

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PARFOR EQUIDADE
SEGUNDA LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL INCLUSIVA

QUÉZIA MARIA DA SILVA

**Entre o Luto e a Inclusão: Desafios e Caminhos da Parceria Família-Escola
no Contexto da Deficiência**

Juiz de Fora

2026

QUÉZIA MARIA DA SILVA

**Entre o Luto e a Inclusão: Desafios e Caminhos da Parceria Família-Escola
no Contexto da Deficiência**

Trabalho de Formação Docente (TFD) apresentado como requisito parcial para conclusão da Segunda Licenciatura em Educação Especial Inclusiva (Parfor Equidade), sob orientação da Profa. Raquel Xavier Grazzinoli.

Juiz de Fora/MG, XX de janeiro de 2026.

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Raquel Xavier Grazzinoli
Universidade Federal de Juiz de Fora
Orientadora

Profa. Dra. Elita Betania de Andrade Martins
Universidade Federal de Juiz de Fora
Avaliadora

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, em primeiro lugar, por tudo que tem realizado em minha vida, pois sem Ele não seria possível concretizar todos os meus sonhos. É a Ele que recorro todos os dias para que eu possa me tornar uma pessoa cada vez melhor, sua presença e orientação me fortalecem todos os dias,

Dedico este meu trabalho aos meus maiores incentivadores, meus pais, Terezinha e Ronaldo, que nunca mediram esforços para que conseguisse realizar meus objetivos e meus sonhos, essa vitória também é de vocês.

Agradeço à minha irmã Isabella, por toda a paciência nas noites em que permaneci estudando até tarde, muitas vezes interferindo em seu descanso. Obrigada pelo apoio, incentivo e compreensão ao longo de toda a minha trajetória formativa.

Ao meu noivo, Guilherme agradeço pelo apoio constante, incentivo e companheirismo em todos os momentos. Sua presença tornou esse percurso mais leve e significativo.

Ao meu afilhado, Ycaro, a quem dedico este trabalho com todo o meu carinho. Desejo ser um exemplo como madrinha e que saiba o quanto é amado por mim. Por você, eu moveria o mundo, se fosse preciso.

À minha avó, pelo carinho, cuidado e apoio durante minha vida, que me fortaleceu durante a caminhada.

Às minhas amigas, que caminharam comigo em cada etapa dessa trajetória, oferecendo apoio incondicional, e orações que me sustentaram nos momentos de incerteza. A vocês, minha profunda gratidão por acreditarem em mim, por nunca desistirem dos meus sonhos e por sonharem comigo.

Aos meus familiares, agradeço pelo apoio incondicional e pelo incentivo constante. Vocês sempre foram meu alicerce nos momentos de dificuldade, oferecendo força, compreensão e encorajamento para que eu pudesse seguir em frente. Esta conquista também é de vocês, que, com amor e dedicação, sempre estiveram ao meu lado para a realização desta etapa tão significativa da minha formação.

Agradeço à minha orientadora, Raquel, por todo o apoio, dedicação e paciência ao longo da elaboração do meu trabalho de formação docente. Também deixo um agradecimento especial à Universidade Federal de Juiz de Fora, instituição pública,

gratuita e de qualidade, bem como ao Programa Nacional de Formação de Professores da Educação Básica (PARFOR), por possibilitarem a realização desta formação.

“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus, não sou o que era antes”.

Martin Luther King

Sumário

RESUMO.....	7
1. INTRODUÇÃO	8
2. MARCO LEGAL DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA INCLUSIVA.....	10
3.REFERENCIAL TEÓRICO	12
4. O LUTO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA	14
5. A ARTICULAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E ESCOLA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDANTE COM DEFICIÊNCIA	17
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	20
REFERÊNCIAS	22

RESUMO

Esta pesquisa, de natureza qualitativa, bibliográfica e documental (Gil, 2008) , foi realizada no âmbito do PARFOR - curso de Segunda Licenciatura em Educação Especial Inclusiva do Programa Nacional de Formação de Professores da Educação Básica - oferecido pela Faculdade de Educação da Universidade Federal de Juiz de Fora. O objetivo foi analisar o processo de “luto do diagnóstico” vivenciado pelas famílias diante do diagnóstico de deficiência e suas implicações no desenvolvimento e na aprendizagem do estudante, destacando a importância de uma articulação entre família e escola para efetivação da Educação Especial na Perspectiva Inclusiva. Foram revisados artigos científicos, livros e documentos oficiais disponíveis em bases com SciELO, Periódicos CAPES e Google Acadêmico, selecionados a partir de palavras-chave relacionadas à inclusão, luto, diagnóstico e parceria família-escola. A análise documental evidenciou a existência de um luto simbólico decorrente do diagnóstico, não pela perda física de um filho, mas pela perda do filho idealizado. A pesquisa indica que a compreensão desse processo por parte da escola favorece a criação de estratégias pedagógicas mais acolhedoras, fortalecendo o vínculo com os responsáveis e promovendo práticas inclusivas ancoradas em autores como Mantoan (2003, 2015), Mantoan e Lanuti (2022) e Vigotski (1997, 2001).

