversas, entre as quais cita os *alunos com deficiência auditiva, deficiência física, deficiências múltiplas e deficiência intelectual*. Outras duas turmas eram compostas por alunos surdos, sendo que uma delas é ministrada por um professor também surdo chamado Ricardo. Esse professor foi um dos primeiros alunos do ensino especial, no ano de 2016 e ele estava a finalizar o curso superior de Pedagogia e já lecionava aos alunos surdos do ensino especial. Professor Ricardo se tornou referência no ensino especial de Cabinda e seu exemplo é divulgado nos meios de comunicação como de superação. Essa mensagem chega às famílias como forma de motivá-las a tirar seus filhos de casa e matriculá-los nas escolas que oferecem o ensino especial. Sobre esse assunto, Mãe Luiza faz o seguinte comentário:

O diretor leva os exemplos do ensino especial à televisão, à comunicação social, ele apela sempre à população: “quem tem filho com deficiência, leva para a escola, porque já temos três pessoas com deficiência que começaram na escola do ensino especial e agora são professores, e essas pessoas já estão na universidade”. Através disso aí é que o diretor está a conseguir ajudar a motivar a população para levar seus filhos no ensino especial. Senão antigamente não havia motivação, porque você leva a criança para escola, esse aqui é mudo, é

surdo, vou gastar o dinheiro, como pai, para ele aprender, porque um dia vai ter o benefício com esse dinheiro que estou a gastar, não é só mandar o seu filho ir na escola para não ficar em casa, vai só na escola, depois que terminar fica em casa dos pais, também não vão. É isso que estamos a lutar, encarregamos sempre o diretor para levar essa preocupação no governante, porque queremos que nosso filho termine os estudos e tenha lugar de trabalhar. (Mãe Luiza, entrevista concedida dia 18 de novembro de 2016, Cabinda).

Mãe Luiza ressalta que os meios de comunicação de Cabinda têm se mostrado eficazes na divulgação do ensino especial, principalmente quando o diretor do ensino especial expõe os exemplos de alunos com deficiência que frequentaram o ensino especial e hoje estão a se formar na universidade e/ou já possuem seu próprio trabalho. Ela menciona que as famílias não querem enviar seus filhos para a escola apenas para tirá-los de casa, as famílias querem investir na educação dos filhos e filhas para que eles possam aprender e ter acesso à formação e ao trabalho.

A preocupação com a aprendizagem e a formação profissional de seus filhos/as mobilizou as famílias a se organizarem por meio de uma *comissão de pais* ou *comissão dos encarregados de educação*. Mãe Luiza comenta que participa dessa comissão e que as famílias estão organizadas com o objetivo de reivindicar o direito de seus filhos e filhas de terem uma escola especial. No comentário que segue, ela menciona os esforços que estão sendo realizados sobre o assunto,

(...)sobre a escola especial, essa parte aí da infraestrutura, porque nós pais é um dos pontos também que levamos lá na reunião. Construir uma escola, com toda a infraestrutura, conforme noutras províncias. Tem a escola, tem um centro de aprendizagem, que é para aprender profissão; e aqui não tem. Essa é a prioridade, nós que levamos esse assunto, temos a agenda das reuniões, quando levamos, entregamos ao diretor, fizemos junto com o presidente dessa Comissão dos Pais. Estamos a se forçar [quer dizer estamos a lutar] Os encontros da Comissão dos Pais, quando fazemos reunião nunca fomos sozinhos, sempre com a direção da escola, o diretor, os professores, ficamos sempre junto, tiramos a conclusão; por exemplo, nesse problema de construção da escola, fizemos junto, o presidente e o vice-presidente dessa Comissão dos Pais, chegou até o governo, levou a proposta, mandaram aguardar. Isso, desde 2014, até hoje estamos na espera. (Mãe Luiza, entrevista concedida dia 18 de novembro de 2016, Cabinda).

A narrativa de mãe Luiza retrata a participação familiar na busca por mudanças no sistema educacional de seus filhos com deficiência, a compreensão de que uma escola especial é importante para a província é discutida e registrada em conjunto com outras famílias. Ela considera que as reivindicações das famílias foram devidamente encaminhadas às instâncias superiores. No entanto, as famílias ainda aguardam um posicionamento no governo. Mãe Luiza considera que *falta interesse público, do governo,*

uma vez que as famílias *estão a lutar* para fortalecer o ensino especial, mas ainda encontram resistências para implementar a proposta.

Nessa mesma perspectiva, Mãe Sandra e Pai Damásio (Cabinda) comentam sobre a participação na *comissão de encarregados de educação*; eles explicam que *lutam* para que a sua província possa ter uma escola especial como outras províncias. Para Mãe Sandra, *a maior luta que queremos é ter uma escola para nossos filhos com deficiência, uma escola fixa*. Segundo Pai Damásio, *falta infraestrutura para oferecer um local mais adequado aos alunos com deficiência*. A sala de aula que a sua filha frequenta é uma sala cedida temporariamente junto ao prédio da administração da educação especial - mencionada na página anterior -, pois ainda há alunos que não têm vagas nas salas *especiais das escolas comuns* por falta de espaço físico. O pai menciona ainda: *nossa filha não tinha que estar numa mesma turma com alguém que tem uma deficiência mental, porque ela não tem esta patologia. Mas por tal dificuldades de espaço, misturam todos nessa sala*.

Mãe Sandra também defende a construção de uma escola especial na província para que sua filha tenha melhores condições de escolarização. Mãe Sandra relata que as reuniões aconteciam sempre aos sábados (reuniões trimestrais e às vezes mensais). Mas no ano de 2016, devido à crise econômica do país, as reuniões ficaram mais escassas. Mas antes disso aconteceram vários encontros, dois quais ela relembra:

Íamos aos encontros da comissão dos encarregados, muita, muita gente mesmo comparecia, dávamos ideias, opiniões, aquilo tudo. E as nossas ideias eram decididas nessa comissão, depois o professor Jonato levava as decisões para uma instância maior. Fazia-se a ata, a ata da reunião, e essa ata de reunião que servia como um documento para se poder bater as portas do governo, bater a porta de quem se podia bater, pedindo ajuda. Porque mesmo o governo chegou a nos oferecer um terreno, mas era um local muito distante. Então em uma das nossas reuniões, nós negamos. A nossa proposta de local era lá, onde estuda a nossa filha, aquela área ali. Porque é uma área central e aí todo mundo tem mais condições de vir. Mas negaram a nossa proposta. A nossa proposta era lá, porque lá tem mesmo espaço suficiente. Como que vão dar terreno lá, na outra ponta da cidade? Nós negamos: Lá. Não. Não. Não! A nossa proposta era lá, aquela área tem um terreno suficiente, que, nós próprios, íamos lutando, comprar material para iniciar; e diz que o processo anda estagnado, ainda não fomos esclarecidos. (Mãe Sandra, entrevista concedida dia 21 de novembro de 2016, Cabinda).

Observa-se na fala de Mãe Sandra que as reuniões realizadas pela *comissão de encarregados de educação* passaram a constituir um espaço de discussão e reivindicação das famílias diante dos problemas educacionais enfrentados por seus filhos e filhas nas salas especiais e salas inclusivas. Esses encontros possibilitavam a troca de opiniões e ideias entre as famílias e as sugestões decididas na comissão eram encaminhadas aos setores

governamentais responsáveis pelo ensino especial, em específico eram pautas encaminhadas ao Instituto Nacional de Educação Especial, junto ao Ministério de Educação.

Uma luta coletiva a partir das vivências e experiências das famílias e das pessoas com deficiência e de seus sentimentos e necessidades não atendidas no atual sistema de ensino oferecido apenas por meio das salas especiais e salas inclusivas. Para as famílias existe a necessidade de se implementar uma escola que venha a oferecer um atendimento educacional que contemple as especificidades de aprendizagem dos seus/suas filhos e filhas, e para elas a escola especial representa essa alternativa.

A *comissão de encarregados de educação* uniu as famílias e possibilitou que elas trocassem informações sobre suas experiências individuais de vida, sobre seus medos, inseguranças e esperanças diante da escolarização de seus filhos e filhas. As experiências individuais de desrespeito foram “interpretadas como experiências cruciais típicas de um grupo inteiro” (HONNETH, 2009a, p. 257), ao demonstrarem sua insatisfação com as alternativas de ensino contempladas nas salas especiais. Esse sentimento de insatisfação compartilhado no coletivo foi a força motriz que direcionou a “exigência coletiva por relações ampliadas de reconhecimento”.

Portanto, visualizo nas narrativas familiares o princípio da luta social por reconhecimento instaurada na resistência desse grupo social que, unido, reivindica outras alternativas para o processo de escolarização de seus filhos e filhas com deficiência.

5. Escola? Vontade minha nunca faltou de matricular numa escola.

Mãe Célia vive com sua filha Liz na cidade de Luanda, elas aprendem juntas e já viveram muitos desafios. Mãe Célia comenta que em decorrência de complicações gestacionais e do pós-parto a filha teve um *comprometimento neurológico com lesões na parte frontal do cérebro* que comprometeu o seu desenvolvimento motor, linguagem e pensamento. Desde o seu nascimento a prioridade materna foi a busca constante por tratamentos clínicos e educacionais devido a intensa necessidade de cuidados que a filha requer em todas as atividades de vida diária. Quanto ao pai, a mãe relata que eles se separam ainda quando a Liz era bebê e que ele não a ajuda nem financeiramente nem mesmo no cuidado com a filha, *não espero nada do pai dela*. No cuidado da filha e da casa a mãe conta com a trabalho de Tina, ela realiza os cuidados diários da Liz, principalmente nos períodos em que a mãe está a trabalhar como funcionária em uma loja de livros. A mãe ressalta que

Tina faz parte da família, é a segunda mãe da Liz, pois a cuida desde que ela tinha 3 anos de idade, hoje a Liz está com 19 anos de idade.

Mãe Célia relata que seu salário não é suficiente para cobrir as despesas da casa e mais as despesas médicas que a filha necessita. Para tanto, ela conta com a ajuda financeira de um irmão que a auxilia principalmente no tratamento terapêutico da Liz. Foi ele que incentivou Mãe Célia a levar a filha para realizar avaliações médicas em outros países. Dentre os países que a mãe buscou por tratamento estão a África do Sul, Portugal, Inglaterra e Cuba. Contudo, a mãe comenta que foi em Cuba sua melhor experiência no tratamento da filha.

O relato que segue traz a vivência da família em Cuba:

A primeira vez que eu fui para Cuba, ela tinha 06 anos. Pronto, eu não conhecia ninguém; fui com alguém que acompanhou-me, até fomos, primeiro, para um hospital público, lá me direcionaram para o Centro CIREN [Centro Internacional de Reabilitação Neurológica], que é um centro especializado em problemas de neurologia. São vários ciclos, logo que chega tu és avaliada por vários médicos, veem o que você tem, o que não tem, depois eles preparam um pacote. A primeira vez, quando eu fui, fiquei, acho que foram quatro meses, e eu vi, pronto, lá progresso, porque ela tinha uma fisioterapia intensiva, de sete horas por dia. Estávamos mesmo lá internados no hospital, às 08:00 em ponto, era visita dos médicos; às 08:30, ela descia, ela tinha, pronto, a fisioterapia ocupacional, tinha a terapia da fala, fazia várias terapias. As 12:00, ela subia, pronto, almoçava, tinha um descanso aí de uma hora; às 14:00, descia novamente. Eu vi, pronto, progressos mesmo na fala, ela tinha alguns sons. Ela fazia também hidromassagem e sessões de ozônio, que era daquelas sessões de oxigênio. Tinha a parte pedagógica ela ia numa salinha, com objetos, com cores, não sei que, tinha parte pedagógica. Era esse coiso todo. E, então, pronto, foram quatro meses, voltei. Ela estava melhor, estava melhor. Quer dizer, é assim, são coisas pequeninas que, pronto, para quem não convive com ela não dá nenhuma importância, mas eu que convivo, eu notei (Mãe Célia, entrevista concedida dia 03 de novembro, Luanda).

O relato retrata a experiência vivida pela família ao participar, durante 4 meses, dos atendimentos oferecidos pelo Centro Internacional de Restauración Neurológica/CIREN, Cuba. Mãe Célia destaca que os múltiplos atendimentos clínicos e pedagógicos eram oferecidos diariamente, incluindo atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, atendimento pedagógico e acompanhamento médico.

Nesse contexto a mãe pôde observar pela primeira vez o desenvolvimento da filha, principalmente, com relação à linguagem, ao mencionar: *eu vi, pronto, progressos mesmo na fala, ela tinha alguns sons*. A Mãe demonstra sua satisfação ao lembrar dos avanços no desenvolvimento da filha no período em que esteve a realizar essa intervenção; de acordo com suas palavras: *ela estava melhor, estava melhor; são coisas pequeninas que, pronto, para quem não convive com ela não dá nenhuma importância, mas eu que convivo, eu notei*.

A vivência da família em Cuba fez com que Mãe Célia compreendesse que a filha possuía potencialidades a serem desenvolvidas, mas que para isso era necessário oferecer à filha atendimentos que estimulassem seu desenvolvimento, bem como a convivência com outras crianças. Foi pensando nesses aspectos que ao retornar à cidade de Luanda a mãe iniciou uma longa jornada para encontrar atendimento clínico e educacional à sua filha. Contudo, após várias tentativas, mãe relata que não conseguiu tratamento nas clínicas locais, *fui a uma clínica particular, mas que não tinha naquela altura* [mãe se refere aos anos de 2003 e 2004], *tratamento para ela, vários entraves. Aqui nós não temos isso.*

No entanto, para que a filha pudesse ter algum tipo de terapia, a opção encontrada pela mãe foi a de contratar um fisioterapeuta que ia semanalmente em sua casa realizar atendimento junto com a Liz. Porém, a mãe sabia que isso não era suficiente para o bem-estar da filha.

Mãe relembra a sua primeira tentativa de matricular a filha numa creche, esse fato aconteceu um ano antes da experiência vivida em Cuba, na qual a mãe conta o início dessa trajetória de lutas, ao mencionar:

Escola? Vontade minha nunca faltou de matricular numa escola, mas ela não senta, não tinha muita sustentação no pescoço, ela ia na escola com quem? Com suas dificuldades onde aceitar ela na escola? Ela com 05 anos, pensei em colocá-la numa creche, até nem era todo o período, mas mais no período da tarde, para interagir com as outras crianças. Falei com a senhora da creche, e ela até disse: “Ai, mas eu tenho que falar com os outros pais”. E eu disse: “Olha, ela não tem uma doença contagiosa.” E a professora falou: – “Ah, mas não, eu tenho que falar com os outros pais, e não sei o que”. Fiquei triste pois sempre disse que ela precisa de ir na escola (Mãe Célia, entrevista concedida em 03 de novembro de 2016, Luanda).

Conseguir uma creche/escola que aceitasse e atendesse as necessidades específicas da filha era uma das barreiras que Mãe Célia relata com pesar. Em sua opinião, seria importante para a filha interagir com outras crianças, mas as tentativas de inserir a filha no sistema de ensino foram frustrantes e ela percebia o preconceito e a *rejeição* das pessoas em todas às vezes que a filha teve o acesso negado devido suas características individuais.

Mãe Célia descreve que as escolas que buscou por atendimento educacional consideravam que *não tinham condições* para atender as necessidades da sua filha, uma vez que ela requer apoio constante. Ela relembra que uma amiga professora indicou uma escola perto da sua casa, na qual *havia condições* para receber a Liz. Contudo, quando a mãe conversou com a responsável pela escola a *senhora disse que ela* [se refere a Liz] *já não podia, porque já estava com 15 anos, que era muito adulta para ir para essa escola.* A mãe acredita que a idade da filha foi uma justificativa usada pela escola para negar a sua entrada,

pois as escolas demonstraram constantemente que não tinham profissionais e estrutura para atender uma pessoa com as características individuais de sua filha.

Em função dessa negativa da escola a mãe procurou o *Ministério da Educação*, e lá os responsáveis afirmaram que *a escola deveria ter aceito a sua filha e que para as crianças do gênio dela* [se refere as características individuais da filha], *com o problema dela, que as escolas nem podem dizer que não aceitam, pois estão autorizadas a aceitar.*

Para o Ministério da Educação, as crianças com “necessidades educacionais específicas” têm o direito de realizarem a sua escolarização, seja no ensino regular ou no ensino especial. Contudo, essa não foi a realidade encontrada por Mãe Célia nas várias tentativas de oferecer à filha um local de aprendizagem. Segundo ela, até mesmo o ensino especial tem dificuldades para receber sua filha, pois não há nenhum atendimento especializado que contemple as dificuldades que a filha apresenta. Para Mãe Célia *se houvesse uma escola que pudesse confiar a educação da sua filha, ela a teria matriculado, mas eu não conheço aqui em Luanda.*

Na opinião de Mãe Célia as escolas não estão preparadas para receber uma criança com as dificuldades de sua filha, por esse motivo Liz não teve a oportunidade de frequentar o sistema de ensino. Foi-lhe negada a possibilidade de aprender e interagir com outras pessoas. Seu ambiente de aprendizagem se limitou ao ambiente do lar e aos atendimentos clínicos e de fisioterapia.

