

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL – LICENCIATURA PLENA**

Jeniffer Millani Viera

**A FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UM
ESTUDO DE CASO**

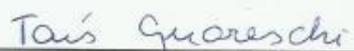
Santa Maria, RS
2017

Jeniffer Millani Viera

**A FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UM ESTUDO
DE CASO**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado
ao curso de Educação Especial -
Licenciatura Plena da Universidade Federal
de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito
parcial para obtenção do título de
Licenciada em Educação Especial

Aprovado em 07 de dezembro de 2017:



Taís Guareschi, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)



Marcia Doralina Alves, Dra. (UFSM)



Glaucimara Pires Oliveira, Dra. (UFSM)

Santa Maria, RS
2017

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus, por ter dado forças para superar as dificuldades e dado o fôlego de vida, me sustentado até aqui, me guiando nos caminhos mais escuros que trilhei.

A minha família que sempre me incentivou nas minhas escolhas, desde o momento que disse que faria o Curso de Educação Especial, sempre me deu forças e me apoiou.

Em especial àquela pessoa que sempre me apoiou em todas as minhas decisões, que estava comigo nos meus momentos mais difíceis e de cansaço, mas sempre procurei dividir com ele os meus momentos de alegria e de conquistas.

Esteve disposto a me dar carona para ir para aula, ir aos estágios, me buscar no trabalho enfim. Essa pessoa me faz muito feliz, e sou eternamente grata a Deus por ter colocado ela em meu caminho. Meu noivo Mateus.

A minha orientadora Taís, que efetivamente contribuiu para este trabalho ser realizado, acompanhando cada etapa desse trabalho, dando seus conselhos.

A todas as pessoas que de perto ou de longe que fizeram parte dessa etapa da minha vida.

A FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UM ESTUDO DE CASO

THE FAMILY AND THE DIAGNOSIS OF INTELLECTUAL DISABILITY: A CASE STUDY

Jeniffer Millani Viera¹, Taís Guareschi²

RESUMO

A presente pesquisa revela resultados de um estudo de caso realizado com uma família de Santa Maria/RS. Teve-se como objetivo principal, investigar como a família se mobilizou nos cuidados com o filho após o diagnóstico de deficiência intelectual. Para tanto, este estudo foi desenvolvido por meio de uma abordagem qualitativa do tipo estudo de caso. Como instrumento de coleta de dados optou-se por entrevistas semiestruturadas. A fundamentação teórica faz um laço entre a família e a deficiência. Por meio da análise de dados foi possível compreender como essa família se organizou para cuidar da filha. Os relatos da mãe permitiram conhecer as principais dificuldades encontradas e as mudanças que ocorreram no contexto familiar após o diagnóstico. Em relação às dificuldades, a mãe salienta os impasses para compreender e aceitar a síndrome de Down e as adversidades na busca por profissionais. Constatou-se que os familiares se mobilizaram para oferecer os melhores atendimentos terapêuticos e educacionais, sendo que as falas da mãe salientaram de forma mais contundente os efeitos do trabalho no âmbito clínico.

Palavras-chave: Educação Especial. Família. Deficiência Intelectual.

ABSTRACT

The present research reveals the results of a case study carried out with a family from Santa Maria/RS. The main objective was to investigate how the family mobilized the care of their daughter after the diagnosis of her intellectual disability. Therefore, this study was developed through a qualitative approach of the case study type. As a data collection instrument, semi-structured interviews were chosen. The theoretical foundation makes a bond between the family and the disability. Through the analysis of data it was possible to understand how this family organized themselves to take care of their daughter. The reports of the mother allowed to know the main difficulties encountered and the changes that occurred in the family context after the diagnosis. Regarding the difficulties, the mother emphasizes the impasses to understand and to accept Down Syndrome and the adversities in the search for professionals. It was found that the family members mobilized to offer the best therapeutic and educational services, and the mother's statements emphasized more strongly the effects of the work in the clinical scope.

Keywords: Special Education. Family. Intellectual Disabilit

¹ Autora; Acadêmica do Curso de Educação Especial - Licenciatura Plena da Universidade Federal de Santa Maria - UFSM.

² Orientadora; Professora Adjunta do Departamento de Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria - UFSM

1- INTRODUÇÃO

O interesse pela temática da família e o diagnóstico de deficiência intelectual surgiu antes mesmo de iniciar a graduação no Curso de Educação Especial – Licenciatura Plena, da Universidade Federal de Santa Maria-UFSM. Devido a experiências pessoais, me questionava sobre como é a vida de quem possui deficiência e de que maneira a família lidava com tal situação.

No decorrer da graduação conheci pessoas com transtorno do espectro autista, surdas, cegas, com deficiência intelectual e física. Então, percebi que as famílias reagem de diferentes formas com os sujeitos que apresentam deficiência, o que me levou a compreender que cada experiência é singular. Essas percepções despertaram meu desejo de investigar como a família reage diante ao diagnóstico de deficiência intelectual e, a partir desse questionamento que faço, desde o início da minha vida acadêmica, delinee o problema e os objetivos desta pesquisa.