Palavras-chave: Inclusão; Diagnóstico; Parceria Família-Escola; Luto Simbólico.

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho analisa o "luto do diagnóstico" enfrentado pelas famílias diante da confirmação da situação de deficiência e suas implicações no processo de aprendizagem do estudante, bem como a necessidade de alinhamento entre família e escola para favorecer a parceria e o desenvolvimento integral do estudante. Busca compreender o papel do docente como mediador de estratégias pedagógicas, reconhecendo que o processo educativo está intrinsecamente ligado à participação familiar e à sensibilidade do professor diante das demandas emocionais e cognitivas do estudante.

A motivação para a escrita deste trabalho decorre da trajetória formativa vivenciado ao longo do curso de Segunda Licenciatura em Educação Especial Inclusiva, o qual possibilitou uma ampliação significativa do olhar sobre os processos relacionados à Educação Especial na Perspectiva Inclusiva. Em segundo lugar, a motivação se dá por um percurso pessoal de experiências vivenciadas no contexto familiar, com pessoas com Transtorno do Espectro Autista e com Trissomia do Cromossomo 21, despertaram o interesse nas reflexões acerca dos impactos do diagnóstico na dinâmica familiar e na relevância da parceria entre família e escola para o desenvolvimento do estudante. O desenvolvimento humano é como um processo de transformação contínuo, marcado por rupturas, reconstruções e tempos singulares, o que nos aproxima diretamente das vivências das famílias diante do diagnóstico de deficiência de um filho.

O curso evidenciou que a relação entre família e escola não pode ser reduzida a uma lógica meramente burocrática ou informativa, mas deve ser construída a partir de uma escuta sensível e do reconhecimento das experiências familiares, contribuindo de forma significativa para a formação docente e para uma prática pedagógica mais inclusiva.

Nessa direção, um dos principais desafios enfrentados por famílias e escolas surge no momento do diagnóstico da deficiência. Esse momento, marcado por sentimentos de medo, negação, tristeza e insegurança, é comumente denominado "luto do diagnóstico". Tal processo emocional pode exercer influência significativa sobre a participação da família no contexto escolar. Assim, compreender o luto familiar

é elemento central para a construção de práticas educativas sensíveis, inclusivas e eficazes.

Além disso, a interação entre família e escola deve ser percebida como um processo colaborativo, no qual a comunicação, o planejamento conjunto e a troca de informações favorecem o desenvolvimento acadêmico, social e emocional do estudante. O presente estudo, portanto, se propõe a analisar essas relações, destacando a importância do professor como agente que articula o vínculo entre família e escola, garantindo um processo educativo mais integrado, participativo e humanizado.

A pesquisa adota uma abordagem qualitativa, de natureza bibliográfica e documental, cujo propósito é compreender como os pais vivenciam o processo de luto simbólico diante do nascimento de um filho com deficiência e de que maneira a parceria entre escola e família vai se configurando como algo essencial para o desenvolvimento desse estudante.

A pesquisa fundamentou-se em artigos científicos, livros e documentos oficiais disponíveis em SciELO, Periódicos CAPES, revistas eletrônicas publicados em língua portuguesa e Google Acadêmico, entre os anos de 2000 e 2025. Para a busca e seleção do material, foram utilizadas como palavras-chave: Inclusão; Diagnóstico; Parceria Família-Escola; Luto Simbólico. Como critérios de inclusão, consideramos os estudos que abordaram a influência da família no percurso formativo do estudante com deficiência e os critérios de exclusão foram: trabalhos que tratavam apenas de aspectos clínicos sem relação com a educação. Os quais se mostraram essenciais para o aporte teórico e para embasamento metodológico da pesquisa.

Para orientar o leitor, o artigo está estruturado da seguinte maneira: na primeira seção, apresenta-se o referencial teórico que fundamenta o estudo. Na segunda seção, desenvolvemos a análise do processo de luto diante do diagnóstico da deficiência. A terceira seção discorre sobre a articulação entre família e escola no processo de desenvolvimento do estudante com deficiência. Por fim, são apresentadas as considerações finais, nas quais se sintetizam as principais reflexões construídas ao longo do trabalho.

2. MARCO LEGAL DA EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA INCLUSIVA

A análise das políticas públicas e dos marcos legais permite compreender a evolução dos direitos educacionais das pessoas com deficiência no Brasil. Considerando essa perspectiva, torna-se relevante apresentar as legislações em ordem cronológica, de modo a evidenciar o percurso histórico das conquistas e o fortalecimento da educação especial na perspectiva inclusiva ao longo dos anos.