A realidade de Mãe Célia retrata uma vivência peculiar que conduz reflexões sobre as pessoas com deficiências múltiplas, que dependem de cuidados para suas atividades de vida diária e requerem adequações específicas do meio social. No Capítulo VI abordo com mais profundidade sobre a questão do cuidado e sua compreensão de dependência, gênero e autonomia numa abordagem coletiva. Essa fragilidade interfere na perspectiva de futuro da mãe em relação à filha, que comenta com pesar:

Mas eu não sei o que esperar do futuro. Penso sobre isso todos os dias. Às vezes choro, pronto, se a minha irmã tivesse viva, se a minha mãe tivesse viva; então, como não tenho, vou me virando com aquilo que tenho. Eu peço a Deus todos os dias, me dar saúde e força. A minha idade vai aumentando. Olhe, não sei, viu. Deus é que sabe... Não sei... Não sei... (Mãe Célia, entrevista concedida dia 03 de novembro, Luanda).

A narrativa demonstra a fragilidade na relação de cuidado diante da ausência de redes de apoio institucional e familiar ao qual a mãe menciona *às vezes choro, pronto, se a minha irmã tivesse viva, se a minha mãe tivesse viva; então, como não tenho, vou me virando com aquilo que tenho.* Mãe Célia demonstra seu sentimento de tristeza e de impotência perante a

realidade já vivida e da insegurança que o futuro representa para sua filha, principalmente no dia em que a mãe faltar por questões de saúde e mesmo de morte.

A história de vida de Liz é narrada por meio da voz e sentimento materno ao demonstrar os desafios diários de como é viver a deficiência múltipla, grave, num contexto social complexo e excludente. O não acesso a direitos fundamentais relativos à intervenção terapêutica e educacional expõem Liz à condição de invisibilidade social e a condicionam a uma exclusão perversa que a restringe ao ambiente de sua casa e de sua família, negando-lhe o direito de participar da vida em sociedade em detrimento de sua deficiência.

Mãe Célia afirma que se tivesse condições financeiras voltaria para Cuba, pois considera que *foi o único lugar* em que ela pôde *oferecer uma melhor qualidade de vida às necessidades* de sua filha. É evidente que esse sentimento poderia ser outro, na medida que sua filha pudesse ser respeitada não apenas na capacidade abstrata do reconhecimento de normas jurídicas, mas sim na “propriedade concreta de merecer o nível de vida necessário” (HONNETH, 2009a, p. 193) para seu o bem-estar social, emocional e físico.

6. Sobre as experiências de desrespeito às pessoas com deficiência e os desafios para o reconhecimento

As trajetórias das famílias demonstraram os desafios diários para conquistar a oportunidade de ver seus filhos e filhas como membros do coletivo e, portanto, como indivíduos que têm, ou deveriam ter, o direito de usufruir de um sistema educacional de maneira legítima. Entretanto, suas histórias estão marcadas por situações de privação de direitos e de não consentimento de sua imputabilidade moral de vivenciar o processo educacional na mesma medida que os demais membros da coletividade. Esses aspectos foram demonstrados, por exemplo, nas trajetórias de Daniel (Moçâmedes) e Sandro (Luanda) ao serem “encaminhados” para outras escolas em função de sua deficiência; ou mesmo de Ary (Luanda) que “aguardou” por 18 anos a oportunidade de ter acesso ao sistema de ensino. Mesmo as trajetórias que demonstraram o acesso ao sistema de “ensino especial” e “inclusivo”, como no caso de Lara (Saurimo), foi às custas de constantes situações que delegaram experiências de desrespeito diante da não aceitação da deficiência por profissionais da educação.

O espaço educacional referido nas narrativas das 27 famílias entrevistadas foram as escolas especiais, salas especiais e escolas regulares. Das 06 cidades onde a pesquisa foi realizada, apenas a cidade de Cabinda não havia escola especial, as demais contavam com a

estrutura organizacional da mesma. Foi possível constatar que a representação da escola especial na narrativa familiar é permeada por questões sociais que tangenciam e classificam os indivíduos aptos e não aptos ao sistema regular de educação, ou ainda que em detrimento de suas deficiências devem estar em locais “apropriados” para sua aprendizagem.

Isso pode ser analisado na justificativa da maioria das famílias que buscaram matricular seus filhos e filhas diretamente nas escolas especiais. Entre os motivos citados está a indicação ou encaminhamento para o ensino especial por ser o “local” que tem profissionais especializados para trabalhar com as necessidades de seus filhos e filhas. que as escolas especiais é que estão “aptas” para receber esse “tipo” de alunos; que não procuraram por escolas regulares pois perceberam que a própria escola especial não oferecia atendimento especializado às necessidades de seus filhos e filhas, logo consideraram que a escola regular estaria menos “apta” ainda a recebê-los. Outras famílias mencionaram o desconhecimento de escolas regulares que aceitam crianças com deficiência, por isso a única opção foi a escola especial. Há ainda famílias que buscaram matricular seus filhos nas escolas regulares, mas foram encaminhadas para o ensino especial. Essas justificativas evidenciam a diversidade de motivos que as conduziram a buscarem por atendimentos educacionais, principalmente nas escolas especiais.

Observa-se que a escola especial foi o espaço educacional mais mencionado e conhecido nas narrativas das famílias, mesmo com toda a diversidade de exemplos entre as cidades pesquisadas. Com isso, a escola especial reflete um espaço de referência e de busca por informações por caracterizar-se no atendimento voltado apenas para pessoas com deficiência.

Esses fatores levam a considerar que o ensino especial se evidencia como uma referência importante de acesso a informações às famílias sobre o processo educacional de seus filhos e filhas com deficiência. Entretanto, isso deve-se também ao desconhecimento ou mesmo falta de acesso a informações sobre escolas regulares que participam da perspectiva de inclusão escolar, assunto esse que mencionarei mais adiante.

Gostaria ainda de destacar o caso específico da Cidade de Cabinda que não possui escola especial, mas que foi o único lugar onde pude encontrar na narrativa familiar a busca por reivindicações advindas da coletividade representada por uma *Comissão de pais e /ou Comissão dos encarregados de educação*, que unidos reivindicam ao governo provincial e central a construção de uma escola especial. As famílias questionam o modelo educacional oferecido nas salas especiais, pois compreendem que seus filhos e filhas vivenciam situações

de preconceitos e segregação que deprecia a integridade pessoal dos mesmos. Esses sentimentos de injustiça compartilhados conduziram ao surgimento de ações coletivas por reconhecimento na esfera jurídica e social, o que demarca o princípio de lutas sociais dirigidas aos direitos das pessoas com deficiência na cidade de Cabinda.

Em contrapartida, a *inclusão escolar* também faz parte da diversidade de trajetórias mencionadas, ao qual faço alusão à narrativa de mãe Celestina (Saurimo) que traz a reflexão sobre o processo de inclusão escolar de sua filha Lara. Segundo a mãe, a filha pôde ter acesso ao ensino regular a partir da iniciativa da escola especial da cidade de Saurimo, que coordenou um projeto de inclusão escolar de alunos com deficiência nas escolas regulares. Essa parceria foi estimulada pela proposta de inclusão escolar assumida pelo INEE, referida no Capítulo II. No entanto, é interessante perceber que esse movimento partiu essencialmente da escola especial e da família, que munidos de informações sobre o direito das pessoas com deficiência em participar de ambientes escolares junto com os demais alunos sem deficiência possibilitaram uma nova perspectiva educacional a esses alunos. Sobre esse processo faço a seguir algumas considerações sobre a perspectiva de educação inclusiva.

Não tenho aqui a pretensão de inferir o que é certo ou errado, ou mesmo considerar que existiria um único caminho para garantir o direito das pessoas com deficiência. Todavia, diante da possibilidade de ampliar esses direitos no sistema educacional de ensino, seja ele na escola regular ou na escola especial, parto da compreensão de Honneth (2013) sobre a ideia e defesa de uma educação democrática ao considerar que:

Quanto menos o aluno ou a aluna for visto, no ensino, como um sujeito isolado, produtor de desempenho, portanto quanto mais fortemente ele ou ela for tratado como membro de uma comunidade de aprendizado cooperativo, tanto mais provavelmente devem se estabelecer entre eles formas de comunicação em que diferenças culturais podem ser não apenas aceitas ludicamente, mas compreendidas como oportunidades de enriquecimento mútuo (HONNETH, 2013, p. 560).

Essa crítica é amparada a partir de um parâmetro educacional onde o reconhecimento das esferas afetiva, jurídica e de estima social se edificam na intersubjetividade das relações, onde o aluno e a aluna são integrantes de uma comunidade de aprendizado cooperativo, que os estimula a aprender com as diferenças como forma de enriquecimento mútuo e não numa perspectiva liberal que transpõe o desempenho de capacidades individuais como pressão seletiva e segregadora.

Nesse entendimento de educação democrática, as escolas regulares e as escolas especiais possuem um caminho a ser repensado e percorrido dentro de suas estruturas organizacionais para que as pessoas com deficiência possam sentir-se respeitadas moralmente, juridicamente e em solidariedade com as demais pessoas.

CAPÍTULO VI. Sobre mães/mulheres, cuidado, reconhecimento e coragens

De cada vez que uma voz se mexia, ela ficava uns momentos quieta a descobrir-lhes as cores, os silêncios, os cheios, os vazios, enquanto nas voltas que dava procurava versos na poeira do sol. Deixava a senhora, que os dedos molhados de pólen traçassem sinais e sinas na tela esticada da terra.
(TAVARES, 2016, p. 158)

Este capítulo visa abordar questões sobre as relações de *cuidado*, a partir de uma perspectiva atrelada às questões de justiça numa perspectiva relacional e *intersubjetiva*, discutidas na abordagem da sociologia crítica, bem como nos estudos feministas que versam sobre a sociologia da deficiência. Essa análise parte das narrativas das mulheres_mães sobre suas experiências no *cuidado* para com seus filhos e filhas com deficiência, ampliando a reflexão sobre questões de gênero, vulnerabilidades e dependência no contexto de sua cultura local. Assim como, serão expostas as lutas individuais das famílias numa perspectiva de compreender os desafios que dificultam os caminhos que conduzem à luta social coletiva por relações ampliadas de reconhecimento.

Sendo assim, o capítulo foi dividido em quatro seções, além desta introdução. Na primeira sessão trago a reflexão sobre os impactos da pesquisa de campo e as impressões que transformaram minha própria maneira de compreender a relação de *cuidado* a partir da vivência com todas as mães_mulheres que participaram deste estudo. A segunda sessão analisa as experiências das mulheres_mães sobre a atuação e responsabilidade nas relações de *cuidado* para com seus filhos e filhas com deficiência, e as implicações desse cuidado atreladas as questões de gênero, vulnerabilidade, dependência, reconhecimento e justiça. A terceira sessão analisa as lutas individuais das famílias, que antecedem a perspectiva de luta social coletiva, com vista a refletir sobre o desenvolvimento de formas de luta coletiva, a partir dos depoimentos que as unificam enquanto pessoas que vivenciam experiências semelhantes voltadas ao cuidado de seus filhos e filhas com deficiência. A quarta sessão expressa o registro imagético das individualidades e *coragens* das famílias que participaram deste estudo.

1. Para ouvir uma mãe, várias mães; precisei ser mãe.

Considero importante refletir sobre os impactos da pesquisa de campo e as impressões que transformaram e mesmo modificaram minha ação como pesquisadora,

estrangeira, nos diferentes contextos sociais apresentados por todas as famílias pesquisadas. Dentre os aspectos marcantes descreverei a seguir a força com que as histórias modificaram minha própria maneira de compreender a relação de *cuidado* a partir da vivência com todas as mães_mulheres que participaram deste estudo. Esse despertar de saberes e sentidos será descrito na vivência junto com Mãe Tereza (Lubango), pois foi nesse interagir que Mãe Tereza me ensinou a ouvir outras mães.

Muitos já são os desafios das famílias que tem filhos/as com deficiência, mas vivenciar a realização da entrevista familiar na presença da *fome*, foi uma dor difícil de descrever para uma estrangeira que nunca vivenciou nada parecido. Mãe Tereza concedeu sua história de vida diante da fome e das dificuldades que afligiam a família com a falta de recursos para manter o mínimo possível que era o alimento. O sustento da família era uma pequena plantação de verduras no pátio da casa e de ervas que colhe em locais mais distantes. Contudo, pela falta de chuva e dinheiro para comprar mudas e sementes, ela disse que não consegue mais ganhar seu sustento na lavra e também porque ela está com dificuldade na visão, o que torna difícil o plantio e a colheita das ervas. Contudo, ela comenta que quando *alguém da comuna precisa de alguma erva para tratamento de saúde é a ela que procuram* e é com esses recursos, mínimos, que mãe e filho confiam seu sustento.

Naquele momento eu me questionava que importância tinha à Mãe Tereza essa pesquisa? O que mesmo eu estava tentando realizar com o conhecimento de suas memórias se o que realmente faltava eram condições mínimas, digo mínimas de sobrevivência, que é o alimento? Ademais o resto todo me parecia sem propósito, por que naquele momento eu estava totalmente imersa no diálogo empático que Mãe Tereza me proporcionava.

No dia da entrevista conversamos sobre o trabalho que ela realizava na comuna por meio da venda de ervas específicas para curar a saúde das pessoas, na qual a Mãe Tereza se denominava como uma *ervanária*, pois eram *conhecimentos que haviam sido aprendidos pela sua mãe e avós* como saberes transmitidos através das gerações. Com o intuito de valorizar seu trabalho, eu perguntei à Mãe Tereza se ela vendia ervas para “ajudar a engravidar”, queria ter algum assunto em comum com ela e justifiquei que eu queria muito ter um/a filho/a após terminar a pesquisa. Mãe Tereza sorriu alegremente, e disse que muitas mulheres a procuram para comprar *esse tipo chá*. Me explicou que havia *uma raiz* que ela tinha de *colher na primeira hora da manhã*, pois *necessitava da energia do dia*; ela *colhe e mói a raiz até obter um pó*, no qual *é misturado com outras ervas*. *Esse chá nunca falha!* Dizia ela com muito humor. Naquele momento eu encomendei a ela as ervas, pois queria de

alguma forma valorizar seu trabalho e deixar a ela algum dinheiro para que pudessem comprar comida, sem que ela percebesse, como se fosse possível, que na verdade eu estava muito abalada com a realidade na qual me deparava diante da fome.

Alguns dias depois, retornei à casa de Mãe Tereza para buscar a minha encomenda, *o chá para engravidar*, afinal era do seu sustento e trabalho que estávamos falando, neste dia uma professora do ensino especial me acompanhou para ajudar na tradução da língua Umbundu. Mãe Tereza nos recebeu com alegria e carinho e explicou-me detalhadamente como preparar e tomar o chá. Ela afirmou com muita convicção que era muito importante que o meu marido não visse o processo de preparação do chá, *ele não deve saber para que serve, isso é muito importante, homens não podem participar*.

Confesso que eu havia pedido o chá apenas para ajudar de alguma forma no seu sustento, mas após a explicação de Mãe Tereza eu me senti responsável pelo processo, me senti na presença de um conhecimento milenar feminino e compreendi que eu deveria corresponder com seriedade a esses saberes da terra. Nas palavras de Morin, os sujeitos da racionalidade são também os sujeitos “da afetividade, do mito e do delírio [...] Assim, o ser humano não só vive de racionalidade e de técnica; ele se desgasta, se entrega, se dedica a mitos, magias, ritos, crê nas virtudes do sacrifício” (MORIN, 2001, p. 58-59), e isso fez sentido para a experiência que eu tive com mãe Tereza.

Eu queria viver o *ritual*, pois “estamos sempre em processo de formação cultural. Uma vez que a cultura não é uma questão de ontologia, de ser, mas de se tornar” (HALL, 2003, p. 44), voltei ao Brasil e fiz todo o procedimento ensinado por Mãe Tereza, preparei o chá e tomei sem o conhecimento do meu marido, queria respeitar a tradição, queria me sentir parte desse universo de ensinamentos de gerações na qual Mãe Tereza me permitiu conhecer, de alguma forma me senti imersa nesse *rito* que pertencia a outros povos e outra cultura.

Na mística do processo, um mês depois eu estava grávida! Será que teria sido o *chá* da Mãe Tereza que me ajudou a engravidar tão rápido? Gosto de pensar que sim! Assim como gosto de pensar que a cultura do outro nos invade e nos modifica, e nos permite anunciar o novo dentro dos limites das aprendizagens que seguem dessa relação de trocas, de percepções e identidades. Para Hall (2003), os significantes da cultura perpassam por todas as práticas sociais e constituem a soma do inter-relacionamento das mesmas, como processo constante de autonomia do pensar o sujeito na sua própria história. Hoje, quando vejo o sorriso da minha filha, sinto uma imensa gratidão a Mãe Tereza e desconfio que

apenas assim, na condição de Mãe, que eu também me permiti refletir e analisar as narrativas familiares com novas percepções, sentidos e saberes. Tive que estar lá, dentro das casas, ouvindo as famílias, conhecendo suas tradições e relações e vivências, e tive que estar aqui, dentro de mim, revisitando-me e despindo-me das minhas aprendizagens preconcebidas, gestando, parindo e cuidando para que pudesse i/emergir e narrar suas trajetórias.