A relevância deste estudo justifica-se pela importância do papel da família no desenvolvimento do sujeito com deficiência. Considerando, com base nas postulações de Vygotsky (1988), que o desenvolvimento humano acontece no entrelaçamento de aspectos biológicos e sociais, pressupõe-se a importância das interações sociais.

A família constitui-se o primeiro universo de interações sociais dos sujeitos. Para Thin (2011, p. 402) “no seio do universo familiar realiza-se um momento essencial da socialização, qualificada geralmente de socialização primária e que, em nossas sociedades, designa a família como instância primeira de socialização”. Assim, as interações significativas que são proporcionadas ao sujeito com deficiência pela família são determinantes nas possibilidades de desenvolvimento. Há que se considerar, ainda, que a família, enquanto primeiro universo de relações estenderá e possibilitará as interações com outros contextos sociais.

Nesse sentido, buscar conhecer experiências de famílias cujos filhos nasceram com deficiência ou cujos diagnósticos foram realizados precocemente poderá contribuir na discussão sobre a relevância do papel família. É bastante comum observarmos famílias com dificuldades em aceitar a chegada do filho que não foi idealizado e

vivenciando sentimentos contraditórios. A família esperava um filho perfeito, idealizado e o nascimento de um filho com deficiência pode levar a quebra dos laços familiares. Dessa forma, é importante que a família consiga superar o luto do filho perdido, conforme postula Amaral (1995), e possa se mobilizar nos cuidados com o filho real.

Considerando essas postulações, o presente estudo propõe a seguinte questão de pesquisa: de que forma a família se mobilizou nos cuidados com o filho após o diagnóstico de deficiência intelectual? Tendo em vista esse problema, delimitou-se como objetivo geral: investigar como a família se mobilizou nos cuidados com o filho após o diagnóstico de deficiência intelectual. A partir desse objetivo foram delineados os objetivos específicos apresentados a seguir:

- Conhecer as dificuldades encontradas e as mudanças que ocorreram no contexto familiar após o diagnóstico da deficiência intelectual.
- Verificar de que forma a família se organizou para buscar atendimentos terapêuticos e educacionais.
- Analisar as implicações dos atendimentos terapêuticos e educacionais nos cuidados com o filho.

Uma vez delineados o problema e os objetivos da pesquisa, é possível apresentar a estruturação deste trabalho. Após esta breve Introdução, delinearei os Caminhos Metodológicos da investigação, descrevendo o tipo de pesquisa, os instrumentos de coleta de dados e o sujeito participante. Em seguida, apresentarei a Revisão Bibliográfica do estudo, dividida em duas partes, a saber, “Deficiência intelectual: delineando o conceito” e “A família e o sujeito com deficiência intelectual”. Logo após será estabelecida a Discussão dos Dados. Por fim, serão apresentadas as Considerações Finais.

2- CAMINHOS METODOLÓGICOS

Este estudo foi desenvolvido por meio de uma abordagem qualitativa, utilizando como tipo de pesquisa o estudo de caso. A pesquisa qualitativa é um processo de análise de estudo científico com foco no caráter subjetivo do conteúdo analisado.

Zanelli (2002) afirma que a pesquisa qualitativa tem como finalidade compreender o que as pessoas apreendem e entendem sobre o que acontece em seus mundos. De acordo com Chizzotti (2013, p. 2), o termo qualitativo implica:

[...] uma partilha densa com as pessoas, fatos e locais que constituem objetos de pesquisa, para extrair desse convívio os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis a uma atenção sensível e após este tirocínio, o autor interpreta e traduz em um texto, zelosamente escrito, com perspicácia e competência científicas, os significados patentes ou ocultos do seu objeto de pesquisa.

Por sua vez, a escolha em utilizar o estudo de caso vai além do que o pesquisador quer saber, se faz necessário ter formulado seus objetivos para o problema de pesquisa. O estudo de caso como estratégia de pesquisa, poderá ser simples e específico ou complexo e abstrato, porém deve ser delimitado. Esse tipo de pesquisa apresenta interesse próprio e característico. Para Stake (1994, *apud* ANDRÉ, 2005), o estudo de caso não é um método específico de pesquisa nem uma escolha metodológica, mas uma forma particular de estudo e uma escolha do objeto a ser estudado.

Podem-se destacar no estudo de caso, as características naturais, rica em dados descritivos, focalizando-se a realidade do contexto. Segundo Yin (2003, p. 14):

A investigação caracteriza-se como um estudo de caso se 'surge do desejo de compreender fenômenos sociais complexos' e 'retém as características significativas e holísticas de eventos da vida real'.

Este estudo foi realizado na cidade de Santa Maria/RS, com a colaboração de uma família que possui uma filha com diagnóstico de deficiência intelectual. Sendo assim, para operacionalizar a investigação optei pela entrevista semiestruturada³ como instrumento de coleta de dados. Entendo que para a presente pesquisa é fundamental

³ O Roteiro de Entrevista com as famílias encontra-se no Anexo A.

dar voz à família, sem perder o sentido da história de vida dela, para compreender a trajetória e as vivências dos sujeitos.