Documentos legais como a Constituição Federal de 1988, demarcaram que todo estudante tem direito de acesso à educação e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), instituído pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, corrobora ao assegurar a proteção integral de crianças e adolescentes com menos de 18 anos, reconhecendo esse público como formado por sujeitos plenos de direitos e estabelecendo responsabilidades compartilhadas entre a família, a sociedade e o Estado na garantia de seu desenvolvimento pleno e de sua dignidade.

Nesse contexto, o artigo 54, inciso III, do Estatuto da Criança e do Adolescente determina ser dever do Estado garantir atendimento educacional especializado aos educandos com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino, fortalecendo a oferta do Atendimento Educacional Especializado (AEE) como estratégia fundamental para a eliminação de barreiras e a promoção da aprendizagem e da participação escolar.

Nessa sequência de processo de consolidação dos direitos educacionais, a década de 1990 marca um período de consolidação de políticas públicas voltadas à garantia de direitos das pessoas com deficiência, especialmente no campo educacional, refletindo um compromisso crescente com os princípios da inclusão. Nesse cenário, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), promulgada em 1996, assume papel central ao reconhecer a Educação Especial como modalidade educacional e ao orientar sua oferta no âmbito da escola comum. Conforme disposto no artigo 58 da referida legislação:

Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos

alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular. (Brasil, 1996, art. 58).

A partir desse marco legal, notamos que a inclusão escolar passa a ser compreendida como princípio orientador das práticas educacionais, ao mesmo tempo em que se reconhece a necessidade de serviços e apoios especializados para atender às especificidades dos estudantes público-alvo da Educação Especial. Essa diretriz evidencia a responsabilidade da escola regular em promover condições de acesso, permanência e aprendizagem, fortalecendo a articulação entre políticas públicas, práticas pedagógicas e formação continuada.

Avançando na linha histórica das normativas, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI, 2008) tem como objetivo garantir o direito à educação inclusiva para estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades e/ou superdotação. Podemos observar um movimento crescente em prol da educação especial na perspectiva inclusiva, marcado pela ampliação do acesso e pelo reconhecimento das diferenças como elemento constitutivo do processo educacional.

No âmbito das políticas específicas, destaca-se a Lei nº 12.764/2012, que garante a efetividade do atendimento aos estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Conhecida como Lei Berenice Piana¹¹, essa legislação consolidou o reconhecimento do TEA como deficiência, assegurando direitos fundamentais, como diagnóstico precoce, tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), acesso a um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino e possibilidade de acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), para aqueles que atenderem aos critérios estabelecidos.

Embora a LDB assegure a presença da Educação Especial (EE) nas redes de ensino, a simples inserção desses estudantes não garante, por si só, uma educação de qualidade, tampouco o acesso aos recursos e condições necessárias para a aprendizagem em igualdade. Nesse cenário, ganha relevância a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que

¹¹Berenice Piana é uma ativista brasileira pelos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), reconhecida por sua atuação na mobilização social que culminou na promulgação da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e reconhece o autista como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

reafirma condições de igualdade, liberdade e direitos para pessoas com deficiência, fortalecendo o compromisso do Estado com a inclusão social e educacional.

Com base nesse conjunto de legislações, a educação na perspectiva inclusiva exige que os docentes estejam preparados para atender às especificidades de seus estudantes, considerando não apenas os aspectos pedagógicos, mas também os emocionais, sociais e afetivos que influenciam o processo de aprendizagem. Nesse contexto ampliado, a escola deixa de ser apenas um espaço de transmissão de conhecimento, passando a ser um ambiente de suporte, acolhimento e desenvolvimento integral, em parceria com a família.

Desse modo, é fundamental que as instituições educativas exercitem práticas de escuta ativa e dediquem tempo qualificado ao diálogo com os responsáveis, de modo a compreender não apenas as necessidades imediatas do estudante, mas também sua história, experiências, expectativas e dinâmica familiar. O reconhecimento da família como protagonista nesse processo fortalece vínculos, favorece a construção de ações pedagógicas mais assertivas e contribui para a efetividade da inclusão. Quando a escola valoriza e integra o saber familiar, estabelece-se uma relação colaborativa que impacta diretamente na participação e no desenvolvimento do estudante, promovendo um percurso educativo mais humanizado e coerente com os princípios da educação inclusiva, uma vez que a efetivação da inclusão pressupõe ações articuladas e coletivas entre os diferentes sujeitos envolvidos no processo educacional (Pletsch, 2014)

3. REFERENCIAL TEÓRICO

O luto não se restringe a perdas físicas, mas envolve rupturas simbólicas e emocionais da vida humana (Cavalcanti, 2013). Ao relacionar essas concepções às fases propostas por Elizabeth Klüber- Ross (1969), percebemos que os movimentos psicológicos desencadeados pela perda, seja ela real ou fantasiosa, revelam a complexidade desse processo, que não ocorre de uma forma linear, mas como em forma emocional.