Esses relatos pessoais dificilmente aparecem descritos nas pesquisas, mas avalio importante destacar que enquanto pesquisadora não sou neutra e não estou isenta de me solidarizar com a difícil realidade social das narrativas compartilhadas. Aceitar esse fato, foi parte importante da pesquisa, entendendo que “a amorosidade, a afetividade, não enfraquecem em nada, primeiro, a seriedade de estudar e produzir; segundo, não obstaculizam em nada a responsabilidade política e social” (FREIRE, 1999, p. 24) ao qual o pesquisador tem o dever de divulgar. Talvez aí esteja o papel fundamental dessa pesquisa, anunciar as realidades sociais narradas pelas famílias para que sejam refletidas em conjunto com as estruturas políticas e sociais que afetam diretamente essas relações familiares.

Mãe Tereza me ensinou a ouvir outras mães, a partir do momento que eu também me tornei mãe e isso implicou considerar todo legado de gênero e responsabilidades instituídas em diferentes culturas sobre o papel do cuidar, do cuidado e do provimento materno. Tão logo, isso me fez refletir sobre a necessidade de dialogar sobre as experiências dessas mulheres a partir de suas demandas socioculturais demonstradas na interrelação de dependência com seus filhos e filhas e ainda mediante as preocupações que assolavam as narrativas dessas mulheres quanto as condições de cuidado dos/as mesmos/as caso elas “faltem” ao provimento do lar, questões essas que serão abordadas na sessão que segue.

2. *Em Angola, a responsabilidade da instrução dos filhos/as é da mãe.*

Enquanto realizava as entrevistas com as famílias em Angola, não havia percebido com tanta intensidade a presença do *cuidado para com seus filhos e filhas* sob a responsabilidade das mães e das figuras femininas na rede de apoio. Contudo, após reler todas as entrevistas transcritas, ouvi-las novamente com ouvidos de pesquisadora, mas também de mãe, pude perceber por entre as falas da vida privada das famílias, o quanto o cuidado para com seus filhos e filhas com deficiências era um assunto delegado ao íntimo da vida privada e naturalizado sob a responsabilidade materna do cuidado.

Para refletir sobre a responsabilidade do cuidar, buscarei subsídios no campo dos estudos sobre deficiência à luz da análise das experiências de mulheres com deficiência e de

mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência. Nesse sentido, os principais estudos foram realizados por autoras como Jenny Morris, Liz Crow, Louis Keith, Susan Wendell, Mairian Corker, Simi Linton, Carol Thomas, Ayesha Vernon, Joan Tronto e Eva Kittay. Tais autoras se dedicaram a construir uma crítica ao princípio da *igualdade pela independência*, e trouxeram novo enfoque à discussão sobre o *cuidado* na sua relação com gênero e *justiça* (MORRIS, 1996; KITTAY, 2011; TRONTO, 2007).

Essas autoras trouxeram à arena teórica da sociologia da deficiência temas relacionados ao gênero, raça, classe social, bem como a discussão sobre a subjetividade na experiência do corpo lesado, sobre a experiência da dor e do reconhecimento de seu próprio corpo (MORRIS, 1996, CROW, 1996), sobre a questão de raça e minorias étnicas (VERNON, 1996), sobre o cuidado, o cuidador e os sujeitos com deficiências graves em que a dependência faz parte do seu cotidiano, mesmo com todos os ajustes arquitetônicos ou de mobilidade (KITTAY, 1999; TRONTO, 2007; DINIZ, 2003). Para tanto, nessa sessão me deterei nos estudos abordados sobre cuidado, cuidador, vulnerabilidade e dependência, ao considerar o princípio de justiça atrelados às questões sobre o cuidado.

Compreenderei as questões sobre cuidado a partir da definição abordada nos estudos de TRONTO (2007) na qual expõe o cuidado como

uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso “mundo” para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e auto-sustentável (TRONTO, 2007, p. 287).

Tal definição de cuidado é ampla e compreende o cuidado como uma atividade necessária e inerente ao humano, assim como inclui “nossos corpos” individuados e em relações recíprocas com o meio ao qual vive, sem excluir o cuidar de si.

Tronto (2007) complementa sua compreensão sobre o cuidar ao requerer quatro dimensões necessárias nesse processo que incluem o *cuidar de*, *importar-se com*, *oferecer o cuidado e recebê-lo*. Em primeiro lugar o *cuidar de algo* implica o reconhecimento da necessidade do cuidado; o *importa-se com* algo pressupõe a responsabilidade pelo trabalho que necessita ser realizado; *oferecer o cuidado* é o trabalho na sua íntegra; e *receber o cuidado* é a resposta dada ao seu oferecimento (TRONTO, 2007, p. 288).

Para Kittay (1999, p. 4) o modelo da relação de dependência, ou ainda do cuidado como uma atividade inerente do humano, parte do pressuposto que todos somos “filhos de alguma mãe” e de que o cuidado é um bem primário, na qual nenhuma sociedade sobreviveria se não houvesse pessoas para assumir os cuidados das gerações que nascem.

Logo, todos passam pela interdependência do cuidado do outro para existir num contexto relacional. Essa relação se intensifica quando analisada no cuidado de crianças, idosos e pessoas com deficiência, que mesmo com todos os recursos de acessibilidade irão necessitar da mediação de cuidados. A autora afirma ainda que “são exatamente esses vínculos de dependência por onde se estruturam as relações humanas, pois a dependência é algo inevitável na história de vida de todas as pessoas”(KITTAI, 1999, p.29).

A filósofa Eva Kittay, mãe de uma filha com paralisia cerebral, ao apresentar o princípio da *igualdade pela interdependência*, introduz reflexões sobre questões de justiça no campo dos estudos sobre deficiência, principalmente quando o assunto se volta para a concepção do cuidado, da mulher/mãe, da dependência e da vulnerabilidade social (KITTAI, 1999, 2011). Essas reflexões são fundamentais quando discutidas à luz das questões de justiça, na qual a autora introduz a crítica ao liberalismo político, tal como proposta na teoria da Justiça de Rawls (1971; 1993), ao considerar que a sociedade compreendida numa associação entre iguais se constitui numa análise perversa que encobre as relações de dependência que são inevitáveis ao ser humano (Kittay, 2009; 2011).

De acordo com Kittay (2011), para as teorias mais importantes da justiça, a dignidade pessoal é intimamente relacionada à independência e os cuidados que as pessoas com deficiência recebem são considerados como uma forma de alcançar a maior autonomia possível. Contudo, ela considera que os seres humanos estão naturalmente sujeitos a períodos de dependência. Com isso, ao invés de ver a assistência como uma limitação, a autora a analisa como um recurso que estrutura uma visão da sociedade que é capaz de levar em conta as inevitáveis relações de dependência entre “desiguais”, assegurando a vida tanto para o cuidador quanto para o cuidado.

Na análise de Zirbel (2016), as teorias político-feministas do cuidado respeitam a capacidade humana no que se refere à tomada de decisões autônomas. Para a autora, elas auxiliam no desenvolvimento das capacidades envolvidas no processo de tomada de decisões e no entendimento da autonomia com base numa perspectiva relacional do cuidado.

Diante dessa perspectiva, aproximo a discussão sobre cuidado, autonomia e dependência, referida por Kittay (1990; 2011) ao apresentar o princípio da *igualdade pela interdependência*, com os estudos sobre “vulnerabilidade, autonomia, reconhecimento e justiça” de Anderson e Honneth (2009). Tais autores expõem a insuficiência das concepções liberais típicas ao considerarem a necessidade de refletir sobre a influência das relações interpessoais para uma compreensão mais relacional de justiça. Para esses autores as

vulnerabilidades foram subestimadas ao refletir uma autonomia essencialmente individualista. Uma teoria do *reconhecimento recíproco* considera a dependência nas relações de respeito, cuidado e estima (ANDERSON e HONNETH, 2009, p. 82). Ao final dessa sessão buscarei aprofundar essa reflexão atrelando-a às experiências sobre o cuidado narradas pelas mães nesta pesquisa.

Dito isso, levantarei algumas inquietações diante do campo pesquisado, a partir das condições específicas vividas por cada família, nas quais indago: como as famílias se organizam no âmbito das relações de cuidado? Quais foram as considerações das mulheres_mães sobre a sua atuação e responsabilidade nas relações de cuidado para com seus filhos/as com deficiência?

Para responder essas questões retomarei as questões referentes a organização familiar das sujeitos dessa pesquisa e aprofundarei essas reflexões a partir da análise qualitativa das narrativas das mulheres diante das condições que implicam as relações de cuidado nessas famílias.

Na análise da organização familiar constatou-se que 15 famílias são geridas pela figura materna, responsáveis pelo cuidado e provimento material de seus lares e 12 famílias são constituídas pela figura materna e paterna, ambos responsáveis pelo cuidado e provimento material. Porém, ressalto que a figura paterna se detinha com mais ênfase na responsabilidade no provimento material.

Relembro que das 27 mulheres entrevistadas 13 possuíam trabalhos formais; 09 mulheres tinham trabalhos informais, dentre eles ressalto os trabalhos vinculados ao plantio e colheita na lavoura, costureira, *zungueira*, na produção e venda de alimentos e/ou bebidas na própria casa; e 05 mulheres declararam não tinham atividade remunerada, ou seja nenhuma fonte de renda própria formal ou informal. Com isso, registra-se um total de 14 mulheres que não possuíam renda fixa e/ou não possuem renda, o que gera instabilidade e insegurança quanto às condições materiais.

O encontro com essas famílias possibilitou-me constatar, mesmo diante das diferentes organizações familiares apresentadas, que a figura materna representava o núcleo principal do cuidado (emocional, físico, instrução e material) de seus filhos/as, tanto nas famílias geridas apenas pelas mães, quanto nas famílias que possuíam a figura paterna.

Não houve nenhuma família que tivesse apenas a figura paterna como responsável pelo provimento emocional e material de seus filhos/as. Mais significativo é que, mesmo nas famílias que tinham o pai como parceiro nesse cuidado, eles tinham a principal função de

prover materialmente o lar. O cuidado na condição de vulnerabilidade dos filhos e filhas com deficiência era centralmente estabelecido pela figura materna, muitas vezes amparada pelo auxílio de outras figuras femininas como avós, tias, sobrinhas.

A fala de Pai Damásio retrata sua opinião sobre a participação paterna no cuidado dos filhos ao mencionar: *em Angola, 80% da responsabilidade da instrução, do cuidado, da educação dos filhos/as é da mãe. Ele ressalta ainda que tem de oferecer todas as formas para manter o bem-estar do lar, delinear, criar condições* [refere-se às condições materiais para que a mãe tenha condições de melhor cuidar], *mas mesmo da instrução, do cuidado é com a mãe.*

A fala de Pai Damásio corrobora com os dados observados na pesquisa, pois as famílias que contavam com a presença paterna tinham como principal função o provimento dos recursos materiais para seu lar. As mulheres detinham a responsabilidade de cuidar das questões que envolviam o provimento diário para o desenvolvimento emocional e físico e na maioria dos casos também se responsabilizavam pelo provimento material.

Nas famílias onde o casal possuía trabalho formal fora do ambiente do lar (05 famílias), cabia ainda à mulher a responsabilidade com as questões que envolviam o cuidado dos filhos/as com a instrução, com a alimentação, cuidados básicos, entre outros. Ressalto que essa análise se baseia nos dados empíricos encontrados neste estudo, não tenho a intenção de generalizar essa compreensão em Angola.

Esses aspectos corroboram com os estudos sobre questões de justiça e deficiência abordados por Nussbaum (2010, p.7), a qual ressalta que em algumas culturas a mulher que assume o cuidado de seus filhos/as com e sem deficiência “pode contar com o apoio de outros membros da extensa família, ou da rede comunitária”, já em outras culturas e localidades isso não acontecesse. No entanto, a autora considera que o cuidado ordinário das crianças ainda é feito desproporcionalmente pelas mulheres, uma vez que essa disposição (social e cultural) ainda se centra na mulher, como consequência a figura paterna assume timidamente o cuidado diário de um filho/a com deficiências graves. Para a autora, a sobrecarga das mulheres responsáveis pelo cuidado de seus dependentes está diretamente ligada à justiça de gênero, uma vez que a maior parte dos cuidados ainda fica sob a responsabilidade materna, interferindo diretamente nas relações desiguais de empregabilidade, remuneração e assistência oriundas da desigualdade de gênero no cuidar.

Ainda sobre esse aspecto, Kittay (2002, p. 260) argumenta que os trabalhadores da dependência são mais sujeitos à exploração em função das demandas especiais de cuidadores

que tradicionalmente a sociedade atribuiu às *mulheres* e *servos*. A autora considera que quando esse trabalho é pago, raramente se constitui bem remunerado. E quando realizado *por membros da família, ele é, por regra, não pago* (KITTAI, 2002, p. 260). Se construído nessa perspectiva o cuidado privado torna-se um peso, emocional, físico e econômico e dificulta a participação política, profissional e no mundo comunitário a essas cuidadoras, quando não às exclui em tempo integral dessas relações (ZIRBEL, 2016).

Nota-se que das 27 famílias apenas 03 famílias relataram que pagavam uma pessoa para ajudar na casa e também no cuidado com os filhos/as durante o tempo que as mães iam para seus trabalhos. Nas demais famílias, 07 mães relataram que para irem trabalhar deixam seus filhos com familiares (avós, tias, sobrinhas) e 17 mães expuseram que não têm condições para pagar uma pessoa (cuidadora/babá) e também sua rede de apoio familiar é reduzida. Portanto, essas mães possuem a responsabilidade sob o cuidado de seus filhos e filhas, principalmente quando o filho com deficiência necessita de mediações nos cuidados básicos, bem como do provimento material de seus lares.

Logo, as famílias que não possuem uma rede de apoio familiar, particular e/ou institucional, compete à mãe o provimento em tempo integral desse cuidado; o que as impede, em muitos casos, de assumir algum tipo de trabalho remunerado fora do ambiente de suas casas. Diante dessa realidade, muitas mães tiveram que optar por trabalhos que podiam realizar em casa, ou nas proximidades, como o trabalho na lavoura, na produção e venda de alimentos, costurando roupas, entre outros.

Esses trabalhos informais e locais se constituíram em alternativas (ou a falta de alternativas) que elas encontraram para não se distanciarem por períodos longos de suas casas, devido ao cuidado extensivo aos filhos. Esses casos se complicam ainda mais, quando seus filhos e filhas possuem necessidade de auxílio em tempo integral para realizarem cuidados básicos, como tomar banho, comer ou mesmo se locomover. Entretanto, essas alternativas de renda informal se mostram insuficientes para sustentar materialmente os lares, o que, na ausência de uma rede de apoio para auxiliá-las no cuidado com os filhos/as, constituem situações que sujeitam essas famílias a situações que beiram a extrema pobreza e ao desamparo, como o exemplo de Mãe Tereza, mencionado na sessão anterior.

Ressalto ainda, que todas as famílias entrevistadas relataram não possuírem nenhum tipo de benefício institucional, oriundo de políticas sociais do governo, como por exemplo benefícios concedidos pelo setor da assistência social. Esse fator corrobora com a ampliação

do desamparo institucional nas relações de cuidado, aprofundando a desigualdade social dessas famílias.

Isso evidencia uma lacuna social no acolhimento a partir de suas realidades, o que afeta principalmente famílias que dependem (nos aspectos materiais e emocionais) unicamente do cuidado materno; uma situação que se assevera no caso das famílias que têm filhos/as com deficiências múltiplas e que necessitam de apoio em tempo integral para realizar suas atividades de vida diária.

O reflexo dessas preocupações foi descrita pelas mães e avós principalmente no que se refere à *dependência* e à responsabilidade sob o *cuidado* de seus filhos e filhas. Sobre essa questão exponho a fala de Mãe Edmazia (Benguela) ao descrever a sua preocupação diante da intensa necessidade de cuidados que a filha requer ao mencionar que: *Já não posso trabalhar por causa dela. O pai trabalha, ele só, não posso trabalhar, ela precisa de muita ajuda, tenho que estar com ela. Minha mãe ajuda, meus outros filhos estão com ela nesse momento. Não há como trabalhar.*

A mãe relata que não tem como trabalhar (me refiro a trabalho remunerado), uma vez que a filha é totalmente dependente de cuidados de vida diária, que a mãe assumiu integralmente. Ela ressalta que possui ajuda de sua mãe com o cuidado de seus outros cinco filhos para que ela pudesse cuidar exclusivamente de sua filha com deficiência. Ao pai coube a responsabilidade do provimento material, pois é o único que possui trabalho remunerado. Mãe Edmazia relata ainda que gostaria de pedir ajuda para suas irmãs, porém ela não acessa essa rede de apoio devido à complexidade dos cuidados que a filha requer. Além disso, ela não tem condições financeiras para pagar um profissional (babá/cuidadora). Vale lembrar a incansável luta da família na busca de condições para tentar realizar a cirurgia que a filha necessita e a precariedade do sistema de saúde público em relação à falta de médicos especializados e mesmo de equipamentos. A carência nos serviços públicos (saúde, assistência social) é outro fator que corrobora com a complexa ausência de redes de apoio nesse cuidado.