A entrevista é um processo de interação social, no qual o entrevistador tem a finalidade de obter informações do entrevistado, através de um roteiro contendo tópicos em torno de uma problemática principal.

A entrevista semiestruturada se desenrola a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistador faça as necessárias adaptações. (LÜDKE; ANDRÉ, 1986, p. 34).

Optei pela entrevista semiestruturada, pelo fato de os sujeitos terem a possibilidade de discorrerem sobre as suas experiências, a partir dos objetivos propostos pela pesquisadora; permitindo-se respostas livres e espontâneas.

2.1- Sujeitos da pesquisa

A entrevista foi realizada com uma família, residente no município de Santa Maria/RS, que possui uma filha com síndrome de Down⁴. Essa família é composta pela mãe (Maria), pelo pai (Jorge), pela filha com síndrome de Down (Carolina), por um filho (João) e por uma filha adotiva (Emily)⁵, conforme demonstra o Quadro 1.

Para a coleta de dados, a entrevista foi agendada com antecedência por telefone. A entrevista foi realizada na casa da família, gravada com autorização e, posteriormente, transcrita para operacionalizar a análise dos dados.

Quadro 1 – Dados da Família

Composição Familiar	Idade	Profissão
Maria	62 anos	Aposentada/metalúrgica
Jorge	65 anos	Aposentado/metalúrgico
Carolina	39 anos	Não trabalha no momento
João	33 anos	Diretor em uma empresa de Ciências Contábeis
Emily	17 anos	Estudante de Psicologia.

Fonte: Autora.

⁴ A síndrome de Down é causada pela trissomia no cromossomo 21, em todas ou na maior parte das células de um indivíduo. Essa anomalia ocorre no momento da concepção da criança. As pessoas com síndrome de Down têm 47 cromossomos em suas células ao invés de 46, como a maior parte da população.

⁵ Todos os nomes utilizados são fictícios para preservar a identidade dos participantes da pesquisa.

No contato inicial com a família, o pai e a mãe foram convidados para colaborar com a entrevista, porém somente a mãe participou porque ocorreu um imprevisto e o pai não pode estar presente. No momento da coleta de dados, Carolina expressou seu desejo em participar e realizou contribuições importantes em alguns momentos da entrevista. É interessante destacar que Maria assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que consta no Anexo B.

Uma vez apresentados os caminhos metodológicos da pesquisa é possível iniciar a discussão do referencial teórico que embasou este estudo.

3- REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

3.1- *Deficiência Intelectual: delineando o conceito*

O interesse pelas pesquisas sobre deficiência intelectual iniciou a partir do século XVI, quando a Medicina passou a classificar os indivíduos que não se encaixavam dentro dos padrões da normalidade. No século XIX, os médicos realizavam os estudos sobre a deficiência e somente no século XXI, os pedagogos voltam sua atenção para o estudo sobre a deficiência intelectual.

O século XIX foi marcado pela história de Victor de Aveyron, também conhecido como “Menino Selvagem”⁶. Jean Itard, médico francês, é considerado um marco nos estudos sobre a deficiência intelectual, na perspectiva educacional, por ter sido o primeiro médico, do qual se tem registro, a investir na educação de um sujeito classificado como idiota⁷. Segundo Carneiro (2007) as experiências de Itard com o menino selvagem inauguram a ideia de educabilidade das pessoas identificadas como idiotas.

Nos séculos passados os sujeitos que apresentavam deficiência intelectual eram denominados débeis, imbecis ou idiotas. Segundo Pessotti (1984), diferentes termos foram utilizados para referir-se a essa deficiência: amênia, idiotia, oligofrenia, retardo mental, excepcionalidade e deficiência mental.

Atualmente o conceito de deficiência intelectual é definido com base no manual da AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (AAMR) (2006). Que estabelece a deficiência intelectual como:

[...] uma incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa incapacidade tem início antes dos 18 anos de idade. (AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, 2006, p. 20).

No que tange ao comportamento adaptativo, é possível salientar que esse é expresso em habilidades conceituais, habilidades sociais e habilidades práticas. As habilidades conceituais estão relacionadas aos aspectos cognitivos do sujeito.

⁶ Victor de Aveyron (1788—1828) foi uma criança selvagem, encontrada na França, em 1798. Victor permaneceu sob os cuidados do médico francês Jean Marc Gaspard Itard, que empreendeu esforços para educar o menino.

⁷ Designação da época para nomear as pessoas com deficiência intelectual.

Conforme Carvalho e Maciel (2003, p. 151), essas habilidades estão “relacionadas aos aspectos acadêmicos, cognitivos e de comunicação. São exemplos dessas habilidades: a linguagem (receptiva e expressiva); a leitura e escrita; os conceitos relacionados ao exercício da autonomia”.

As habilidades sociais dizem respeito a aspectos de interação social do sujeito, podendo ser citadas como exemplo “[...] a responsabilidade; a autoestima; as habilidades interpessoais; a credulidade e ingenuidade (probabilidade de ser enganado, manipulado e alvo de abuso ou violência etc.); a observância de regras, normas e leis; evitar vitimização” (CARVALHO; MACIEL, 2003, p. 151).