A partir dessas contribuições, compreendemos que o luto vivenciado pelas famílias, especialmente dentro de um contexto de diagnóstico, não deve ser tratado de forma isolada, mas reconhecido como uma experiência que influencia as percepções, expectativas e modos de estabelecer diálogo e parceria família/escola.

Assim, os autores destacam que tais vivências precisam ser acolhidas pela escola e isso só pode ocorrer quando o luto é reconhecido e legitimado, sendo, portanto, possível construir uma parceria mais sensível, colaborativa e orientada para o desenvolvimento do estudante.

Nesse contexto, devemos considerar a importância das leis e das políticas públicas que, ao longo das últimas décadas, consolidaram no Brasil a Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Documentos como a Constituição Federal de 1988, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de 1990, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), de 1996, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), de 2008, e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), de 2015, estabeleceram marcos normativos que asseguram o direito ao acesso, à permanência e à participação dos estudantes público-alvo da Educação Especial.

A compreensão do conceito de luto, no âmbito da Educação Especial, origina-se dos estudos da psicologia, que definem esse processo diante de perdas significativas, que não estão restritas somente à morte, mas também relacionadas a rupturas de expectativas, projetos e representações que são idealizadas por todo ser humano. No caso das famílias que recebem o diagnóstico de uma deficiência, o luto é sobretudo sobre a necessidade de ressignificar a imagem do filho idealizado, bem como as expectativas socialmente impostas acerca do desenvolvimento, aprendizagem, futuro, idealizações. Assim como Sadao Omote, traz:

O diagnóstico da deficiência de uma criança afeta a família de modo tão especial e intenso que justifica plenamente o interesse, hoje incipiente no nosso meio, de pesquisar os diversos efeitos da revelação do diagnóstico de deficiência, com a preocupação de encontrar subsídios para os serviços de atendimento às famílias. (2022, 48)

Vigotski (1997, 2001) contribui com o campo educacional ao compreender que o desenvolvimento humano é mediado social e culturalmente. A Zona de Desenvolvimento Iminente refere-se à distância entre aquilo que o sujeito é capaz de realizar de forma autônoma (nível de desenvolvimento real) e o que consegue realizar com o auxílio de um outro mais experiente, seja um adulto ou um professor. Esse conceito evidencia que, por meio de mediações qualitativas, pessoas com deficiência podem alcançar níveis de desenvolvimento que, de forma isolada, não ocorreriam. Assim, conhecer o luto familiar é condição para que a escola assuma papel ativo de

garantia de mediações pedagógicas de qualidade. Corroborando com tais preceitos, Mantoan (2003, 2015) e Mantoan e Lanuti (2022) defendem que a escola inclusiva não é apenas espaço de acesso, mas de conviver, de experienciar e aprender. A autora critica práticas segregadoras e reforça que a inclusão exige reorganização curricular e metodológica.

Desse modo, compreendemos que o luto é um processo que gera demandas emocionais, que impactam diretamente a forma como a família se posiciona diante da escola e das propostas educacionais oferecidas. Quando a família é acolhida, ouvida e reconhecida como parceira no processo educativo, é possível realizar um enfrentamento ao luto e, como orientam os estudos de Vigotski (1997, 2001) e Mantoan (2003, 2015, 2022), construir práticas inclusivas mais sensíveis às singularidades de cada estudante.

4. O LUTO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA

O diagnóstico de uma deficiência representa um momento de grande impacto emocional para a família, podendo desencadear sentimentos de tristeza, culpa, negação e insegurança. Segundo Kübler-Ross (1969), esses sentimentos fazem parte de um processo natural de luto, que requer tempo e apoio para a aceitação e adaptação à nova realidade. Esse processo descrito por Kübler-Ross é composto por cinco fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

No contexto do diagnóstico da deficiência, essas fases podem ser observadas nas vivências das famílias, especialmente das mães, que frequentemente assumem o papel central no cuidado. A fase da negação caracteriza-se pela dificuldade em aceitar o diagnóstico, levando a família a buscar diferentes profissionais na expectativa de obter uma opinião divergente, como forma de preservar as idealizações previamente construídas sobre o filho.

Na fase da raiva, emergem sentimentos de injustiça e revolta, que podem ser direcionados ao destino, aos profissionais, à escola, às pessoas próximas e até a si mesma, muitas vezes acompanhados por sensações de culpa relacionadas ao diagnóstico. A barganha ou negociação é demonstrada quando a mãe tenta estabelecer acordos consigo mesma ou com uma força superior, na tentativa de modificar a realidade vivenciada ou minimizar os desafios impostos pela deficiência.

Já na fase da depressão, podem surgir sentimentos de tristeza profunda, abatimento e desesperança, acompanhados, em alguns casos, por isolamento social, perdas nas relações pessoais e profissionais, alterações no peso e fragilização das expectativas em relação ao futuro.