A narrativa de Mãe Telma (Luanda), também contempla sua preocupação quanto ao cuidado de sua filha Ary, observada na fala que segue:

É mais complicado mesmo. É complicado. Eu não consigo fazer nada, não consigo trabalhar, tenho que cuidar dela, porque o pai que trabalha, ele sozinho, os gastos são muito caro, é uma pessoa só. Por causa do estado de deficiência dela, não consigo trabalhar, porque cuido dela, em todos os momentos (Mãe Telma, Luanda).

Lembro da expressão de Mãe Telma ao falar sobre esse assunto. O fato dela não conseguir trabalhar (fora do ambiente do lar) era uma preocupação constante, mas maior era a sua preocupação nas atividades que ela muitas vezes não conseguia realizar, como ir ao médico quando necessitava de uma consulta para si, pois não tinha com quem contar para deixar sua filha para que pudesse ir à consulta médica. Ela ressalta que os outros filhos frequentam a escola e o esposo trabalha, logo é ela que tem a responsabilidade para atender as necessidades de vida diária da filha. Para ajudar nos custos da casa, Mãe Telma faz bolos e bolachas e os vende na frente de sua casa, *é uma forma de ajudar já que não posso trabalhar.*

No caso de Mãe Paula, que não possuía nenhum tipo de renda (formal ou informal) é única provedora do lar e do cuidado com os filhos. Ela demonstra sua angústia diante do descaso da figura paterna ao não assumir o cuidado do filho com deficiência e da responsabilidade do cuidado apenas sob sua responsabilidade, na qual menciona:

Ele está assim com essa deficiência, o pai não lhe deu nenhum valor. É só mesmo eu que tenho que lutar, todos os dias lhe levar na escola, todos os dias procurar sapato, procurar camisa, livro, lápis. O pai não está a ver, só está a ver os filhos que não estão com deficiência (Mãe Paula, Benguela).

Ainda sobre responsabilidades e cuidado, cito a fala de Mãe Tereza (Lubango) sobre esse assunto ao dizer: *sou eu e ele [refere-se ao filho], se não vendo, planto, não tem dinheiro, não tem comida. Minha esperança é na escola, só tenho a escola para ele (Mãe Tereza, Lubango).* Diante da ausência de uma rede de apoio, mãe Tereza deposita sua esperança e expectativa de futuro do filho à escola especial ao qual ele frequenta. A escola passa a ser na opinião da mãe uma alternativa de rede de apoio diante do seu contexto de extrema pobreza e exclusão social.

Todas as narrativas acima demonstram situações de desamparo na ausência de redes de apoio institucional, particular e/ou familiar que acabam por sobrecarregar a responsabilidade do cuidado às mães. Essa dificuldade acarreta em demandas que cerceiam a desigualdade e a exclusão social, mas em complexidade retratam as dificuldades enfrentadas pelas famílias no interior de seus lares para assegurar que seus filhos e filhas recebam os cuidados específicos e necessários seu desenvolvimento.

A preocupação das mães não se limita apenas às questões de trabalho, elas demonstram preocupação em relação ao futuro dos filhos e filhas no caso delas não estarem presentes nesse cuidado, devido a questões de saúde e mesmo de morte. Sobre esse aspecto transcrevo algumas narrativas a seguir:

Eu trabalho, minha filha fica em casa com a Tina [cuidadora/babá], que está comigo desde que a minha filha tinha 3 anos. Mas eu não sei o que esperar do futuro. Penso sobre isso todos os dias. Às vezes choro, pronto, se a minha irmã tivesse viva, se a minha mãe tivesse viva; então, como não tenho, vou me virando com aquilo que tenho, porque também, pronto, não espero nada do pai dela. Eu peço a Deus todos os dias, me dar saúde e força. A minha idade vai aumentando. Olhe, não sei, viu. Deus é que sabe... Não sei... Não sei... (Mãe Célia, Luanda).

E eu digo, muitas vezes: Meu Deus. Ó, Jesus. Me conceda a graça de meu neto poder ser uma criança... pelo menos, faz devolver as mãos; porque ele fica a espera que lhe dê de comer, fica a espera que lhe dê comida; e isso, para mim, é a parte mais difícil, é mais porque vejo, que, a partir daí ele não consegue se tornar independente. Sim a autonomia, dele e da própria mãe, ele está a depender da mãe. Da mãe. E se amanhã a mãe fica doente, ele fica como? É a minha preocupação maior é essa, é as mãozinhas dele, as mãos do meu neto. (Avó Flores, entrevista concedida em 14 de setembro de 2016, Benguela).

Tenho mesmo é que levar, não posso deixar. Porque eu posso estar lá e ela aqui, é uma criança que só eu é que a conheço. É uma criança que precisa de muita atenção, pode ser que a outra pessoa, não estou a dizer que é mesmo, mas pode ser que a outra pessoa que venha cuidar desta casa não tenha aquele amor que eu tenho por ela, e a paciência. Então se ela, a miúda acaba por morrer eu terei um remorso muito grande na minha vida, então eu prefiro leva-la. Se Deus chamar nas minhas mãos, pronto, é nas minhas mãos (Mãe Ana, entrevista concedida dia 19 de setembro de 2016, Lubango/Huíla).

Sobre o futuro do meu filho... [mãe silencia por algum tempo e demonstra uma expressão triste] ...O futuro pra ele não posso dar resposta. Eu não consigo te dar resposta nesse momento. Eu não consigo...[mãe silencia novamente e não retorna a esse assunto] (Mãe Noemia, Lunda Sul).

Eu espero que minha filha Lara tenha o seu emprego; um dia ela pode adquirir a sua casa, ter o seu transporte, ter o futuro dela. Não estar a depender dos irmãos ou de mim. Quem sabe um dia também, Deus me chama, não sei quando³⁵. Ela ficando já preparada, porque já sabe que eu tenho também meu emprego, vou fazer isto e aquilo, e eu já sei que ela é uma boa mãe (Mãe Celestina, Lunda Sul)

As narrativas acima evidenciam as dores subjetivas e íntimas de mães e avó, elas falam sobre insegurança, sobre medo, sobre a ausência de perspectivas que possam acolher o cuidado de seus filhos e filhas quando não puderem estar presentes; mesmo com elas presentes no cuidado já é uma condição complexa, sem elas a preocupação se torna um problema de difícil resolução mediante suas realidades sociais.

Essas mulheres compartilham seus sentimentos mais íntimos, que não são ditos no dia a dia, mas são internalizados nas suas lutas diárias. Emoções que retratam o medo pela vida de seus filhos e filhas e a falta de perspectiva de cuidado em suas ausências. Isso fica

³⁵ Essa entrevista foi concedida no ano de 2016, no ano de 2017 Mãe Celestina veio a falecer em decorrência de um câncer de mama que estava a tratar, meus sentimentos a essa mulher *batalhadora* e incansável no cuidado de seus filhos e filhas.

expresso nos sentimentos de Mãe Célia ao dizer *se a minha irmã tivesse viva, se a minha mãe tivesse viva; então, como não tenho, vou me virando com aquilo que tenho*; sentimento também registrado na fala da avó Flores ao referir-se à perspectiva de autonomia do neto e da mãe: *sim a autonomia, dele e da própria mãe, ele está a depender da mãe. Da mãe. E se amanhã a mãe fica doente, ele fica como?* Sentimento traduzido por Mãe Noemia, na sua dor e no seu silêncio ao dizer: *O futuro para ele não posso dar resposta. Eu não consigo te dar resposta nesse momento. Eu não consigo...*

Talvez, se a perspectiva de redes de apoio institucional, particular e familiar oferecessem o apoio adequado, a segurança econômica e social necessária, talvez, em hipótese, eu teria registrado aqui outras falas, outras esperanças, outras perspectivas.

Kittay (1999, p. 109) considera que a *reciprocidade do cuidado* deve contemplar a criação de uma responsabilidade social alargada numa relação que implica “tratar os trabalhadores da dependência de forma equitável, providenciar cuidado para dependentes e respeitar as relações de dependência nas quais os laços humanos fundamentais crescem e prosperam”. Se analisar essas dimensões a partir das realidades familiares narradas nesse estudo, devo pressupor que existe uma brecha social de desigualdades e desrespeito para com as *trabalhadoras da dependência*, mostrados nesse estudo sobre a responsabilidade das mães, bem como o descaso institucional como uma rede de apoio que deveria assegurar e providenciar o cuidado para os dependentes assim como para as pessoas que se responsabilizam por esse cuidado.

Segundo Zirbel (2016), o atendimento às necessidades de cuidado de forma justa, requer que o trabalhador da dependência atue amparado por relações de cuidado e não sozinho, o processo de cuidar envolve necessariamente as redes de apoio direcionadas pelo Estado, pela comunidade, empregadores e prestadores de serviços.

Na mesma linha de pensamento, Nussbaum (2010, p.8) ressalta que uma sociedade justa, também olharia para a sobrecarga sobre os ombros das pessoas que cuidam de seus dependentes, uma vez que essas pessoas carecem de muitas coisas: “reconhecimento de que o que estão fazendo é trabalho, assistência, tanto humana, quanto financeira, oportunidades de empregos recompensadores, e participação na vida social e política”. Para a autora essa questão está estreitamente ligada à justiça de gênero, uma vez que a maior parte do cuidado de dependentes é realizada por mulheres.

Para finalizar retomo a ideia de uma teoria de justiça amparada não na lógica liberal, mas na perspectiva defendida por Kittay, Tronto e Honneth e Anderson.

Segundo Kittay (1999, p. 108), quando uma teoria da justiça não contempla os cuidados necessários para com pessoas em situação de vulnerabilidade (dependentes), assim como as injustiças que enfrentam os *trabalhadores da dependência*, essa teoria da justiça se auto boicota, pois não consegue lidar com as formas de injustiça que afetam as relações fundamentais e básicas.

Em uma lógica liberal e produtivista gera-se uma solução na inclusão das pessoas com deficiência como parceiros em igual condições, o que inclui todos dentro de uma rede de indivíduos valorizados. Para Kittay uma teoria da justiça baseada em capacidades evita algumas dessas dificuldades, mas não aborda a dependência de frente ao encobrir a importância da nossa dependência uns sobre os outros, e isso traduz-se em trocas recíprocas entre iguais, ao invés da atenção às necessidades dos outros. Portanto, essa teoria de justiça necessita de suplementação a partir de uma ética de cuidado (KITTAI, 2011). A autora afirma ainda que a igualdade de todos requer uma igualdade que se baseia na *conexão ao reconhecer destinos comuns em uma humanidade compartilhada* que se baseia na nossa necessidade de cuidar dos outros e ser atendido em relações de cuidado e na propriedade como indivíduos (KITTAI, 1999, p.183).

Na mesma linha de pensamento, Anderson e Honneth (2009) expõem a insuficiência das teorias de justiça baseada na lógica liberal e apontam para a importância de se perceber o quanto necessário é refletir e considerar a influência das relações interpessoais à compreensão da justiça, na qual observam:

A linguagem tradicional de direitos é problematicamente individualista, na medida em que conceitualiza relações que asseguram direitos como uma questão de poderes específicos que podem ser distribuídos entre indivíduos como se fossem propriedades individuais. Direitos têm, é claro, uma posição central em qualquer concepção plausível de como uma sociedade justa protege e possibilita a autonomia individual. A questão é se eles podem fazê-lo sozinhos. Sem negarmos sua importância, achamos que é evidente que o médium do direito é inadequado para lidar com a vulnerabilidade dos seres humanos. Relações legais são um meio inábil para assegurar muitos aspectos da habilidade dos indivíduos de desenvolverem e perseguirem suas próprias concepções de vida digna de valor. Uma abordagem adequada tem de começar de um âmbito mais amplo de instituições sociais e contextos interpessoais no interior dos quais um indivíduo encontra relações de reconhecimento cruciais à autonomia (ANDERSON e HONNETH, 2009, p. 100-101).

A questão do reconhecimento assume um papel fundamental nesse debate, ao discutirem a autonomia de uma forma mais relacional, *intersubjetiva*. Para tanto, defendem que uma teoria de justiça deve considerar os aspectos mais amplos que envolvem as

instituições sociais e os contextos interpessoais, fundamentais às relações de reconhecimento, em particular a autoconfiança, autorespeito e auto-estima.

Nesse sentido, Anderson e Honneth (2009, p. 131) consideram que a autonomia não se traduz em um *ego solitário* refletindo sobre si mesmo, mas é o “resultado de um processo intersubjetivo em curso, em que a atitude em relação a si mesmo surge no encontro de alguém com a atitude de um outro em relação a si mesmo”. Com isso, a autonomia entendida numa perspectiva *liberal padrão*, oferece mecanismos que cerceiam o não-reconhecimento, a humilhação e o desrespeito.

Portanto, ao considerar as questões de reconhecimento das pessoas com deficiência, faz-se necessário que o assunto sobre o *cuidador e dependente* seja um viés importante a ser analisado a partir das vivências familiares narradas. Importa voltar o olhar para quem cuida de seus dependentes; importa levantar reflexões sobre cuidado e gênero; importa considerar as condições de vida/sobrevivência das famílias; importa questionar as redes de apoio institucionais e romper o muro que separa o doméstico e o público principalmente no que concerne a naturalização do cuidado e a omissão do Estado diante dessas questões. Importa reivindicar por políticas públicas que considerem questões sobre o cuidado numa perspectiva relacional, atrelando os princípios de justiça ao cuidado.

3. Coragem, muita coragem: nunca desistir, tem que ter muita força

Para Honneth, a luta social trata do processo prático no qual experiências individuais de desrespeito são “interpretadas como experiências cruciais típicas de um grupo inteiro, de forma que elas podem influir, como motivos diretores da ação, na exigência coletiva por relações ampliadas de reconhecimento” (HONNETH, 2009a, p.257). Esse conceito implica reconhecer no plano psíquico das experiências individuais dos sujeitos as formas de desrespeito que afetam sua autoconfiança, seu autorrespeito e sua autoestima. Suas reações negativas, quando compartilhadas por outros sujeitos que se identificam com as mesmas formas de desrespeito, podem constituir a força motriz à base motivacional afetiva na qual se aporta a luta por reconhecimento.

A luta por reconhecimento introduzidas na relação jurídica, com as possibilidades de universalização e materialização, e na estima social, com as possibilidades de individuação e igualização, constituem as

(...) estruturas normativas que podem tornar-se acessíveis através da experiência emocionalmente carregada do desrespeito e ser reclamadas nas lutas aí resultantes; o húnus dessas formas coletivas de resistência é preparado por semânticas

subculturais em que se encontra para os sentimentos de injustiça uma linguagem comum, remetendo, por mais indiretamente que seja, às possibilidades de uma ampliação das relações de reconhecimento (HONNETH, 2009a, p. 267).

Durante o diálogo com as famílias tive a oportunidade de realizar a seguinte pergunta³⁶ a elas: “A partir da experiência vivida por vocês, qual seria a mensagem ou o conselho que vocês dariam às famílias que também tem filhos/as com deficiência, ou que possuem desafios semelhantes aos de vocês?”. Exponho aqui a análise das respostas que expressam as lutas individuais dessas famílias, que vem antes de uma luta social, coletiva. São esses depoimentos que as unificam enquanto pessoas que vivenciam uma experiência semelhante, por mais que ainda não tenham desenvolvido formas de luta coletiva. Contudo, o primeiro passo para haver a possibilidade do desenvolvimento de lutas coletivas é exatamente a empatia e a solidariedade com quem vivencia situações semelhantes de vida e é exatamente isso que passo a demonstrar agora.

Transcrevo aqui suas mensagens e conselhos diante da perspectiva do alcance desses depoimentos chegarem às famílias que vivenciam situações semelhantes:

O recado que eu dou a todas as pessoas que tem os mesmos desafios que eu meu, é que elas continuem a lutar, não desistam de lutar, continuem sempre, fiel em Deus, entendeu? Agora tem que estudar, enfrentar as dificuldades, mas depois vem a alegria. Não desistam de nenhum sonho, o sonho se realiza; pode demorar, mas o sonho se realiza. Não desistam, continuem sempre. Esse é o meu recado que eu dou para todas as pessoas especiais como eu, e a todos os adolescentes; e também as mães e aos pais de cada um. Esse é o meu recado. Não desistam, continuem. Deus é fiel (Entrevista Filha Ary (22 anos de idade) - filha de Mãe Telma e Pai Miguel, concedida dia 12 de novembro de 2016, Luanda).