Por fim, as habilidades práticas dizem respeito a

[...] atividades de vida diária: alimentar-se e preparar alimentos; arrumar a casa; deslocar-se de maneira independente; utilizar meios de transporte; tomar medicação; manejar dinheiro; usar telefone; cuidar da higiene e vestuário; as atividades ocupacionais – laborativas e relativas a emprego e trabalho; as atividades que promovem a segurança pessoal (CARVALHO; MACIEL, 2003, p. 151).

Em linhas gerais, esses são os critérios utilizados pelo campo médico para o diagnóstico da deficiência intelectual. O Brasil adotou a definição de deficiência intelectual proposta pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD), que concebe um avanço em relação às concepções tradicionais, e prioriza características individuais quantificáveis ao lado de um enfoque multidimensional que aprecia os contextos sociais.

No entanto, Carneiro (2015, p. 1) alerta que a concepção hegemônica sobre a deficiência intelectual “[...] ainda é pautada no modelo médico, cujo enfoque é clínico e centrado nas limitações dadas por condições orgânicas”. A autora afirma, ainda, que:

Na concepção de deficiência intelectual proposta pela AAMR⁸, **o foco ainda é o sujeito e suas limitações**. Daí a necessidade de quantificar os limites e definir a intensidade e a modalidade de apoios. Portanto, é necessário cautela para evitar que uma leitura entusiasmada de tal proposta possa gerar equívocos [...] (CARNEIRO, 2015, p. 6, grifos da autora).

Vigotski⁹ no século XX produziu uma obra, que fala sobre a abordagem histórico-cultural, aborda problematização da deficiência intelectual como uma produção social, resultando a relação da cultura na construção do sujeito e a biologia.

⁸ American Association on Mental Retardation, nomenclatura anterior da AAIDD.

⁹ Psicólogo russo, pensador importante em sua área e época (1896 a 1934), pioneiro no conceito que o desenvolvimento

Vigostki (1988) considera as interações sociais relevantes, pois através da interação social, constantemente estamos aprendendo e ampliando nossos conhecimentos com o mundo. As interações sociais revelam a sua importância para o desenvolvimento físico, afetivo e cognitivo; o desenvolvimento humano operacionaliza nas relações as trocas entre os partícipes sociais, por meio do processo de interação e mediação.

3.2 - A família e o sujeito com deficiência intelectual

O nascimento de um filho com deficiência pode ser vivenciado com angústia e sofrimento pela família, sendo que são sobrepostas as fases de reação sócia psíquica, como o luto, a adaptação e o aprendizado de novas formas de cuidar. Segundo Amaral (1995, p. 77) “as reflexões frente ao nascimento de uma criança com deficiência (ou a precoce ocorre disso) o estado psíquico vivido pela família é de perda, de morte mesmo. “Morte’ do filho desejado e idealizado”.

O filho antes mesmo de nascer é sonhado e os pais projetam para ele tarefas para cumprir e planejam que ele será tudo aquilo que eles não foram no passado. Anseiam o filho perfeito, uma vez que para a mãe.

Na medida em que aquilo que deseja no decurso da gravidez é, antes de mais nada, a recompensa ou a repetição de sua própria infância, o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre o seus sonhos perdidos: um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa “real” do filho. Esse filho de sonho tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo que ela teve que renunciar. (MANNONI, 1999, p.5).

E quando a família não realiza o sonho de ter o filho perfeito, idealizado? Muitos questionamentos surgem; o porquê de ter um filho deficiente? O que posso fazer para obter a cura? Qual o tratamento para a “doença”? É necessário lidar com a dor e o luto, pois “para que se torne possível receber o filho real faz-se necessário viver o processo de luto daquele filho ‘perdido’” (AMARAL, 1995, p. 78).

Amaral (1995) versa sobre os ciclos de adaptação que a família vive após receber o diagnóstico de deficiência do filho:

O choque e o desejo de sumir; Expressão contraditória de sentimento; A negação da realidade (a busca de cura e minimização); Raiva e ódio (de si mesmo, da criança e dos médicos); Reequilíbrio (confiança, vínculo); Reorganização psíquica; Movimentos que se atualizam, são revividos: a cada 'nova etapa' (a entrada da criança na escola, a adolescência etc.), a família revive o processo do luto. (AMARAL, 1995, p. 78).

Dessa forma, é possível perceber sentimentos e movimentos diversos, realizados por parte da família, no processo de “adaptação” a esse filho com deficiência. Cabe salientar, conforme afirma a autora, que esses sentimentos poderão ser revividos nas diferentes fases de vida do sujeito.

Segundo Franco (2016), o nascimento de uma criança com deficiência pode ser admitido com algo negativo e perturbador, dependendo da severidade de cada caso e as particularidades da criança e a sobrecarga que a mesma concebia para a família.

Quando a família percebe sinais de deficiência intelectual e busca recursos, permite-se chegar ao diagnóstico bem cedo. Isso permite fazer intervenções, logo no processo de desenvolvimento, realizando a estimulação precoce, nos seus primeiros anos de vida. Carneiro (2008) destaca a relevância da estimulação e das vivências significativas possibilitadas aos sujeitos desde cedo.