Por fim, a fase da aceitação corresponde ao reconhecimento da realidade vivida, possibilitando a reorganização emocional e o engajamento ativo na luta pelos direitos, desenvolvimento e inclusão do filho, processo que frequentemente promove ressignificações pessoais e familiares.

Quando esse processo é analisado sob a ótica das famílias que recebem o diagnóstico de deficiência de um filho, observamos que o luto não se manifesta pela perda física de alguém, mas pela perda simbólica do filho idealizado, aquele que foi sonhado e projetado em expectativas futuras. Nesse sentido, as fases descritas por Kübler-Ross (1969) ajudam a compreender os movimentos emocionais vivenciados diante da ruptura entre o filho imaginado e a realidade concreta, evidenciando a necessidade de tempo, acolhimento e suporte para a reorganização subjetiva e familiar.

Ribeiro (2023, p. 7) afirma que “para chegar nessa fase do luto é necessário muita atenção e ajuda” e ressalta que o modelo de Kübler-Ross não deve ser utilizado de forma absoluta, pois o luto é um processo profundamente individual, variando de pessoa para pessoa conforme suas experiências, crenças e vínculos afetivos.

A aceitação representa o momento em que a família passa a compreender a nova realidade, abrindo para um acolhimento, a reestruturação familiar e a busca por estratégias de inclusão e desenvolvimento de seu filho. Como afirma Omote, “A família constitui-se num primeiro e possivelmente o mais importante entorno social imediato de qualquer pessoa com deficiência” (2022, p. 27)

Compreender essas fases é fundamental para que a escola e os profissionais da educação possam atuar de forma empática e colaborativa, promovendo um diálogo sensível entre família e instituição no enfrentamento desse processo.

Diante disso, a autora Luciana Pacheco Marques (1995, 422), ao citar Gauderer (1985), afirma que “os pais de uma criança deficiente estão num eterno luto pela perda do filho saudável que não veio” (p.122). Essa afirmação reforça a compreensão de que o processo de luto vivenciado pelos familiares não se refere à

morte física, mas à perda simbólica do filho idealizado, aquele que foi imaginado durante a gestação e projetado em expectativas dos familiares.

Assim, a chegada de um filho com deficiência pode desencadear sentimentos de frustração, negação e dor, demandando da família um processo de ressignificação afetiva e emocional. Inicialmente, o diagnóstico impacta de forma significativa a dinâmica familiar, os sonhos de futuro construídos e os projetos idealizados em torno de um sujeito concebido a partir de expectativas sociais e simbólicas.

Ao discutir o impacto do diagnóstico no contexto familiar, Omote (2022) explicita o processo de luto vivenciado pelos pais diante da ruptura entre o filho idealizado e o filho real, conforme evidenciado na seguinte afirmação:

Esses pais não só perderam a criança saudável, inteligente e bonita que estavam esperando, mas ganharam, no lugar dela, uma criança imperfeita que não estavam preparados para receber. Precisam, portanto, ajustar-se à perda daquela criança perfeita que era esperada e à presença da outra, imperfeita, que não era esperada, mas que exige cuidados. (Omote, 2022, p. 49)

Essa perspectiva também é problematizada no documentário “Longe da Árvore” (Dretzin; Ephron, 2017) ao evidenciar como a noção social de normalidade atravessa as expectativas parentais e influencia a forma como o diagnóstico é compreendido, conforme o seguinte trecho:

Na possibilidade de o bebê nascer com alguma deficiência, a gente pensou sobre isso, sim. (...) Eu acho que eles consideram a normalidade a meta final. De certo modo, eles estão supondo que o que todos os pais querem para o filho é que ele seja normal” (Dretzin, Ephron, 2017, loc. 54)

Michele Malab, autora do livro “Na Montanha Russa: Vivendo a maternidade no autismo”, fala de sua vivência como mãe e do luto que lhe rouba o maternar:

Senti que o autismo me roubou o direito de ser mãe. Passei a ser terapeuta em tempo integral. Estudava os métodos, me juntava a outras mães com o mesmo propósito em grupos online e compartilhávamos nossas experiências, nossas vitórias e fracassos, nossas dores e sorrisos. (MALAB, 2017, p.10)

Ao expor suas vivências, que foram marcadas por ambivalências, desafios e aprendizados, a narrativa reforça a necessidade de compreensão desse processo com sensibilidade, oferecendo suporte que acolha os responsáveis, favorecendo uma trajetória mais equilibrada para a família e para o estudante.

Os autores indicam que o processo de luto demanda reorganizações emocionais e sociais por parte da família. Nesse sentido, quando a escola reconhece essa complexidade, se torna capaz de desenvolver práticas pautadas na escuta ativa, no acolhimento e na parceria com a família, criando condições para que o processo inclusivo se construa de maneira efetiva e respeitosa.