*O apelo que eu tenho a dar as mães e aos pais, casal que tem um filho deficiente, é só **coragem**, tem que ter muita **coragem**, tem que lutar muito, tem que ter muita força, tem que ter bastante força mesmo, se não tiver isso, e pedir muito a Deus, porque Deus é quem nos encaminha, Deus é que me fez vencer. Hoje, eu me sinto muito, muito feliz pela minha filha. Nós queríamos encorajar essas famílias que tem filhos com deficiências, nós também sofremos, lutamos, está aqui, vencemos, nós nos sentimos, quer dizer, pessoas vencedoras nessa sociedade. Por que? Porque conseguimos vencer uma dificuldade, uma dificuldade muito grande, e estamos sempre a lutar nessa dificuldade, e eu estou com a minha filha, e ela vai chegar na universidade, também vai vencer isso. As pessoas que andaram a ignorar, vão ver que, ao final, não é nada disso, que as pessoas boas, como as mães e os deficientes também, são úteis na sociedade, servem, servirão também ao país (Pai Miguel, Luanda).*

³⁶ Essa pergunta foi feita aos sujeitos com deficiência e também aos familiares, mãe, pai, avó entre outros que se fizeram presentes no dia da entrevista.

Meu conselho é para que eles cuidem bem desses filhos, porque são filhos especiais, precisam de muito carinho, muito amor e muito apoio. É o que eu digo para as pessoas, já teve até me encontrado com alguém que também tem o filho com problema; mas só que ela, assim, sente vergonha do filho. Vergonha porque o filho está nessa situação. Eu não sinto vergonha da minha filha, eu me sinto orgulhosa de minha filha (Mãe Telma, Luanda).

O conselho que eu lhes dou é que eles não possam ficar triste com a deficiência, que eles possam ficar alegres, tudo o que nós fizemos tem pessoas que enxergam e que não fazem (Filho Daniel (11anos) – filho de Mãe Vitória, entrevista concedida dia de setembro de 2016, Moçâmedes).

*Meu conselho para essa mãe. Que ainda que ela tivesse sentido que está quase no fundo do poço, que ela deveria sair na mesma altura. Que ela sinta **coragem**, levanta e veja que afinal, a vida não é do jeito que ela pensava. Apesar que tem pessoas que passam por muito mais mal, do que essas pessoas com problemas de vista. Eu diria levanta rápido! Porque a experiência que eu tenho é muito grande, o que eu passei, a experiência é grande! Modo de que sempre, cada vez mais eu quero apoiar as pessoas que também sofrem. Que ainda que nós soframos, chega um momento que Deus te levanta! Chega um momento...(Mãe Vitória, Moçâmedes)*

*Meu conselho é para nunca desistir, tem que ter força e **coragem**. Eu tenho dito, quando a minha filha está bem, eu estou bem; quando ela não está bem, também não estou bem. Mas não é fácil. Mas, olha, é a vida, ninguém escolhe o destino, né, cada um com o seu. Ela me ensina muito (Mãe Celia, Luanda).*

***Coragem, muita coragem!** Tem que enfrentar, tem que ter muita **coragem**, calma, em primeiro lugar mesmo é a calma. Por isso, tenha calma, concentração e muita **coragem**, muita **coragem** que tem que ter, porque enfrentar esta coisa não é fácil. Por onde eu passei, eu digo “não é fácil”; mas eu como mãe, eu me sinto orgulhosa. O conselho que eu dou às mulheres quando sabem que o marido está a desleixar dos seus filhos, se o pai dessas crianças está a desleixar essas crianças, eu digo: “não deixa, não se deixa levar, levanta-se!”. Quando uma pedra caiu, não fica caída aí, levante! Levante, e continue sempre em frente, que o caminho é em frente, não se desleixa, porque não é só o rapaz que pode fazer de tudo, nós mulheres também podemos fazer. Por isso não se deem por vencidas, não desanime porque caiu, se caí agora vou levantar. Levanta, não olha de lado, o que tem que fazer é levantar e sempre ir em frente; porque com esta luta, levantando e ir em frente, com esta luta, podemos ir muito ainda mais a frente. Estou separada, desprezada pelo marido, desprezada na família do marido, mas eu me dou o meu luxo. Por quê que me dou este luxo? Porque tenho os meus filhos, tenho a minha família, e com esta família tenho que avançar até onde puder, não posso dar, não posso mostrar a preguiça de lado, tenho que mostrar sempre alegria, quer como não, tem que estar sempre alegre, sempre alegre, mostrar aquela alegria nos filhos; conversar sempre, muito, com eles, para poder um dia, quando eles ficarem crescidos, saber também como contar a minha história, amanhã, para seus filhos. É tudo (Mãe Yola, Luanda).*

*Bom, eu, assim, sei que também vou encontrar alguém que tenha deficiência como... como... assim como eu, também vou lhe dar conselho, tem que ter **muita***

coragem, muita fé, e leva mesmo na escola para também lhe matricular, também tem que estudar (Mãe Paula, Benguela).

Eu falaria para essa mãe que tem uma filha como a minha, com deficiência auditiva, eu falaria tudo o que eu fiz para minha filha, aconselharia essa mãe a também fazer o mesmo. Eu lhe indicava levar, por exemplo, eu andei em muitos sítios com ela em Luanda, sítios de coisas de audição, até quando adquiri as próteses, gasta-se mesmo, mas podemos sacrificar. Eu aconselharia mesmo, a fazer o mesmo, a lhe levar às consultas, a lhe matricular na escola, estudar como os outros filhos (Mãe Celestina, Lunda Sul).

*Meu conselho é para ter **coragem**, tem que ter fé, acreditar em Deus, e também acompanhar e fazer as consultas. Porque a mães que não fazem. Que não acompanham. Vai uma vez, duas, e depois pronto. Tem que acompanhar, e ter fé, acreditar. Levar também a criança para o ensino especial. Tem que estudar a criança. Não é porque tem problema de visão, a criança não vai para escola. A criança tem que estudar. Tem que aprender. Eu dizia mesmo a mãe tem que ir em frente (Mãe Alice, Benguela).*

Eu deixaria o meu conselho assim, pra todas as mães que tem filhos portador de deficiências, não podemos desprezar os nossos filhos, devemos ver eles como nós todos somos. Todos são nossos filhos e devemos dar o amor, carinho, prestarmos atenção a eles, porque não há nenhuma diferença, todos somos iguais. Não temos que diferenciar este ou aquele. O meu conselho que deixo para outras mães da sociedade (Mãe Conceição, Lunda Sul).

Pela minha experiência, os cuidados que tive com meu filho. Só Deus e os professores é que podem. Tenho esperança na escola (Mãe Tereza, Lubango).

Eu começaria a dizer que se calhar Deus colocou meu filho na minha vida pra me incentivar. E há coisas que acontecem em nossa vida que a gente não deve se apavorar. É o maior pecado, e saber qual é o propósito daquilo tudo que está a ocorrer na nossa vida. Eu pelo menos encaixei isso. Eu era uma pessoa muito preocupada. Era isso que eu devia fazer, eu devia começara agir, trabalhar. Eu entrei em pânico já. Porque eu comecei a ouvir, o que talvez podia ser, podia ser. E pra poder passar por onde passei, até chegar ao ponto de se deprimir. Então eu conversei, com as mães. Pode até nem ter o mesmo problema que ele. Mas que tenha alguma criança doente. Ou uma criança com necessidade especial. Até, por exemplo, eu fui atender uma senhora que estava preocupadíssima com o filho. A criança ia para escola e simplesmente não escrevia, estava parece que deprimido. Os professores ficaram preocupados, ela também ficou preocupada. Mas por que você está a passar assim então? A professora ia levar a um psicólogo. Eu disse para mãe: Mas isso é normal. Fica quieta, vai conversando com ele. Conversa com ele, nós devemos conversar com os nossos filhos. Nós não temos tempo para nossos filhos. E em uma criança, o carinho de uma mãe, ou a presença de uma mãe, vale mais do que um presente. Me dei conta disso. Eles precisam muito. Essa semana ela ligou para mim e disse: “O meu filho está se abrir. Porque ele ficou deprimido. Porque sofreu, digo, aquilo Bullying”. Que só porque ele foi de sapato, que parece que estava roto não sei o que. Os colegas começaram a gozá-lo, e ele ficou envergonhado. E já não queria ir a escola, já não queria... não queria estudar mais. É preciso muito amor e muito conversa (Mãe Alda, Lubango).

O conselho, primeiro, tem já um... um exemplo, aqui, a minha vizinha. A minha vizinha, uma vez me viu: “Como é? Eu também tenho uma filha desse gênero[se refere a deficiência auditiva], o quê que vocês fez?” Eu lhe dei toda a direção, dei o endereço da escola dele, e eu lhe expliquei o que é que eu fiz, contei minha experiência. E nesse momento, a filha dela já está a fazer 4ª Classe, sabe ler com sinais, escrever muito bem, e a mãe faz um pequeno negócio lá em casa, que vende, e a filha; então, gostou muito desse conselho que eu lhe dei. Ela disse: “Se não fosse você, a minha filha só ficava em casa, cuidando das irmãs, dos irmãos, e não; mas, com aquilo que você me orientou, a minha filha, hoje em dia, eu posso sair, a minha filha vende tudo o que tem em casa, quando chego, sabe dar o troco, não... não se perde. Então, eu estou a gostar muito”. Esse é o conselho, sempre dou. Eu trabalho no hospital, aparece sempre doente também, é mães com esse tipo de criança doente, mas depois de tratamento da saúde, eu lhe trato também o psicológico, desse tipo de orientação, dou a direção para essas mães irem na escola, se inscrever os seus filhos, porque nós aqui na província tem muitos desse gênero [mãe se refere a deficiência auditiva], que vieram do Congo Democrático e Congo Brazavile; estão nas lojas, vendem nas lojas, vendem no mercado; então, nós fomos ganhando experiência: Mas se eles vendem; então, porque que os nossos filhos também não podem fazer esse trabalho? Ah, como lá, o ensino é mais desenvolvido; e nós também, aqui, deixa colocar as crianças na escola para saber escrever e ler, e voltando o troco, para depois exercer esse tipo de trabalho (Mãe Luiza, Cabinda).

Nós estamos a dar conselho, mas os nossos conselhos é insuficiente para a família para dar aos doentes, mas, para mim, o que eu quero, eu aconselho, é chegar e massificar, massificação da informação, e tem que trabalhar junto ao governo; que eles [pai se refere ao ensino especial] têm muitas crianças que estão a aprender. Os que estão próximos, nós estamos a conseguir de dar conselhos, nós estamos conseguindo, para os que estão próximos de nós. Agora, e os que estão distantes? A Comunicação Social eu acompanho muito, desse diretor [se refere ao diretor do ensino especial de Cabinda], lhe chamam muito na televisão; e há três meses para cá, cada semana, ele estava falando na Comunicação Social [se refere a emissora de rádio], ele explicando e os outros através daquela Comunicação Social, que, então, tem a informação desse Ensino Especial (Pai Lucas, Cabinda).

O que eu falaria para as famílias? Prontos, tudo que nós recebemos é prova de Deus, e vamos aceitar tudo, vamos aceitar; se temos uma filha assim nesse estado, é de pedir, é de agradecer, porque recebeu tudo. Sim, eu acho prova de Deus, talvez que... não sei se é prova, Deus nos quis, pronto. O conselho que eu daria era esse, receber tudo com as mãos, com as duas mãos, isso vem de Deus, não sei como é que vence essas doenças. Sim, vamos aceitar tudo, já está, já estamos a viver essa vida; pronto, vamos agradecer (Mãe Noemia, Benguela).

Também tudo o que recebemos temos que segurar com as duas mãos, nós não vamos desprezar algo que seja nosso, e dizer: Não, isso... isso não devia ser assim, devia ser assim. Mas havendo, havendo alguma... alguma deficiência em alguma das crianças, ou num dos familiares, nós vamos... não vamos desprezar aquilo está no nosso meio, é nosso, temos que agarrar com as duas mãos, temos que agarrar com duas mãos, sempre... sempre agradecer e dizer...tudo o que surge na nossa vida, nós, tudo, recebemos com duas mãos, e dizemos: Obrigado, Senhor, por nos ter dado esta situação, ou esta criança, esta família, em condições que se encontra, tudo depositamos nas suas mãos. Nós nunca... nunca... nunca ficamos

insatisfeitos, nunca... nunca ficamos contra aquilo que é nosso. É feio, é nosso. É bonito, é nosso (Pai Viriato, Benguela).

*Que esse trabalho aqui é mesmo **coragem**, fé, senão tem sido mesmo complicado. É para falar para essas mães do Brasil e de Angola que tenham **coragem**, que tenham fé em Deus, que esse trabalho que temos a fazer não é nada em vão, mas que com **coragem** de Jesus, tudo é possível (Mãe Eva, Cabinda).*

Essas são as vozes das pessoas com deficiências e de suas famílias; são as mensagens que elas gostariam que fossem compartilhadas com outras famílias, suas experiências de vida traduzidas em conselhos e depoimentos de apoio e acolhimento. São vozes que falam do cuidado, da proteção e do amparo diante da diferença. São vozes que falam de *aceitação*, de *fé*, de *coragem*, *força* e determinação diante dos desafios.

Me deterei na análise da ideia de *coragem*, que nas falas representa a *força* interior que movimenta e fortalece as ações diárias das famílias; representa a *fé* e a *força* espiritual que os orienta nas circunstâncias difíceis; representa o estímulo e a base da integridade emocional, do equilíbrio e do discernimento. *Coragem* como resignação. *Coragem* não como ausência de medo, mas mesmo diante do medo ela se constitui na ação que os move e os *levanta* para *continuar* a caminhada. *Coragem* concebida na confiança em si próprio, no outro e no acolhimento das individualidades. *Coragem* como a capacidade, ou ainda a necessidade de enfrentar algo moralmente árduo; *coragem* como orgulho da diferença. *Coragem* para *massificar as informações* e anunciar as injustiças; *coragens* para vencer a isolamento diante do desrespeito social.

A análise etimológica da palavra *coragem*, encontra-se no latim, *coraticum*, que quer *dizer*, literalmente, “ação do coração”. Essas famílias também demonstraram *coragem* ao aceitarem participar dessa pesquisa, ao permitirem que suas vidas fossem expostas, suas memórias revisitadas, suas experiências analisadas. Elas demonstraram *coragem* ao narrarem seus sentimentos, seus medos, suas conquistas, seus silêncios. Silêncios que em muitos momentos ecoaram mais alto que a própria voz. Elas tiveram *coragem* para anunciar suas experiências e permitir que outros sujeitos possam se identificar com suas memórias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os percursos sócio-históricos das políticas educacionais voltadas às pessoas com deficiência em tempos de colonização e nascimento da nação em Angola constituem fatos históricos importantes que demarcam a omissão do regime colonial para com as políticas sociais voltadas às pessoas com deficiência. O não investimento das políticas coloniais na educação dos angolanos e angolanas de forma geral, reflete abruptamente na invisibilidade das pessoas com deficiência na sociedade. O simplório registro de admissão de apenas 10 alunos com deficiência visual na Escola Óscar Ribas no ano de 1972, três anos antes da independência do país, demonstrou a irrisória ação educacional do período colonial no que se refere ao ensino especial, assim como evidencia um lapso institucional que somados aos conflitos sociais fizeram vigorar a exclusão social das pessoas com deficiências em todos os aspectos da vida pública.

Contudo, destaquei que o nascimento da nação, retratado pela independência do país em 1975, principiou perspectivas de inclusão social e educacional mesmo diante do conflito armado que se instaurou durante a I e a II República. No que tange à educação foi possível constatar a tentativa do governo angolano em reverter o cenário de exclusão herdado da colonização, e isso incluiu perspectivas educacionais direcionadas às pessoas com deficiência. Como marco institucional na I República observa-se a criação do Sistema de Educação e Ensino - SEE em 1977, voltado a todos os cidadãos angolanos, o qual contemplou em sua proposta o ensino às pessoas com deficiência em instituições pré-escolares, escolares de base comum com todos os estudantes e outras apropriadas para essa finalidade. Assim como, o SEE apoiou o ensino técnico e a formação profissional em escolas especializadas. Outro marco institucional que implementou a educação especial foi registrado em 1979, por meio do consentimento oficial da Circular nº56/79, para a criação de escolas especiais como modalidade de ensino específico aos alunos com deficiência. Portanto, a inserção do ensino especial na estrutura do SEE de 1977 e no consentimento de criação de escolas especiais demarcou o impulso inicial da inclusão educacional das pessoas com deficiência já no princípio das ações governamentais pós-independência. Esses marcos institucionais registram a preocupação para com a educação de um conjunto de pessoas historicamente excluído da vida pública em Angola.