A criança inicia seu desenvolvimento em um mundo já humanizado, carregado de significados sociais atribuídos pelas gerações que a precedem. É principalmente a partir das interações na família que ela se constitui, e isso não se dá naturalmente. Daí a importância dos primeiros anos de vida, que devem ser plenos de experiências significativas de apropriação dos valores culturais. No caso de crianças com algum déficit, seja sensorial, motor, neurológico ou qualquer outro que represente uma situação de risco ao desenvolvimento, tais experiências precisam ser intensificadas, garantindo assim a possibilidade de formação de funções psicológicas superiores. A escassez de estimulação significativa compromete o seu desenvolvimento integral. (CARNEIRO, 2008, p. 47).

É indispensável à presença dos pais/responsáveis no desenvolvimento do sujeito, pois, é nesse momento que se criam laços familiares muito fortes, ligados diretamente ao desenvolvimento desse sujeito. As interações sociais são muito importantes para o desenvolvimento humano, porém para os sujeitos com deficiência, são primordiais. Proporcionar momentos de interações é significativo para esses sujeitos, pois proporciona o desenvolvimento social, cognitivo e afetivo.

No decorrer da experiência, a criança aprende a compensar suas deficiências naturais; com base no comportamento natural defeituoso, técnicas e habilidades

culturais passam a existir, dissimulando e compensando o defeito (VYGOTSKY; LURIA, 1996, p. 221).

Com a relação ao diagnóstico, a relação familiar modifica-se após a obtenção do diagnóstico ou a partir da suspeita de alguma deficiência. Logo, os familiares interrogam-se sobre o que fazer para alcançar a cura e quais tratamentos educacionais ou terapêuticos devem proporcionar ao filho. Essa situação pode ser vivenciada com bastante angústia, pois:

O problema central passa a ser como é que esses pais podem alcançar um novo nível de funcionamento depois da crise, apesar do seu sofrimento, tornando-se pais/mães amorosos e nutrientes, e não apenas funcionais e utilitários, para um filho que não corresponde à sua idealização. (FRANCO, 2015, p. 38).

Portanto, ao receber o diagnóstico de deficiência, a família precisa vivenciar o luto do filho ideal e se mobilizar para acolher e cuidar do filho real. Essa mobilização é determinante, pois a família constitui-se o primeiro universo de interações sociais dos sujeitos. Considerando a relevância dessas interações e da promoção de experiências significativas nos primeiros anos de vida para o desenvolvimento da criança, evidencia-se a importância da família e da forma como ela se mobiliza nos cuidados desse filho com deficiência.

Uma vez delineado o referencial teórico da pesquisa, é possível iniciar a discussão dos dados coletados na entrevista com os sujeitos participantes desta investigação.

4- DISCUSSÃO DOS DADOS

Os dados desta pesquisa revelaram resultados extremamente importantes e valiosos. É interessante destacar que esta investigação delimitou a seguinte questão de pesquisa: de que forma a família se mobilizou nos cuidados com o filho após o diagnóstico de deficiência intelectual? Tendo em vista esse problema, o objetivo geral foi investigar como a família se mobilizou nos cuidados com o filho após o diagnóstico de deficiência intelectual. A partir desse objetivo foram delineados os objetivos específicos, a saber: conhecer as dificuldades encontradas e as mudanças que ocorreram no contexto familiar após o diagnóstico da deficiência intelectual; verificar de que forma a família se organizou para buscar atendimentos terapêuticos e educacionais; e, por fim, analisar as implicações dos atendimentos terapêuticos e educacionais nos cuidados com o filho.

Os sujeitos que participaram desta pesquisa colaboraram com relatos de experiências desde que a família recebeu o diagnóstico de deficiência intelectual até o presente momento. Antes de iniciar a entrevista, expliquei a temática de minha pesquisa e quais eram os meus objetivos e, em seguida, apresentei as perguntas para realizar a entrevista.

Assim, procurei analisar e discutir o estudo de caso por meio da entrevista, que realizei com a mãe, aqui denominada de Maria, e a filha Carolina. Esta se fez presente no momento da entrevista e contribuiu com recordações e fatos que marcaram a sua vida, desde a infância até o atual momento.

Inicialmente, a mãe descreve como foi o nascimento da filha e como a família recebeu a notícia sobre o diagnóstico de Síndrome de Down. Maria relata:

[...] soube que a filha tinha Síndrome de Down no nascimento, no parto. Não propriamente eu, eu ganhei ela, tive ela normal, e me deram ela ali. Linda e maravilhosa, que é até hoje. E como eu senti um clima na sala de parto, foi um clima preocupante da parte dos médicos ao receber ela, e eu fiquei muito ansiosa achando que ela teria algum defeito, porque eles me fizeram umas perguntas e tal e olharam a minha mão, o médico olhou a minha mão né, e eu fiquei intrigada né. Pensei, tá, ela não tem dedo falta algum dedo, alguma coisa. Daí eu pedi ela e eles me deram ela. Daí eu olhei ela, examinei: Tinha orelha, tinha dedo nos pés, nas mãos, “tava” perfeita, “tava” linda e tal né. Mas aquilo ficou me incomodando sabe...