Lidar com os pontos sensíveis que envolvem o luto pelo diagnóstico de um filho com deficiência exige uma abordagem integrada, pautada na escuta ativa e no acolhimento emocional. As inúmeras apreensões e expectativas que são vivenciadas pelas famílias estão relacionadas não apenas ao processo de escolarização, mas também à aceitação social, autonomia futura e às possibilidades de participação do sujeito com deficiência na sociedade. Essas dimensões demandam intervenções que reconheçam a singularidade de cada trajetória familiar e respeitem os tempos e modos próprios de elaboração do luto.

Nesse sentido, é fundamental que a escola, por meio de uma atuação articulada entre os profissionais da educação, incluindo docentes, equipe gestora e demais funcionários e, quando disponível, com apoio de equipes multiprofissionais, como fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos e neuropediatras, desenvolva ações contínuas de acompanhamento, orientação e suporte. Tal atuação contribui para a redução de inseguranças, bem como para o enfrentamento de estigmas socialmente construídos que incidem sobre os estudantes e suas famílias. A escola, em especial, desempenha papel central ao se constituir como espaço de acolhimento, favorecendo o fortalecimento da confiança da família no processo de escolarização do estudante.

Essa necessidade é evidenciada pela compreensão de que os profissionais deveriam ter mais tato ao falar sobre o diagnóstico com os pais pela primeira vez, ressaltando a importância de abordagens éticas, sensíveis no momento inicial do diagnóstico.

5. A ARTICULAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E ESCOLA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDANTE COM DEFICIÊNCIA

O alinhamento entre família e escola é essencial para o desenvolvimento integral do estudante com deficiência. Estudos indicam que a colaboração efetiva entre esses dois contextos potencializa o sucesso acadêmico e socioemocional do

estudante. Em conformidade com alguns autores, sabemos que a família representa o primeiro ambiente social do qual a criança participa. Nesse contexto, existem regras, valores, normas e funções bem estabelecidas, fazendo da família a principal intermediária entre o indivíduo e o meio social. Inspirados em Vigotski (1997, 2001), entendemos que o desenvolvimento é um fenômeno social, concretizado nas vivências e na participação dos coletivos.

Dessa forma, entendemos que a família e escola se estabelecem como as duas principais responsáveis nos processos de desenvolvimento da criança, com papéis sociais que visam atender as necessidades educacionais de cada estudante. De acordo com os autores:

A família é a chave para uma formação bem sucedida do estudante, pois é a base social e afetiva. O ambiente familiar é onde o indivíduo tem seu primeiro contato com o outro, com o viver em sociedade, e com a cultura, ao passo que, a escola é onde ele expande seus conhecimentos e vivências, podendo também desenvolver suas competências e habilidades a partir de seu desenvolvimento biopsicossocial. (Pereira *et al*, 2022. p. 296)

Para fortalecer a confiança na parceria entre família e escola, torna-se necessário reconhecer e enfrentar as fragilidades presentes no contexto familiar. A partir desse reconhecimento, é possível promover a construção de vínculos consistentes entre os familiares e a equipe escolar, reforçando a colaboração entre ambos os segmentos. Esse processo contribui para uma aprendizagem mais efetiva e para a garantia dos direitos dos estudantes com necessidades educacionais especiais.

Sabe-se que o envolvimento da família para a inclusão educacional é essencial, considerando que esta ocorre quando existe um sistema de comunicação entre as partes, quando os pais participam nas reuniões da equipe escolar para planejar, adaptar o currículo e compartilhar sucessos e sendo assim, a família é reconhecida pela escola como parceira (Pereira *et al*, 2022, p.297)

Em vista disso, é fundamental destacar a importância da escuta afetiva e comprometida por parte da equipe escolar, especialmente no momento em que é identificada alguma deficiência. A escuta sensível das narrativas familiares permite compreender, não apenas as demandas pedagógicas, mas também as fragilidades e sentimentos envolvidos no processo, favorecendo a construção de vínculos de confiança entre família e escola.

Nesse cenário, é imprescindível destacar o papel das políticas públicas educacionais na garantia de condições objetivas para que a escola possa exercer sua função inclusiva. Embora a escola desempenhe um papel central na promoção da inclusão, sua atuação não pode ocorrer de forma isolada ou baseada apenas no esforço individual dos profissionais. Sendo necessário que o Estado assegure investimentos, formação continuada, suporte técnico e articulação intersetorial entre educação, saúde e assistência social, de modo a oferecer respaldo tanto à equipe escolar quanto às famílias. Sem esse apoio estrutural, corre o risco de sobrecarregar a escola e responsabilizar indevidamente a família, fragilizando o processo de inclusão educacional.

Essa postura encontra respaldo na perspectiva de Bakhtin (1920-24/2010) ao compreender que o ato educativo é um ato responsivo e eticamente comprometido frente à demanda apresentada pelo outro. Para o autor, toda ação humana implica responsabilidade, o que no contexto educacional, exige que a escola responda de maneira ética, dialógica e comprometida às necessidades dos estudantes e de sua família.