Evidente que o contexto do conflito armado fragilizou as instituições e também as prioridades nos investimentos voltados à educação de forma geral, portanto a temática do

ensino especial foi contemplada no âmbito dos aspectos normativos durante a primeira República. Contudo, isso fortaleceu ações que consideraram a perspectiva educacional aos sujeitos com deficiência durante os anos que se seguiram com a II República e em tempos de paz. O reacender do conflito armado durante a II República foi um dos fatores que mais influenciou nas barreiras institucionais para implementação do ensino especial. Todavia esse foi um período onde o ensino especial ampliou timidamente suas ações, inserindo-se na abertura política e econômica refletidas diretamente no intercâmbio entre o campo do ensino especial e convenções mundiais sobre o tema.

Em síntese, considero que o ensino voltado às pessoas com deficiência foi considerado pelos documentos oficiais do governo angolano desde a independência do país, demonstrando um percurso inicial para discussão e visibilidade dos temas relativos ao ensino especial e o direito de ter acesso a ele. Todavia os 27 anos de conflito armado restringiram ações mais efetivas, não apenas para o ensino especial, mas para a educação de forma geral. Portanto, os serviços de educação especial foram limitados e possuíam maior ênfase na capital, Luanda, uma vez que era o local onde o conflito armado atingia com menor intensidade do que as áreas rurais e províncias mais atingidas. Contudo, a abertura do diálogo sobre temas voltados à inclusão social das pessoas com deficiência na I e II República deve ser evidenciado, uma vez que constitui o princípio de uma série de aquisições na área do ensino especial a partir do fim do conflito armado.

O cenário advindo com o calar das armas a partir do ano de 2001 incentivou a expansão do ensino especial a todas as províncias do país, assim como consolidou a criação de documentos e legislações específicas à área do ensino especial, que passaram a embasar as ações das escolas regulares e especiais. A perspectiva educacional em tempos de paz possibilitou a inserção no sistema de ensino de 28.467 estudantes com deficiência em apenas 13 anos do pós-guerra, um aumento de 553% no número de alunos da educação especial no sistema de ensino. Mesmo sem considerar uma análise qualitativa desse ensino, é possível ponderar esse dado como indício positivo de investimento e ações oriundos das políticas sociais e educacionais assumidas pelo governo angolano, enquanto condições de direitos e incentivo se comparado à invisibilidade social da exclusão vivida na colonização e das dificuldades de implementação da política em tempos de guerra. Para as famílias que narraram suas experiências nesse estudo a educação é um fator primordial de inclusão social e dignidade, pois elas confiam à educação a perspectiva de reconhecimento social e oportunidades para que seus filhos e filhas tenham condições de garantir a sua independência

em todas as esferas da vida social. Portanto, destaco a responsabilidade do INEE e os inúmeros desafios (orçamento, formação de professores, sensibilização sociedade, entre outros) que cerceiam a ampliação da oferta aos alunos com deficiência que ainda não estão no sistema de ensino, bem como o desafio de implementar a proposta de inclusão escolar ratificada pelo governo a partir do Decreto 186 de 2017, que orienta a educação especial na perspectiva da educação inclusiva, assim como prevê mudanças na oferta do ensino especial e na formação de professores.

A ampliação do ensino especial nas escolas regulares e escolas especiais corrobora não só com o fim do conflito armado, mas também com a valorização das políticas educacionais estruturadas e implementadas pelo INEE, incluindo uma vasta legislação sobre o tema, parcerias com projetos de cooperação internacional Sul-Sul e a ratificação do governo angolano na Convenção das pessoas com deficiência no ano de 2014. Diante desse contexto, Angola caminha numa perspectiva educacional voltada à inclusão escolar das pessoas com deficiência.

Contudo, questiona-se se as condições de viabilidade da inclusão escolar seria uma alternativa possível em Angola. Considero que Angola não responda sozinha a essa pergunta, mas todos os países que até o presente momento voltam suas políticas, legislações e ações na busca para garantir a justiça social contemplada por meio da participação coletiva e da luta por reconhecimento social das pessoas com deficiência, historicamente privadas do direito de aprender. Muitos são os questionamentos e ponderações advindas desse arco institucional de inclusão escolar. Todavia, cabe refletir sobre o que a política de inclusão poderá oferecer à sociedade angolana, em destaque às pessoas com deficiência. Isso abre uma longa agenda de pesquisa a partir de uma concepção de inclusão social das pessoas com deficiência.

Para tanto, muitos serão os estudos futuros a partir de uma concepção de inclusão social das pessoas com deficiência, na qual pode-se conjeturar alguns temas ao observatório dessa Política, nas seguintes reflexões:

Que impactos sociais essa mudança de paradigma trará às pessoas com deficiência? Como as famílias irão reagir à perspectiva de inclusão escolar de seus filhos e filhas? Como as escolas especiais farão as mudanças conceituais e estruturais para se transformarem em núcleos de inclusão diante da historicidade da exclusão escolar? Quais serão os desafios orçamentários para implementação da política em âmbito nacional? Terá o governo angolano prioridade no Orçamento Geral do Estado (OGE) para investir na Educação Especial a partir

dessa proposta assumida pelo próprio governo? Que impactos culturais e sociais a política de inclusão pode ter na compreensão da sociedade sobre a deficiência? Qual a opinião da sociedade angolana na proposta de inclusão escolar de alunos com deficiência no sistema de ensino regular? Como as pessoas com deficiência participam desse processo de implementação da política e qual sua opinião sobre o tema? Quais são/serão os desafios educacionais para implementação da política na voz dos professores e professoras do ensino geral? Qual o envolvimento das ONGs na implementação da Política de Inclusão, ou então quais serão os desafios que as mesmas irão encontrar?

Resgato ainda a memória da primeira proposta de Educação às pessoas com deficiência de 1977, a qual foi estabelecida por meio da compreensão de que os alunos com deficiência pudessem usufruir do sistema geral de ensino angolano junto com os alunos sem deficiência, assim como propôs a criação de espaços específicos para o atendimento profissionalizante desses alunos. À época do pós-independência pareceu ser uma utopia devido às condições sociais já mencionadas com o conflito armado. Hoje, 41 anos após a primeira proposta de ensino, vemos se ampliar o reconhecimento dos direitos às pessoas com deficiência na sua mais significativa simbologia e concretude por meio da atual LBSE/2016, da *Política nacional de educação especial orientada para a inclusão escolar* (Decreto 187/2017) e dos dados referentes ao número de escolas e matrículas de alunos com deficiência no sistema de ensino. Isso nos instiga a conjecturar que talvez o tempo passado não tenha oferecido respostas satisfatórias quanto à exclusão social e educacional das pessoas com deficiência em Angola, mas quem sabe o tempo vindouro abone a esperada mudança de viabilizar nada mais, nada menos do que aquilo que lhes é direito e que lhes foi negado no decorrer da história.

Ao compartilharem suas histórias de vidas, refletidas nas experiências relacionadas com o cuidado de seus filhos e filhas com deficiência, foi possível destacar que todas as 27 famílias, apesar de não se conhecerem, manifestaram sentimentos de injustiça mediante um contexto social de exclusão, principalmente em aspectos voltados às esferas que contemplam a participação dos sujeitos com deficiência nas distintas redes de sociabilidade, dentre elas o acesso a saúde, educação e trabalho

Nas esferas de reconhecimento compreendidas no afeto, no direito e na estima social, encontram-se diversos gêneros de lutas inscritos no interior de cada uma delas. A luta das pessoas com deficiência e de suas famílias em Angola é um gênero de reconhecimento condicionado pela compreensão das experiências emocionalmente carregadas de desrespeito e privação social.

Quando compreendida a esfera dos afetos, do amor e integridade física, foi possível observar que a dor, a confusão, o medo e o desconhecimento gerados pelo recebimento da notícia de que seus filhos e filhas possuíam deficiência não privou as famílias do cuidado. Senão o contrário, esses sentimentos quando compreendidos estabeleceram um vínculo afetivo e de proteção física e emocional que se constituíram na força motriz para a busca de alternativas, sejam elas na área da saúde ou educacional, para que seus filhos/as tivessem qualidade no seu desenvolvimento, mesmo diante de um contexto socioeconômico e cultural permeado de entraves e desafios.

Portanto, a construção dos primeiros laços afetivos entre familiares e seus/as filhos e filhas com deficiência é permeado de intensos sentimentos que fortaleceram a luta individual dessas famílias diante das dificuldades enfrentadas. Sentimentos esses que foram em alguns casos partilhados pela primeira vez, e que de formas únicas se engendram na luta individual dessas famílias. Ao narrarem suas experiências elas demonstraram a realidade diária da relação familiar nos detalhes da intimidade da vida privada e na amplitude que reflete os limites das redes de apoio institucionais, aproximando as vivências pessoais das barreiras geradas pelo meio social de privação e não reconhecimento.

Já a luta por reconhecimento na relação jurídica, que conduz possibilidades de *universalização e materialização* de direitos, foi exposta pelas experiências individuais das famílias a partir da privação desses direitos e exclusão social em várias esferas, principalmente no âmbito da saúde e educação. Essa privação coloca em risco a integridade social dos sujeitos com deficiência e suas famílias, assim como compromete a participação na sociedade e, por conseguinte, sua relação de autorrespeito.

As experiências individuais descritas pelas famílias evocam suas memórias, desafios, sentimentos e atitudes diante do processo de escolarização de seus filhos e filhas com deficiência. Cada trajetória demonstrou a complexidade dos contextos culturais, históricos e sociais em diferentes tempos e localidades. Entretanto, todas as narrativas possuíam um fio

condutor que as conectou a partir das suas experiências de desrespeito, privação de direitos e lutas por reconhecimento no âmbito da educação.

Consequentemente, a educação se mostrou um fator primordial de (in)exclusão social e reconhecimento de direitos, imprescindível à integridade social de seus filhos e filhas na sociedade. As trajetórias demonstraram que a educação possui um papel prioritário na perspectiva de futuro e inserção social de seus filhos e filhas e que a privação desse direito conduz a invisibilidade social.

Para as famílias a perspectiva de futuro para seus filhos e filhas perpassa pelas condições de acesso e condições adequadas de ensino e aprendizagem. Contudo, foi possível observar os inúmeros desafios enfrentados para conseguir valer o direito de terem acesso à escolarização, uma vez que a condição de deficiência os diferencia e os segrega de espaços de aprendizagem junto com os demais alunos sem deficiência. Essa segregação os limita em sua autonomia pessoal por se perceber subjugados na interação com os demais. Se às dificuldades de inclusão educacional acrescermos a estigmatização social de que são alvo as pessoas com deficiência na sociedade angolana (CARVALHO, 2008), entenderemos quão sinuoso é o percurso destes indivíduos no processo de inclusão social.

Para tanto, gostaria de refletir sobre as lutas resultantes desses sentimentos de desrespeito, conjecturadas nas narrativas familiares como uma linguagem comum, porém individualizadas, não compartilhadas com o coletivo, o que desfavorece a luta por reconhecimento em esferas que poderiam ser reclamadas no coletivo como forma de resistência e ampliação das relações de reconhecimento.

Analiso essa possibilidade diretamente relacionada às ‘redes de apoio social’ para além do próprio contexto familiar. Como ‘rede de apoio social’ considerei as associações de pessoas com deficiências; associações de pais e mães de pessoas com deficiência; organizações não governamentais e políticas sociais de assistência social. Foi possível constatar que das 27 famílias, apenas duas relataram que participavam de uma “associação de pais”, criada pela direção do ensino especial de Cabinda, para discutir e reivindicar a construção de uma escola especial na cidade, uma vez que as famílias entendiam que seus filhos e filhas estavam sendo prejudicados dentro de um sistema de ensino que os excluía e os subjugava.

Todas as demais famílias esclareceram que não faziam parte de nenhuma ‘rede de apoio social’, na qual elas pudessem compartilhar suas histórias e mesmo terem apoio diante da experiência de outras famílias. Suas principais redes de apoio ou informações eram

estabelecidas dentro do próprio núcleo familiar e/ou advindas de vizinhos ou de colegas de trabalho. Ressalto que vários foram os motivos mencionados pelas famílias sobre esse aspecto, dentre eles cito: a ausência de informações sobre locais (grupos ou associações) em sua cidade; algumas famílias afirmaram que nunca haviam pensado sobre o assunto e que, se existia, elas nunca haviam procurado por esses espaços de trocas; outras mencionaram que não tinham condições financeiras para se deslocar e participar de outras atividades; outras relataram que por questão de falta de tempo não haviam se disponibilizado a participar de locais que lhes foram indicados.

Todavia, as famílias que frequentavam esses locais, principalmente as escolas especiais, comentaram que eram locais onde elas tiveram a oportunidade de conhecer realidades de famílias que também tinham filhos/as com deficiência. A representação da escola especial como local de trocas foi um aspecto importante comentado pelas famílias. No entanto, as trocas de experiência não constituíam grupos sociais atuantes em processos de reivindicações, com exceção à experiência, já mencionada, da “associação de pais” na cidade de Cabinda.

Portanto, a maioria das experiências relatadas pelas famílias traduziram-se numa busca isolada, diria mesmo que solitária, mediante suas realidades de vida. Elas reportaram a *fé, credo*, como principal aporte emocional que as ajudou a ter *coragem* para enfrentar as dificuldades diárias. Assim como ao trabalho (ou a necessidade dele) como suporte fundamental para superar e/ou suportar as inúmeras dificuldades econômicas enfrentadas diante da ausência de uma rede de apoio social mais ampla.

Destaco ainda que essa busca isolada por mediações sociais se traduziu em muito sofrimento e desgastes por parte das famílias, observado nos depoimentos concedidos desde a descoberta da deficiência até as buscas por intervenções médicas, espirituais e educacionais. Todavia, nenhuma família permaneceu com seu filho e filha reclusos ou omissos dentro do ambiente familiar; ao contrário, elas almejavam que seus/uas filhos/as tivessem oportunidades sociais para desenvolverem-se como qualquer outro sujeito sem deficiência.

Mesmo que em uma relação solitária de apoios sociais, as famílias descreveram com detalhes as suas trajetórias de lutas individuais. Diante de um contexto sociocultural complexo sobre a deficiência, as lutas individuais buscavam oferecer a seus filhos e filhas condições mínimas para que os mesmos pudessem exercer sua autonomia perante a sociedade, principalmente nos aspectos voltados à saúde e educação. Essa autonomia era

entendida a partir de uma visão individualista de capacidades e não na perspectiva de um processo *intersubjetivo* defendido nos estudos de Honneth.

Por fim, ao refletir a perspectiva de Honneth sobre *luta social* a partir das experiências individuais compartilhadas por essas famílias, presumo que, se essas *coragens* fossem compartilhadas, muitas famílias em situações semelhantes poderiam se reconhecerem pelos mesmos interesses. Se essas *coragens* se unissem para compartilhar suas experiências de desrespeito e, se todas essas experiências fossem interpretadas por um grupo inteiro, talvez elas influenciassem *motivos diretores da ação*, de um coletivo que se identifica, de um coletivo que se une, de um coletivo que se insurge e amplia suas reivindicações por reconhecimento, para além da esfera do *coração* e do amor com vistas a alcançar em solidariedade, no coletivo, o reconhecimento às esferas do direito e da estima.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABREU, Cesaltina. “Xé, minina, não fala política!”, cidadania no feminino: sine die? In: PANTOJA, Selma; BERGAMO, Edvaldo; SILVA, Ana Claudia. **Angola e as Angolanas: memória, sociedade e cultura**. São Paulo: Intermeios; Brasília: PPGDSCI/FAPDF, 2016, p. 167-186.
- ACKERMAN, Nathan. W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- ADRA & UNICEF. **Educação no OGE de 2016**. Disponível em: <http://www.adra-angola.org/wp-content/uploads/2016/07/Analise-ADRA_OGE-2016_Educacao.pdf>. Acesso: 08 de julho de 2017.
- AINSWORTH, Mary. D. Salter et al. **Patterns Of Attachment: a psychological study of the strange situation**. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Inc., 1978.
- ALBORNOZ, Suzana Guerra. As esferas do reconhecimento: uma introdução a Axel Honneth. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v. 14, nº 1, p. 127-143, 2011.
- AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Moraes et al. Conceituando deficiência. **Saúde Pública**. São Paulo, v. 34, nº 1, p. 97-103, 2000.
- AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Moraes. A clínica do amadurecimento e o atendimento às pessoas com deficiência. **Natureza Humana**, v. 5, nº 1, p. 205-219, 2003a.
- _____. A deficiência redescoberta: a orientação de pais de crianças com deficiência visual. **Revista Psicopedagogia**, v. 20, nº 62, p. 107-115, 2003b.
- _____. Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. **Estilos da Clínica**, v. 8, nº 15, p. 94-111, 2003c.
- _____. Compreendendo a deficiência pela óptica das propostas winnicottianas. **Estilos da Clínica**. São Paulo, v. 2, nº 2, p. 96-102, 1997.
- ANDERSON, Joel; HONNETH, Axel. Autonomia, vulnerabilidade, reconhecimento e justiça. **Cadernos de filosofia Alemã**, 2009, nº 17, p. 81-112.
- ANDRADE, Mario de. Entrevista. **Jeune Afrique**, nº 41, julho, p. 19-20, 1961.
- ANGOLA. República de. **Decreto Presidencial nº 187 de 16 de agosto de 2017**. Aprova Política Nacional de Educação Especial Orientada para a Inclusão Escolar. Diário da República, Órgão oficial da República de Angola, 2017a. I Série, Nº 140.
- _____. **Decreto Executivo nº 305 de 05 de junho de 2017**. Aprova Regulamento Interno do Instituto Nacional de Educação Especial (INEE). Diário da República, Órgão oficial da República de Angola, 2017b. I Série, nº 89.
- _____. **Lei nº17 de 07 de outubro de 2016**. Aprova Lei de Bases do Sistema de Educação LBSE. Diário da República, Órgão oficial da República de Angola, 2016a. I Série, Nº 170.
- _____. **Decreto Executivo Conjunto nº144 de 07 de março de 2016**. Cria os serviços provinciais do INEE para o atendimento aos alunos com necessidades educativas especiais. Diário da República, Órgão oficial da República de Angola, 2016b. I Série Nº 37.