É interessante retomarmos a pergunta de Mannoni (1999, p. 5) para prosseguir a discussão: “o que é para a mãe o nascimento de um filho?”. Tornar-se mãe é um dos momentos de maior regalo, também é o momento de transformação biológica e psicológica de uma mulher e em que ocorrem mudanças na dinâmica familiar. Ainda, a maternidade proporciona a chance de reviver a infância, porém desta vez como mãe.

Na medida em que aquilo que deseja no decurso da gravidez é, antes de mais nada, a recompensa ou a repetição de sua própria infância, o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre o seus sonhos perdidos: um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa 'real' do filho. Esse filho de sonho tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo que ela teve que renunciar. (MANNONI, 1999, p. 5).

Assim, esse filho é “falado” muito antes de seu nascimento, pois a família faz planos para ele, escolhe seu nome, decora o quarto a sua espera, etc. Em relação ao seu futuro são tecidos os melhores planos, tudo aquilo que os pais não puderam ter, será propiciado ao filho. No entanto, quando a criança nasce com deficiência os pais se deparam com a incerteza sobre seus planos para o futuro e precisarão ressignificar o nascimento do filho.

Ao narrar o nascimento de Carolina, Maria informa que o pai e os avós são os primeiros a ter conhecimento sobre a síndrome de Down. Segundo ela, como ainda se encontrava naquele processo de acolhida, de vivenciar o momento da chegada de sua filha, os médicos ficaram receosos em lhe dar essa notícia. Então, acabaram informando somente o pai sobre o diagnóstico.

Maria descreve como percebeu que a filha possuía alguma deficiência e como os médicos contaram para a família.

Daí foi dito pro meu marido e pra minha mãe. O médico chamou eles e disse né que ela era Down. [...] minha mãe e meu marido que sabiam né. Daí depois de um tempo que eu fiquei sabendo [...]. Eu insisti muito pra levar ela num pediatra e tal, quando ela deu alta, porque eu notava alguma coisa diferente nela, porque ela colocava muito a linguinha pra fora “assim”. Mas ela era linda, perfeita coisa mais dengosa, uma bonequinha. Mas ela tinha uma coisinha que eu não entendia, que não conhecia Down, né? Eu não relacionei a síndrome, mas alguma coisinha [...].

O momento da notícia do diagnóstico da deficiência torna-se impactante para a família, principalmente para a mãe e o pai, pois eles estão mais próximos do filho. A maneira de comunicar esse diagnóstico e as palavras utilizadas pelo profissional são muito marcantes, produzindo efeitos na forma como essa família se mobilizará nos cuidados com esse filho. Maria fala sobre o momento em que o pediatra lhe informou, quinze dias após o parto, que a filha possuía síndrome de Down.

Daí como eu dei alta e o médico me explicou já como fazer mamazinho e ensinou a minha mãe já a fazer o mamá, explicou pra minha mãe que ela não iria sugar, que era pra mim insistir, mas provavelmente ela não conseguiria. Isso me deixou muito preocupada, porque o normal da mãe é sempre amamentar né. E daí né no quinto dia, acho, dela, a gente marcou então uma consulta com um pediatra (amigo, bem conhecido) e ele não teve coragem de me dizer. Examinou, pesou, disse que era linda, que tava dentro do padrão né tã tã tã, fez os testes com ela e não teve coragem de me dizer nada. Marcou retorno, pra mim levar ela uns quinze dias depois, e a minha mãe sabendo e eu não. Daí no décimo quinto dia, ele começou a me falar, lentamenteeeee. Porque ele viu que eu não tinha conhecimento nenhum, nem eu nem me marido né. Começou lentamente a me explicar, que ela teria certas dificuldades que tã tã tã, e daí eu comecei a pesquisar. Porque naquela época, a gente não tinha nem meio de pesquisa. Não tinha internet, não tinha acesso a muita literatura né.

Posteriormente ao diagnóstico surgem as primeiras dificuldades. A família ainda estava sensibilizada, tentando construir ou até mesmo se reconstruir emocionalmente e psicologicamente. Amaral (1995) afirma que, muitas vezes, os familiares vão à busca de “respostas”, da “cura”, vivenciam o desejo de sumir e a negação da realidade. Cada nova etapa do filho é um desafio para a família, e a mesma precisa sustentar as mudanças ocasionadas por uma nova fase da vida do sujeito com deficiência. Em uma das falas de Maria é possível perceber como essa mãe buscou respostas e, possivelmente, a cura da filha.

Então, aí que fui saber que ela tinha síndrome de Down, que ela ia ter um atraso assim, um atraso na fala, no caminhar, e tal tal. Daí que eu entrei em desespero, daí eu comecei a peregrinação em consultório. E eu queria ir embora pros Estados Unidos, se tivesse recurso, eu queria ir pra lá. E nas primeiras escolas que eu coloquei ela assim: eu exigia que ela fosse alfabetizada, ela com dois aninhos e eu queria isso. Quando eles me colocaram tudo o que ela não podia fazer, eu queria provar pra mim e pro mundo (sei lá), que ela ia conseguir.