Pressupondo que agir responsavelmente no existir-evento demanda atitudes responsivas do eu para mim, do eu para o outro e do outro para mim, o texto delinea conceitos chaves que virão a compor uma filosofia da linguagem centrada na dialogicidade de enunciados concretos produzidos e transformados no fluxo da vida (do existir-evento).(Szundy, 2014, p. 14).

Assim, no contexto educacional, a escola é convocada a responder de maneira ética, dialógica e comprometida às demandas dos estudantes e de suas famílias, reconhecendo-os como sujeitos constituídos nas e pelas relações sociais.

Com base na perspectiva inspirada em Vigotski (1997, 2001), a inclusão escolar passa a ser compreendida como um fenômeno social, no qual o desenvolvimento das crianças ocorre por meio da interação, da mediação e da participação nas práticas sociais. A partir dessa leitura, autores contemporâneos defendem que todas as crianças com necessidades educacionais especiais devem ter assegurado o acesso ao processo de escolarização, em consonância com as leis e políticas públicas que orientam a educação inclusiva (Pereira et al., 2022).

A garantia de uma educação de qualidade requer a oferta de uma formação contínua aos profissionais da educação, possibilitando seu aprimoramento constante

e a reflexão crítica sobre as práticas pedagógicas que desenvolvem. A formação docente é indispensável para capacitar a equipe escolar e aprofundar nas possibilidades de desenvolvimento do estudante. Segundo as palavras de Ivelise Kraid Alves (2012):

Uma escola inclusiva deve ser o modelo da escola de qualidade, promovendo o acesso, a permanência e o sucesso dos alunos, independentemente de suas necessidades e possibilidades de aprendizagem, uma vez que é a escola responsável por formar o cidadão, a ele oferecendo a oportunidade de obter e manter um nível aceitável de aprendizagem. (Alves, 2012, p. 38)

A referida autora também aborda que é imprescindível uma formação docente, bem como a organização curricular, os métodos, e os recursos pedagógicos necessários para atender de maneira eficaz às demandas educacionais de crianças com deficiência. Além disso, destaca a importância de práticas pedagógicas fundamentadas em princípios inclusivos, capazes de promover o desenvolvimento integral desses estudantes e garantir sua participação plena no contexto escolar.

Mantoan (2003), reforça que a escola inclusiva é aquela que reconhece a diversidade como valor e reorganiza suas práticas para garantir não só o acesso, mas a permanência e a participação em vivências que garantam aprendizagens significativas para todos. A escuta afetiva e ativa, bem como o diálogo com os responsáveis tornam-se estratégias fundamentais para legitimar a participação da família e construir um caminho educativo mais humanizado.

Os professores devem promover a adaptação do currículo a garantir a participação e a aprendizagem de todos os estudantes. Conforme Lanutti (2022), a construção de uma escola inclusiva exige a reorganização das práticas pedagógicas, superando ações pontuais e compensatórias. Nesse sentido, a inclusão pressupõe a ampliação das possibilidades de acesso, permanência e desenvolvimento dos estudantes, considerando a diversidade como elemento constitutivo do processo educativo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho teve como objetivo principal discutir o luto simbólico vivenciado pelas famílias diante do diagnóstico da deficiência e seus desafios na participação familiar e no processo de inclusão escolar, refletindo sobre a importância da parceria família-escola para o desenvolvimento do estudante com deficiência. A

partir dessa discussão, foi possível constatar que o luto simbólico influencia diretamente na forma como a família se envolve com o contexto educacional desse estudante, impactando diretamente no diálogo, na confiança e no aprendizado desse estudante

Os textos consultados evidenciam que o reconhecimento, por parte da instituição escolar, do processo emocional vivenciado pelas famílias fortalece os vínculos, amplia as possibilidades de diálogo e contribui para práticas mais sensíveis, pautadas na escuta e na participação ativa. Desse modo, a pesquisa confirma a relevância de uma atuação docente que considere não apenas os aspectos pedagógicos, mas também as dimensões emocionais, sociais e afetivas que atravessam o processo de escolarização.

Com base na perspectiva de Vigotski (1997, 2001), essa pesquisa possibilitou compreender que a oferta ética de mediações pedagógicas qualitativas é indispensável para garantir o desenvolvimento de todos os estudantes, reconhecendo que a potencialidade humana se constrói nas interações sociais e nas experiências educativas. Entretanto, ao mesmo tempo, esses achados corroboram a perspectiva defendida por Mantoan (2015), ao evidenciar que a inclusão escolar se concretiza na transformação da escola, na garantia de acessibilidade pedagógica para todos, e não na adaptação do estudante a um modelo escolar excludente.