_____. **Lei nº 10 de 27 de julho de 2016.** Aprova a Lei das acessibilidades. Diário da República, Órgão oficial da República de Angola, 2016c. I Série, nº 125.

_____. **Comissão da Reforma da Justiça e do Direito.** Anteprojeto de código de família, 2016d.

_____. Ministério da Educação. Instituto Nacional para a Educação Especial (INEE). **Política Nacional de Educação Especial Orientada para a Inclusão Escolar.** Luanda, 2015.

_____. Instituto Nacional de Estatística. **Resultados definitivos recenseamento geral da população e habitação – 2014.** Luanda: Presidência da República, Órgão oficial da República de Angola, 2014a.

_____. Ministério da Educação. **Relatório de monitorização sobre Educação para Todos.** Luanda, 2014b.

_____. **Decreto Presidencial nº 312/14.** Cria o Instituto Nacional de Educação Especial. Luanda: Presidência da República, Órgão oficial da República de Angola, 2014c.

_____. **Decreto Presidencial nº 20 de 18 de janeiro de 2011.** Aprova o Estatuto da Modalidade de Educação Especial. Diário da República, Órgão oficial da República de Angola 2011a. I Série nº 11.

_____. **Decreto Presidencial Nº 237 de 30 de agosto de 2011.** Luanda, 2011b.

_____. **Constituição da República Popular de Angola.** Luanda, 2010a.

_____. Instituto Nacional de Estatística. **Inquérito Integrado sobre o bem-estar da população 2008-09.** Versão resumida. Luanda: INIDE, 2010b.

_____. Ministério da Educação. **Informação sobre a Implementação do Novo Sistema de Educação – Reforma Educativa do Ensino Primário e Secundário,** Luanda: INIDE, 2009.

_____. República de. Ministério da Educação. Instituto Nacional para a Educação Especial. **Plano Estratégico de Desenvolvimento da Educação Especial em Angola 2007-2015,** Luanda, 2006.

_____. República de. Ministério da Educação. **Relatório de atividades.** Luanda, 2003a.

_____. **Decreto Lei nº 07/03, de 17 de junho de 2003.** Lei Orgânica do INEE. Ministério da Educação. Diário da República, Órgão oficial da República de Angola. I Série Nº 47, 2003b.

_____. **Lei 13, de 31 de dezembro de 2001.** Estabelece a Lei de Base do Sistema de Educação. Diário da República, Órgão oficial da República de Angola 2001.

_____. **Lei nº 23/92, de 16 de setembro de 1992.** Lei de Revisão Constitucional. Luanda, 1992.

_____. **Lei Nº 1 de 1988.** Código da família de Angola. Luanda, Presidência da República, 1988.

_____. **Decreto-lei nº 40.** Estatuto Orgânico do Ministério da Educação. Luanda, Presidência da República, 1981.

_____. Ministério da Educação. **Circular nº 56 de 19 de setembro de 1979**. Luanda: Ministério da Educação, 1979.

_____. Assembleia do Povo. **Constituição da República Popular de Angola**. Luanda, 1975.

ÁVILA, Camila Ferreira et al. Qual é o lugar do aluno com deficiência? O imaginário coletivo de professores sobre a inclusão escolar. **Paidéia**, 18(39), p.155-164, 2008.

BAHU, Helder Alicerces. A ideia de família extensa em contexto angolano. Um legado histórico em desagregação. In: PANTOJA, Selma (Org.). **Leituras Cruzadas sobre Angola: Saberes, Culturas e Políticas**. Jundiaí/SP: Paco editorial, 2018 (no prelo).

BARBOZA, Heloisa Helena; ALMEIDA JUNIOR, Vitor de Azevedo. Reconhecimento e inclusão das pessoas com deficiência. **Revista Brasileira de Direito Civil**, vol. 13, p. 17-37, 2017.

BARNES, Colin (ed.). **Making Choices: Independent Living, Personal Assistance and Disabled People Belper: The British Council of Organisations of Disabled People**, 1993.

BARNES, Colin. Deficiência e Políticas sociais. **Revista SER Social**, v.15, n.32, p. 237-251, 2013.

BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. **Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

BENDER, Gerald. **Angola sob domínio português: mito e realidade**. Luanda: Nzila, 2009.

BENJAMIN, Walter. **Obras Escolhidas**. Magia e técnica, arte e política. São Paulo: Brasiliense, 2012.

BHABHA, Homi. **O local da cultura**. Belo Horizonte: UFMG, 1998.

BITTENCOURT, Marcelo. “**Estamos juntos**”. O MPLA e a Luta Anticolonial (1961-1974). Luanda: Kilombelombe, 2008

_____. História, memória e luta: possibilidades e dificuldades. In: ANGOLA. **Da luta clandestina à proclamação da independência nacional: memórias de um passado que se faz presente**. Luanda: Arquivo Nacional, Ministério da Cultura, p. 23-47, 2012.

BOWLBY, John. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

BRADLEY, Richard; CASEY, Patrick. **Family environment and behavioral development in low birth weight children**. Annotation. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34, p. 822-826, 1992.

BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluisio Almeida. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela Teoria do Reconhecimento Social de Axel Honneth. **Revista Sociedade e Estado**, v. 28, nº 2, p. 375-392, 2013.

BRASIL. Ministério da Educação. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: orientação e mobilidade, adequação postural e acessibilidade espacial**. Brasília, 2010. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ori_mobi.pdf>. Acesso em: novembro de 2016.

_____. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de educação básica. Resolução n.2, 11 de setembro de 2001. **Diretrizes nacionais para educação especial na educação básica**. Brasília, 2001.

_____. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, janeiro de 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>>. Acesso em: março de 2016.

BRAZELTON, Thomas Berry.; CRAMER, Bertrand. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes. 1992.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 5.ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CANIÇO, Hernâni et al. **Novos Tipos de Família: plano de cuidados**. Coimbra: Editora Imprensa da Universidade de Coimbra, 2010.

CARVALHO FILHO, Silvio de Almeida. **Angola: história, nação e literatura (1975-1985)**. Curitiba: Editora Prismas, 2016.

CARVALHO, Paulo de. **Angola, quanto tempo falta para amanhã?** reflexões sobre as crises política, económica e social. Oeiras: Celta Editora, 2002.

_____. Estrutura social da Angola colonial. **Revista de Ciências da Educação e Estudos Multidisciplinares**, nº 2, p. 73-92, 2003.

_____. **Exclusão social em Angola**. O caso dos deficientes físicos de Luanda. Luanda: Kilombelombe, 2008.

_____. O calar das armas foi a principal conquista da paz. **Revista Angolana de Sociologia**, Vol. 11, p. 123-129, 2013.

CARVALHO, Rodrigo Badaró de. O liberalismo de John Rawls e a necessidade do reconhecimento. **Revista Eletrônica Direito e Sociedade**, v. 2, nº 2, p. 105-114, 2014.

CELLARD, André. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2008.

COELHO, Virgílio. Imagens, símbolos e representações “Quiandas, Quitutas, Sereias”: imaginários locais, identidades regionais e alteridades. **Revista do Museu de Arqueologia e Etnologia**, São Paulo, Vol.8, p. 179-214, 1998.

_____. **Os tùmúndòngò, os “gênios” da natureza e o kilámba: estudos sobre a sociedade e a cultura quimbundo**. Luanda: Kilombelombe, 2010.

COMAROFF, Jean; COMAROFF, John. **Teoría desde El Sur: o como los países centrales evolucionan hacia África**. Buenos Aires: Editora Siglo Veintiuno, 2013.

CORREIA, Pedro de Pezarat. **Angola: do alvor a Lusaka**. Lisboa: Hugin Editores, 1996.

CROW, Liz. Nuestra vida em su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. In: MORRIS, Jenny. **Encuentros com desconocidas: feminismo y discapacidad**. Madrid: Narcea, 1996. p. 229-250.

DEGNBOL-MARTINUSSEN, John; ENGBERG-PEDERSEN, Poul. **Aid: Understanding International Development Cooperation**. London, New York: Zed Books Ltd, cap. 1-4, p. xiii-55, 2003.

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **SérieAnis**, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003. Disponível em: <[http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28\(diniz\)deficienciafeminismo.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28(diniz)deficienciafeminismo.pdf)>. Acesso dia 18 fevereiro de 2016.

FANON, Frantz. **Pele negra, máscaras brancas**. Salvador: EdUFBA, 2008.

FÁTIMA, Maria. **Famílias, estratégias de sobrevivência e políticas públicas no combate à pobreza**: o caso do Município da Humpata na Província da Huila, Angola. 2005. Dissertação. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, Lisboa, 2005.

FERREIRA, Aurora da Fonseca. Da clandestinidade à independência: periodização, sequência e fontes. In: ANGOLA, Arquivo Nacional. **Da luta clandestina à proclamação da independência nacional**: memórias de um passado que se faz presente. Luanda: Arquivo Nacional, Ministério da Cultura, 2012, p. 93-110.

FERREIRA, Maria João da Silva Mendes. Educação e Política em Angola. Uma proposta de diferenciação social. **Cadernos de Estudos Africanos**. Vol. 7, n. 8, p. 105-124, 2005.

FREIRE, Paulo. **A importância do ato de ler**. (Col. Polêmicas do Nosso tempo). São Paulo: Cortez, 1985.

_____. **O Educador da Liberdade**. Palestra Paulo Freire, Fundação Educar, DVD, Arquivo digital TV Bixiga, Vereda: Centro de Estudos em Educação, 1988.

_____. **Pedagogia da Autonomia**. Saberes Necessários à Prática Educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 17 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

GARCIA, Tomas. **Inclusão de alunos com necessidades educativas especiais na escola regular**: percepções de professores do ensino primário na região académica IV – Angola. Dissertação de Mestrado em Educação Especial. Instituto de Educação, Universidade do Minho, 2014.

GARCIA, Vinícius Gaspar. **Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho**. Histórico e contexto contemporâneo. 2010. 199 p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Economia, Campinas, SP.

GNANVO, Elisabeth. Tradições Culturais Africanas e Direitos da Criança. In: HOUNTONDI, Paulin J. (Org). **O antigo e o moderno**: A produção do saber na África contemporânea. Edições Pedagogo e Mulemba da Faculdade de Ciências Sociais da Universidade Agostinho Neto, Luanda, Angola, 2012, p. 301-318.

GÓES, Fernando Antonio de Barros. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicologia: Ciência & Profissão**, n. 26, Vol. 3, p. 450-461, 2006.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1988.

GONÇALVES, Ricardo J. O direito em Axel Honneth: a luta por reconhecimento em desenvolvimento. **Direito e Liberdade**. v.19, n.2, p.253-275, 2017.

GUEBE, António. **O que eu aprendi no Otchoto**. Luanda: Editorial Kilombelombe, 2003.

GUERRA, Henrique. **Angola - estrutura económica e classes sociais** - os últimos anos do colonialismo português em Angola. Luanda: União dos Escritores Angolanos, 1979.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. São Paulo, Vértice, 1990.

HALL, Stuart. **Da diáspora: identidades e mediações culturais**. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2003.

HEIMER, Franz Wilhelm. Estrutura Social e Descolonização em Angola. **Análise Social**, 2ª série, vol. X, nº 40, p. 621-655, 1973.

HEMINGWAY, Ernest. **A Farewelltoarms**. New York: CharlesScribner's sons, 1929.

HONNETH, Axel. A textura da justiça: sobre os limites do procedimentalismo contemporâneo. **Civitas**, Porto Alegre, v. 9, n. 3, p. 345-368, set.-dez, 2009b.

_____. Educação e esfera pública democrática. **Civitas**. Vol. 13, n. 3, p. 544-562, 2013.

_____. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: editora 34, 2009a.

JACCOUD, Mylène; MAYER, Robert. A observação direta e a pesquisa qualitativa. In: POUPART, Jean et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2008.

JANNUZZI, Gilberta. **A luta pela Educação do Deficiente Mental no Brasil**, 2.a ed., Campinas. Editora Cortez Autores Associados, 1992.

KAJIBANGA, Victor. **Sociedades Étnicas e Espaços Socioculturais. Uma contribuição ao estudo das culturas étnicas e da cultura nacional em Angola**. Conferência proferida no Instituto de África da Academia de Ciências da Rússia e na Faculdade de Filologia da Universidade Estatal de Moscovo «V.M. Lomonosov», Moscovo, 2000.

KITTAY, Eva Feder. **Love's Labor: essayson women, equality, and dependency**. NewYork: Routledge, 1999.

_____. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. **Ratio Juris**, v. 24, nº.1, p. 49-58, 2011.

_____. When Caring is Just and Justice is Caring. In: KITTAY, Eva Feder; FEDER, Ellen (Eds.). **The subject of Care: Feminist Perspectives on Dependency**. Rowman & Littlefield Publishers, 2002, p. 257-276.

KLAUS, Marshall; KENNELL, Jonh. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Editora Artmed, 2000.

LANNA, Mario Cleber Martins. Jr. (Org.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LARAIA, Roque de Barros. **Cultura: Um conceito antropológico**. – 18. ed. – Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

LATOCHE, Serje. **Pequeno Tratado do decrescimento sereno**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2009.

LIBERATO, Ermelinda. Avanços e retrocessos da educação em Angola. **Revista Brasileira de Educação**, v.19, nº59, p.1003-1031, out-dez. 2014.

LIMA, Mesquitela. **Carta Étnica de Angola (esboço)**. Luanda: Instituto de Investigação Científica de Angola, 1970.

- LOPES, Maura. Inclusão escolar: currículo, diferença e identidade. In: LOPES, Maura; DAL'LGNA, Maria (Org.). **In/exclusão: nas tramas da escola**. Canoas: ED. ULBRA, 2007. p. 11–33.
- MACEDO, Jorge. **A dimensão africana da cultura angolana**. Luanda: INIC, Ministério da Cultura, Eal – Edições de Angola, 2010.
- MACÊDO, Tania. Apontamentos sobre a Kianda de Luanda. In: PANTOJA, Selma; BERGAMO, Edvaldo; SILVA, Ana Claudia. **Angola e as Angolanas: memória, sociedade e cultura**. São Paulo: Intermeios; Brasília: PPGDSCI/FAPDF, 2016, p. 121-132
- MAIA. **Mensagem casa dos Estudantes do Império 1944-1994**. Lisboa: UCCLA, 2015. Edição Especial.
- MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. 5ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- MARTINS, Lilia Pinto. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Versão Comentada do Artigo 2 Definições. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.
- MATOS, Olinda Josefa de. A educação especial em Angola. In. UNESCO. **Necessidades Educativas Especiais em Angola**. Dakar-Senegal: Ibrahima Ndiaye, 1998.
- MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez Editor, 1996.
- MBAH, Jean Martial Arsène. A questão da unidade entre a MPLA e UPA – FNLA durante a guerra de libertação: 1960-1972. In: ANGOLA. **Da luta clandestina à proclamação da independência nacional: memórias de um passado que se faz presente**. Luanda: Arquivo Nacional, Ministério da Cultura, p. 249-268, 2012.
- MBEMBA, Valeriano Valodia. Angola e Unesco. In. UNESCO. **Necessidades Educativas Especiais em Angola**. Dakar-Senegal: Ibrahima Ndiaye, 1998.
- MELO, Rosa. **Homem é Homem, Mulher é Sapo**. Género e Identidade entre os Handa do Sul de Angola. Lisboa: Edições Colibri, 2007.
- MENDES, Enicéia G.; D'AFFONSECA, Sabrina Mazo (Org.). **Inclusão Escolar e a avaliação do Público-alvo da Educação Especial**. 1. ed. São Carlos: Observatório nacional de educação especial, v. 2. p. 522-, 2015.
- MENDES, Enicéia Gonçalves. Breve histórico da educação especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**. Vol. 22, nº. 57, maio-agosto, 2010.
- _____ Sobre alunos “Incluídos” ou “da inclusão”: reflexões sobre o conceito de inclusão escolar. In: VICTOR, Sonia Lopes; VIEIRA, Alexandro Braga; OLIVEIRA, Ivone Martins de (Org.). **Educação especial inclusiva: conceituações, medicalização e políticas**. Campos dos Goytacazes: Brasil Multicultural, v. 2, p. 60-83, 2017.
- MENEZES, Eliana C. P. de. **A maquinaria escolar na produção de subjetividades para uma sociedade inclusiva**. 2011. p.189. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2011.