Diante do indicativo de possíveis atrasos no desenvolvimento a mãe procurou recursos para favorecer o desenvolvimento de Carolina. É importante salientar que nessa “busca” Maria exigia aquisições para além do esperado para qualquer criança, como a alfabetização aos dois anos de idade. Conforme ela mesma afirma, pretendia provar para si e para o mundo que a filha conseguiria.

Ainda em relação às dificuldades a mãe ressalta a dificuldade de compreender o que era a síndrome de Down. É preciso considerar que Carolina possui hoje 39 anos de idade e que, portanto, as informações e o conhecimento sobre a síndrome eram mais limitados e não estavam tão divulgados no contexto social. A mãe assinala, ainda, a dificuldade em encontrar profissionais que pudessem se ocupar do tratamento da filha e orientá-la.

[...] a primeira dificuldade foi entender o que era a síndrome de Down. Aí o neuropediatra foi o que mais me explicou né! Foi o que mais me deu os primeiros toques, eu já quis buscar mais informação. Aí eu comecei em não aceitar a síndrome, mas lutar para que as coisas não fossem pra aquele jeito que estavam se levando as coisas. Eu queria mudar a realidade. Ela já tinha 7 anos e daí eu fui compreender o que era a síndrome. Ninguém me disse vai e procura isso ou procura aquilo. Na época eram tão poucas as informações que se tinha. Daí algum médico me deu um livro pra mim ler sobre a síndrome, fui a procura de saber mais sobre. Voltei a estudar um pouco de genética do segundo grau. Porque eu não lembrava mais o que era. Fui muito resistente em aceitar o que a Carolina tinha: que é a síndrome de Down. Mas a maior dificuldade foi encontrar pessoas, médicos, profissionais. Foi bem complicado conseguir os primeiros atendimentos, que o pediatra não sabia muito. O neurologista, por exemplo, o primeiro que eu fui, que eu levei ela, me disse que era melhor que morresse do que se criasse. Aí eu quase bati nele, e daí graças a Deus eu fui parar em um outro neurologista infantil. Que foi ele que me deu todo apoio, que me encaminhou para as terapias. Uma vez por mês nós íamos lá, e ele avaliava a Carolina.[...].

Neste excerto, além de tratar das dificuldades de compreensão sobre a síndrome e de encontrar profissionais capacitados, Maria relembra a fala de um neurologista que buscou para auxiliá-la: "seria melhor que Carolina morresse". Evidentemente, devemos considerar a época em que o médico emitiu essa frase. No entanto, não precisamos nos perguntar sobre o sofrimento que causou a essa mãe, que já estava angustiada percorrendo diversos consultórios médicos na busca de respostas. Assim, que efeitos falas como essas podem ter sobre a mobilização da família para os cuidados com o filho? Nesse caso, Maria seguiu sua busca e encontrou outro profissional que lhe ofereceu o apoio que procurava.

Maria explica brevemente como foi a aceitação de sua família, após a Carolina ser diagnosticada com síndrome de down. Segundo Amaral (1995, p. 73), “os sentimentos gerados pela sua ocorrência oscilam entre polaridades muito fortes: amor, ódio, alegria e sofrimento”. No momento da entrevista, em que a mãe falava sobre sua filha, ficou com os olhos cheios de lágrimas, pegou na mão da filha, alisava-a e dizia que lhe amava muito.

[...] Foi aquela luta que é até hoje, os cuidados, a família se envolveu, recebi muito apoio de todo mundo, a aceitação foi maravilhosa, ela foi bem carinhosa como todos eles são né? E foi tranquilo criar ela, foi tranquilo apesar de tudo o que tem que ser feito pra criança especial né? [...].

A família teceu maneiras de organização para os cuidados com a Carolina, realizando as adaptações necessárias na casa (retiraram as escadarias que havia antes), e modificando a alimentação de toda a família, uma vez que a mãe procura fazer alimentos que sejam saudáveis, pois Carolina precisa ter uma alimentação regrada.

Em relação aos tratamentos, toda a família se mobilizou. Quando Maria e seu esposo Jorge trabalhavam algumas vezes eles não podiam levar a Carolina aos atendimentos e a empregada se dispôs a levá-la de ônibus. No momento em que o irmão João fez a carteira de motorista, ele as levava aos atendimentos. Maria relata sobre a organização e o envolvimento de toda a família nos cuidados com Carolina:

A minha família sempre me apoiou né em tudo, sempre tavam dispostos a me levar e me acompanhar nas consultas, levar na escola e “tal”, sempre que eu precisava meu filho me levava de carro nos atendimentos, e onde eu precisava levar a Carolina pra alguma coisa, ele nunca se negou. Minha família sempre me incentivava, me apoiava. Meus pais foram bem presentes na criação da Carolina. A família sempre se manteve unida, até mais que antes.