A inclusão escolar pode contribuir significativamente para que as famílias reconheçam e elaborem o processo de luto associado ao diagnóstico da deficiência, ressignificando a compreensão sobre essa vivência e promovendo, por parte da escola, um olhar mais cuidadoso e humanizado. Nesse contexto, a parceria entre família e escola mostra-se um fator indispensável para garantir a participação, a aprendizagem e o desenvolvimento dos estudantes com deficiência, possibilitando que a inclusão se concretize de forma efetiva e consistente.

Como desdobramentos futuros, é necessária uma ampliação de estudos que investiguem as vivências das famílias no contexto escolar, bem como pesquisas que analisem práticas pedagógicas e formativas voltadas para o acolhimento do luto simbólico, contribuindo para o fortalecimento de políticas e ações educacionais alinhadas aos princípios da educação inclusiva.

REFERÊNCIAS

ALVES, Ivelise Kraide. **A formação docente no contexto da educação inclusiva**. 2012. Monografia (Especialização em Educação Especial: Processos Inclusivos) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

BAKHTIN, M. (1920-24/2010). **Para uma filosofia do ato responsável**. Organização por Augusto Ponzio e Grupo de Estudos dos Gêneros do Discurso – CEGE/UFsCar. Trad. por Valdemir Miotello; Carlos Alberto Faraco. São Carlos: Pedro & João Editores.

BRASIL. **Constituição Federal Brasileira**. 1988.

_____. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB – **Lei nº 9394/96, 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional.

_____. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: SEESP, 2007.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, janeiro de 2008.

_____. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o §3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

_____. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

CAVALCANTI, Andressa Katherine Santos; SAMCZUK, Milena Lieto; BONFIM, Tânia Elena. **O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein**. *Psicólogo inFormação*, ano 17, n. 17, p. 88–105, jan./dez. 2013.

DRETZIN, Rachel; EPHRON, Jamila. **Longe da Árvore** (Far from the Tree). Documentário dirigido por Rachel Dretzin e Jamila Ephron; Estados Unidos, 2017. 1h 33min.

GAUDERER, E.C. **Autismo na década de 80**. São Paulo: Sarvier, 1985

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

KUBLER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2017

LANUTTI, José Eduardo de Oliveira Evangelista. **A consideração da imprevisibilidade e da liberdade na construção de uma escola inclusiva**. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, v. 17, n. esp. 2, p. 1189–1203, 2022.

MALAB, Michelle. **Na Montanha-Russa: vivendo a maternidade no autismo**. 1. ed. Belo Horizonte: Quintal Edições, 2017

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

_____. **A escola inclusiva: construindo um sistema para todos.** Campinas: Autores Associados, 2015.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. LANUTI, José Eduardo de Oliveira Evangelista. A escola que queremos para todos. Curitiba: CRV, 2022.

MARQUES, Luciana Pacheco. O filho sonhado e o filho real. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 02, n. 03, p. 121-125, 1995.

OMOTE, Sadao; CABRAL, Leonardo Santos Amâncio (org.). **Família e deficiência.** São Carlos: EDESP-UFSCar, 2022. 164 p. (Coleção Sadao Omote, v. 3). ISBN 978-65-89874-32-4.

PEREIRA, A. A.; NOGUEIRA, V. C.; MENDES, J. de C. M.; ANDREUZZA, A. C. S. B.; FERRAZ, E. de S.; SILVA, N. V. da; DIAS FUZINELLI, J. P.; CAMPOS, L. S. A. de. Educação especial na perspectiva da educação inclusiva: desafios e possibilidades. **Revista Contemporânea**, [S. l.], v. 2, n. 4, p. 291–313, 2022. DOI: 10.56083/RCV2N4-017. Disponível em: <https://ojs.revistacontemporanea.com/ojs/index.php/home/article/view/242>. Acesso em: 1 nov. 2025.

PLETSCH, Márcia Denise. **Educação especial e inclusão escolar: políticas, práticas curriculares e processos de ensino e aprendizagem.** Poiesis Pedagógica, v. 12, n. 1, p. 7–26, 2014.

RIBEIRO, Augustho César Soares. **Os cinco estágios do luto segundo Elisabeth Kübler-Ross: uma revisão. 2023.** Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado Interdisciplinar em Ciências Humanas) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2023.

SZUNDY, Paula Tatianne Carréra. **Educação como ato responsável: a formação de professores de linguagens à luz da filosofia da linguagem do Círculo de Bakhtin.** Trabalhos em Linguística Aplicada, Campinas, v. 53, n. 1, p. 13–32, jan./jun. 2014.

VYGOTSKY, L. S. Fundamentos de defectologia. In: **Obras completas. Tomo cinco.** Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1997.

VYGOTSKY, Lev S. (1997). Problemas Teóricos y Metodológicos de la Psicología. Em Lev S. Vygotski. Obras Escogidas. Tomo I. Madri: Visor.

VIGOSTKI, L.S. **Psicologia pedagógica.** São Paulo: Martins Fontes, 2001.