MESSIANT, Christine. Luanda 1945-1961: colonisés, société coloniale et engagement nationaliste. In: CAHEN, Michel (ed.). **Bourgs et villes en Afrique lusophone**. Paris, L'Harmattan, 1989, p. 125-199.

MILHEIROS, Mário. **Notas de Etnografia Angolana**. Luanda: Instituto de Investigação Científica de Angola, 1967.

MORIN, Edgar. **Os sete saberes necessários para a educação do futuro**. São Paulo. Edita Cortez, 4ª edição. Brasília: UNESCO, 2001.

MORRIS, Jenny. **Encuentros com desconocidas: feminismo y discapacidad**. Madrid: Narcea, S.A. de Ediciones, 1996.

MUNHOZ, Claudia Nabarro. **A relação mãe-bebê na formação da imagem corporal da criança com paralisia cerebral**. 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

MWAURA, N. Philomena. **A família na África**. 2015. Disponível em: <<http://www.observatoreromano.va/pt/news/familia-na-africa>> . Acesso dia 09 de abril de 2017.

NASCIMENTO, Washington Santos. Universo Mítico-Religioso Kimbundu e Trânsitos Culturais em Uanhenga Xitu. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. Vol. 32, n. 95, p. 329-514, 2017.

NETO, Maria da Conceição. A República no seu estado colonial: combater a escravatura, estabelecer o "indigenato". **Ler História**. nº 59, p. 205-225, 2010.

_____. Angola no Século XX (até 1974). In: VALENTIM, Alexandre (coord.). **O Império Africano (séculos XIX e XX)**. Lisboa: I.H.C.-Universidade Nova de Lisboa e Edições Colibri, 2000, pp. 175-195.

_____. **Da luta clandestina à proclamação da Independência Nacional: Memórias de um passado que se faz presente**. Luanda: Arquivo Nacional de Angola, 2012, p. 187-194.

_____. Ideologias, contradições e mistificações da colonização de Angola no século XX. **Lusotopie**, n. 4, 1997, p. 327-359.

NGONDA, Lucas. O impacto dos movimentos clandestinos na luta de libertação. In: ANGOLA. **Da luta clandestina à proclamação da independência nacional: memórias de um passado que se faz presente**. Luanda: Arquivo Nacional, Ministério da Cultura, p.149-162, 2012.

NGULUVE, Alberto Kapitango. **Educação Angolana: Políticas de Reformas do Sistema Educacional**. São Paulo: Editor Biscalchin, 2010.

NOBRE, Marcos. Luta por reconhecimento: Axel Honneth e a Teoria Crítica. In: HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Ed. 34, 2009, p. 07-22.

NTONDO, Zavoni; FERNANDES, João. **Angola: povos e línguas**. Luanda: Editorial Nzila, 2002.

NUSSBAUM, Martha. As deficiências e o contrato social. **Revista Redescritões**, Revista online do GT de Pragmatismo e Filosofia Norte-Americana. V. 1, nº 4, 2010.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de.; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**. Vol 16, n 2, p.102-119, 2015.

OLIVER, Michael; BARNES, Colin. **Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion**. London: Longman, 1998.

ONU, Organizações das Nações Unidas. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Resolução A/61/106, 13/12/06. Nova Iorque: Nações Unidas, 2006.

PALÁCIOS, Jesús. Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In: COLL, Cesar; MARCHESI, Alvaro; PALÁCIOS, Jesús. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação - Psicologia evolutiva**. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 371-388.

PANTOJA, Selma A. Imagens e Perspectivas Culturais: o trabalho feminino nas feiras e mercados luandenses. In: SARMENTO, Clara. (Org.). **Condição feminina no Império colonial português**. Porto: Politema, 2008.

_____. Historiografia africana e os ventos sul: desenvolvimento e história. **Transversos: Revista de História**. Rio de Janeiro, nº 08, p. 46-70, 2016.

_____. **Nzinga Mbandi: Mulher, Guerra e Escravidão**. Brasília: Thesaurus, 2000.

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações**. São Paulo: Editora Summus, 2009.

PEARCE, Justin. **A guerra civil em Angola 1975-2002**. Lisboa: Edições Tinta da China, 2017.

PEPETELA, Artur. Entrevista. Apostar na Educação: mais cedo ou mais tarde. In: FREIRE, Paulo; GUIMARÃES, Sérgio. **A África ensinando a gente: Angola, Guiné-Bissau, São Tomé e Príncipe**. São Paulo: Paz e Terra, 2011, p. 141-156.

_____. **Mayombe**. São Paulo: Editora Ática, 1982.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984.

PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. **Os Desafios Pós-guerra**. Avaliação Conjunta do País 2002. Sistema das Nações Unidas em Angola.

POLLACK, Michael. Memória e Identidade Social. In: **Revista Estudos Históricos**. Vol 5, nº 10, p. 200-212, 1992.

POSSA, Leandra Bôer. **Formação em Educação Especial na UFSM: estratégias e modos de constitui-se professor**. 2013. Tese (Doutorado em Educação), Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

_____; NAUJORKS, Maria Inês. Alguns efeitos do nosso tempo na formação de professores da Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 27, n. 49, p. 447-458, 2014.

PRINZ FALKENBACH, Atos *et al.* A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 13 nº 2, p. 2065-2073. Rio de Janeiro, 2008.

QUEIROZ, Laís. **Entre legados coloniais e agências: As zungueiras na produção do espaço urbano de Luanda**. 2016. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional). Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional do Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares da Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

- RAWLS, John. **A Theory of Justice**. Londres: Oxford University Press, 1971.
- _____. **Political Liberalism**. New York: Columbia University, 1993.
- REGEN, Mina. **Mães e filhos especiais**: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Editora Corde, 1993.
- RIBAS, Óscar. **Ilundo**: espíritos e ritos angolanos. Luanda: Instituto de Investigação Científica de Angola, 2009.
- ROCHA, Edmundo. **Angola – Contribuição ao Estudo da Gênese do Nacionalismo Moderno Angolano**, período de 1950-1964. Lisboa: Editora DINALIVRO, 2009.
- RODRIGUES, Cristina Udelsmann. **Recomposição Social e Urbanização em Luanda**. Centros de Estudos Africanos. Portugal: Editora ISCTE, 2004a.
- RODRIGUES, Deolinda. **Cartas de Langidila e outros documentos**. Luanda: Editora Nzila, 2004b.
- ROSENFELD, Cinara L.; SAAVEDRA, Giovani Agostini. Reconhecimento, teoria crítica e sociedade: sobre desenvolvimento da obra de Axel Honneth e os desafios da sua aplicação no Brasil. **Revista Sociologia**, Porto Alegre, nº 33, p. 14-54, 2013.
- SÁ, Sumaia Midlej Pimental; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. v.16 , p. 68-84, 2006.
- SALAMANCA. **Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática em Educação Especial**. Salamanca: S.I., 1994.
- SANT'ANA, Isabela Mendes. Educação inclusiva: Concepções de professores e diretores. **Psicologia em Estudo**. Vol. 10, n. 2, p. 227-234, 2005.
- SANTOS, Ana Maria de Sousa e. **Relações familiares, estilos educativos dos pais e valores dos adolescentes de Luanda (Angola)**. Luanda: Sérbia, 2014.
- SARACENO, Chiara; NALDINI, Manuela. **Sociologia da Família**. Lisboa: Editora Estampa, 2003.
- SCHITTINI, Pedro Rodrigo Marques. Reconhecimento e inclusão: considerações acerca do estatuto moral das pessoas com deficiência. In: **Seminário Internacional de Direito**, 2014, Lorena-SP. Direitos Humanos e Minorias, 2014. Disponível em: <<http://www.lo.unisal.br/direito/semidi2014/publicacoes.aspx?livro=DHMIN>>. Acesso no dia 13 de julho de 2017.
- SILVA, Carla Cilene Baptista da; RAMOS, Luíza Zonzini. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 22, nº 1, p. 15-23, 2014.
- SILVA, Elisete Marques da. O papel societal do sistema de ensino na Angola colonial (1926-1974). **Revista Internacional de Estudos Africanos**, 1992-1994. nº 16-17, p. 103-130
- _____. Social conditions of school attendance and achievement of minors in suburban Luanda: A preliminary test of some hypotheses. In: HEIMER, Franz (Org.). **Social Change in Angola**. Munique: Weltforum Verlag, 1973, p. 193-210.
- SILVEIRA, Flávia Furtado; NEVES, Marisa M. B. da Justa. Inclusão Escolar de Crianças com Deficiência Múltipla: Concepções de Pais e Professores. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Vol. 22 n. 1, p. 079-088, 2006.

TAVARES, Paula. **A cor das vozes**. In: REIS, Margarida; QUINO, António (Orgs.). *Pássaros de asas abertas: antologia de contos angolanos*. Lisboa: União dos Escritores Angolanos: A.23 Edições, 2016.

TCHINGONDUNDU, Isabel. **Educação Especial e Formação Inicial de Professores no Sistema Educativo Angolano**: a visão de professores/formadores e de um Diretor de uma Escola de Formação. 2015. p.170. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto, 2015.

TEIXEIRA, Rafael Selicani; SILVA, Nilson Tadeu Reis Campos. Do reconhecimento do indivíduo com deficiência através do trabalho. **Revista Jurídica Cesumar**. Vol. 12, nº 2, p. 481-501, 2012.

TORRES, Adelino. **O Império Português entre o Real e o Imaginário**. Lisboa: Editora Escher, 1991.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Revista Sociedade e Estado**. Vol. 22, nº 2, p. 285-308, 2007.

TUNES, Elizabeth; PEDROSA, Lilia Pinto. O silêncio ou a profanação do outro? In: TUNES, Elizabeth. (Org.). **Sem escola, sem documento**. E-papers Serviços Editoriais, p.15-30, 2011.

TURCHIELLO, Priscila. **A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva: problematizando discursos oficiais**.2009. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2009.

VEIGA-NETO. Alfredo. Neoliberalismo, Império e Políticas de inclusão: problematizações iniciais. In: RECHIO, Cinara Franco. FORTES, Vanessa Gadelha. (Orgs.). **A educação e a inclusão na contemporaneidade**. Boa Vista: Editora da UFRR, 2008.

VERNON, Ayesha. Experiencias de mujeres discapacitadas de raza negra y de minorias étnicas. In.: MORRIS, Jenny. **Encuentros con desconocidas: feminismo y discapacidad**. Madrid: Narcea Ediciones, 1996. p. 65-86.

VIEIRA, Laurindo. **Angola: A Dimensão Ideológica da Educação 1075 – 1992**. Luanda: Editora Nzila, 2007.

WHEELER, Douglas; PÉLISSIER, Rene. **História de Angola**. Lisboa: Edições Tinta-da-China, 2009.

WINNICOTT, Donald Woods. **O Brincar e a Realidade**. Rio de Janeiro: Imago Editara, 1975.

_____. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Editora Martins, 2005.

XITU, Uanhenga. *Voices na sanzala (Kahitu): contos*. Luanda, Edições Maianga [1ª edição em 1976].

ZAMBERLAM, C. O. **Os novos paradigmas da família contemporânea: uma perspectiva interdisciplinar**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

ZAU, Filipe. **Angola: trilhos para o desenvolvimento**. Lisboa: Universidade Aberta Lisboa, 2002.

_____. **Educação em Angola: novos trilhos para o desenvolvimento.** Luanda. Editora Movilivros, 2009.

ZIA, Katia Panfiete. **Gota d'água: imaginário coletivo de educadoras inclusivas sobre ser professor em tempos de inclusão.** 2012. Tese (doutorado em Psicologia), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2012.

ZIRBEL, Ilse. **Uma teoria político-feminista do cuidado.** 2016. Tese (Doutorado em Filosofia), Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-graduação em filosofia, Florianópolis, 2016.

Entrevistas

MÃE ADÉLIA; FILHA VERA. **Entrevista concedida no dia 13 de setembro de 2016,** Benguela.

MÃE ALDA. **Entrevista concedida no dia 17 de setembro de 2016,** Lubango.

MÃE ALICE; AVÔ ARNALDO. **Entrevista concedida no dia 09 de setembro de 2016,** Benguela.

MÃE ANA. **Entrevista concedida no dia 19 de setembro de 2016,** Lubango.

MÃE ANDRÉIA. **Entrevista concedida no dia 03 de novembro de 2016,** Luanda.

MÃE CAROLINA; AVÓ REGINA. **Entrevista concedida no dia 11 de setembro de 2016,** Benguela.

MÃE CELESTINA. **Entrevista concedida no dia 05 de dezembro de 2016,** Saurino.

MÃE CÉLIA. **Entrevista concedida no dia 03 de novembro de 2016,** Luanda.

MÃE CRISTINA; PAI OSCAR. **Entrevista concedida no dia 13 de setembro de 2016,** Benguela.

MÃE CONCEIÇÃO. **Entrevista concedida no dia 04 de dezembro de 2016,** Saurino.

MÃE DJAIMILIA. **Entrevista concedida no dia 16 de setembro de 2016,** Lubango.

MÃE DINA; PAI HÉLVIO. **Entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016,** Luanda.

MÃE EDMAZIA. **Entrevista concedida no dia 11 de setembro de 2016,** Benguela.

MÃE EVA. **Entrevista concedida no dia 20 de novembro de 2016,** Cabinda

MÃE LUIZA; PAI LUCAS. **Entrevista concedida no dia 18 de novembro,** Cabinda.

MÃE NOEMIA. **Entrevista concedida no dia 03 de setembro,** Saurino.

MÃE NOEMIA; PAI VIRIATO. **Entrevista concedida no dia 13 de setembro,** Benguela.

MÃE PAULA. **Entrevista concedida no dia 11 de setembro de 2016,** Benguela.

MÃE PÉROLA. **Entrevista concedida no dia 29 de novembro de 2016,** Luanda.

MÃE SANDRA; PAI DAMÁSIO. **Entrevista concedida no dia 21 de novembro,** Cabinda.

MÃE SOFIA; AVÓ FLORES. **Entrevista concedida no dia 14 de setembro,** Benguela.

MÃE TELMA; PAI MIGUEL. **Entrevista concedida no 12 de novembro,** Luanda.

MÃE TEREZA. Entrevista concedida no 18 de setembro de 2016, Lubango.

MÃE VITÓRIA; TIO DANIEL. Entrevista concedida no dia 21 de setembro, Moçâmedes.

MÃE YOLA. Entrevista concedida no dia 04 de novembro de 2016, Luanda.

PAI ANSELMO. Entrevista concedida no dia 23 de setembro de 2016, Moçâmedes.

PAI PAULO. Entrevista concedida no dia 22 de setembro de 2016, Moçâmedes.

AIDA, F. Entrevista concedida no dia 10 de dezembro de 2016, Luanda.

LUCAS, L. Entrevista concedida no dia 12 de novembro de 2016, Luanda.

JONATO, J. Entrevista concedida no dia 15 de outubro de 2016, Luanda.

ANEXOS

ANEXO 01 - Declaração da Faculdade de Ciências Sociais – UAN



República de Angola
Universidade Agostinho Neto
Faculdade de Ciências Sociais

Declaração

Pela presente se declara que a **Me. Daniela Lobo D'Ávila**, da Universidade de Brasília, se encontra em Angola no quadro do projecto de cooperação entre a Universidade Agostinho Neto e a Universidade de Brasília, para realização da pesquisa que conduzirá à sua Tese de Doutoramento, sobre o tema “Representações, cultura e políticas sociais de inclusão das pessoas com deficiência em Luanda” e sob orientação do Prof. Dr. Paulo de Carvalho.

A Faculdade de Ciências Sociais da Universidade Agostinho Neto muito agradece o apoio que possa ser prestado à investigadora, no quadro do seu projecto de pesquisa.

O presente documento é válido até ao dia 31 de Janeiro de 2017.

Luanda, 15 de Agosto de 2016.

O DECANO,

Victor Kajibanga, PhD
(Professor Titular)

ANEXO 02 – Carta de Cessão

CARTA DE CESSÃO

Destinatário,

Eu, _____, _____,

_____ (nome, estado civil, documento de identidade), declaro

para os devidos fins que cedo os direitos autorais de minha entrevista gravada e imagens

registradas em _____ (datas das entrevistas) para Daniela Lobo D'ávila, usá-

las integralmente ou em partes, sem restrições de prazos ou citações, desde a presente data.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes quanto ao objeto dessa carta de cessão,

subscrevo a presente.

....., Angola,.....de.....de 2016

Assinatura do Depoente