E eu assim, depois lutei, lutei, lutei, com tudo que Santa Maria tinha, que era pouca coisa a respeito disso. Que até hoje é né? Não teve muitos recursos, não tem muitas histórias a respeito. Tirando a APAE, a escola Antônio Lisboa, há algumas classes que tem, a Escola Coronel Pilar, a gente não tem muita opção aqui e naquela época, muito menos. Tudo o que tinha naquela época, foi disponibilizado tudo, pro desenvolvimento dela e tal. Foi aquela luta que é até hoje, os cuidados, a família se envolveu, recebi muito apoio de todo mundo, a aceitação foi maravilhosa, ela foi bem carinhosa (como todos eles são né?) e foi tranquilo criar ela, foi tranquilo apesar de tudo o que tem que ser feito pra criança especial né?

No momento em que a mãe falava sobre a funcionária que levava a filha aos atendimentos, Carolina se lembra dela e diz que ela gostava muito de “passear” com essa pessoa. Além disso, relata que a funcionária a ensinou a cozinhar, conforme segue abaixo:

[...] ela era muito boa, bem querida, eu gostava muito dela, me ensinou a cortar... cortar “temperinho”, aquele que vai na comida; me ensinou a cozinhar. E meu sonho é ir cozinhar, “pa” Maria Braga.

Os atendimentos educacionais e terapêuticos são essenciais para o desenvolvimento do sujeito, sendo importante que receba os estímulos adequados desde o nascimento até a vida adulta. Para Omote (2003, p. XVI), "deve pautar-se por uma perspectiva dupla: a de prover condições favoráveis para o desenvolvimento da criança deficiente e a de auxiliar cada familiar a enfrentar as dificuldades decorrentes de sua condição de ser mãe, pai, irmão ou irmã (...)". Maria descreve os atendimentos educacionais e terapêuticos que Carolina frequentou:

Os atendimentos terapêuticos que a Carolina frequentou foram; fonoaudiologia; terapeuta ocupacional, a fisioterapia, nutricionista né, como ela sempre foi “gordinha” precisava sempre estar em dieta e ter uma alimentação saudável, mesmo depois fazendo a “bariátrica” continua indo. Frequentou por vários anos a classe especial, tinha atendimentos com a educadora especial das escolas que ela estudou. Teve algumas escolas que não tinha a classe especial, e nem educadora especial na época, que daí era trabalhado a inclusão.

É relevante ressaltar que as condições financeiras foram favoráveis para o desenvolvimento de Carolina, pois os pais tinham possibilidades de proporcionar médicos da rede privada, escolas da rede privada, fazer adaptações na casa e na alimentação, para que a filha se desenvolvesse. A mãe conta que:

Tudo o que tinha naquela época, foi disponibilizado tudo, pro desenvolvimento dela e tal. [...] A gente procurou adaptar toda a casa pra ela, sem degraus, a alimentação correta, a medicação, que ela sempre usou muito, porque ela nasceu com rinite alérgica. Então, isso era bem problemático porque ela tinha baixa resistência e hipotonia muscular, tudo isso tinha que ser trabalhado e cuidado né? O pó, a poeira, a casa toda tinha que ser modificada, enfim. Em função dela, até hoje não uso tapete, tapete, cortinas de pano, em função da Carolina [...].

Nessa fala a mãe evidencia as implicações dos atendimentos nos cuidados com a filha. Em seu relato, Maria enfatiza os efeitos dos atendimentos clínicos nesses cuidados em detrimento dos educacionais, que não são tão citados nesse momento. É possível observar o destaque dado pela mãe aos cuidados com a saúde de Carolina.

Para finalizar, é interessante abordar os avanços observados pela mãe em relação ao desenvolvimento da filha. Maria relata que:

Quando ela teve os primeiros balbucios, foi igual as outras crianças na mesma época. Depois ela parou um pouco né. E dizia pouquinhas coisas, dava pra ver que ela ia falar, que ela tinha condições de falar, e a gente levava ela na fonoaudiologia, a gente puxava muito, eu sei que um ano e oito meses (por aí), ela já falava frases, conversava com a gente, na mesma linguagem que ela tem hoje, assim né. Algumas coisinhas tu entende bem, outras tem mais dificuldades. Isso foi me dando muita esperança né, com que ela tava ultrapassando as previsões médicas né, ela estava indo além do que eles tinham dito; cinco anos para caminhar. Eles tinham umas informações completamente erradas. Sei lá onde eles estudavam isso e tiravam essas informações. As previsões deles foram piores do que foi.

[...] Carolina, se desenvolveu muito após o nascimento do irmão. Houve muita convivência no brincar a parte dos dois. O irmão teve um pouco de dificuldade de aceitação, quando se tornou adolescente. Naquele problema de trazer os amigos e eles verem a “mana” (pã pã pã) aquela coisa de ter que ficar explicando, como ele era muito tímido. Mas uma coisa assim, bem passageira, bem leve lá na “aborrecência” como se diz. E no resto, foi tranquilo.[...]

[...] Então todas as conquistas dela, pra nossa família, era muito importantes. Derrubar uma xícara de açúcar no chão, a gente permitia coisa que né. Tudo o que ela fazia de novidade, no brincar, era uma vitória, assim, sabe? Quando ela caminhou, foi uma festa e quando ela começou a falar assim ó, foi uma alegria [...].

As conquistas de Carolina foram formidáveis para a família, pois cada passo dado era uma vitória. Conforme a filha ia se desenvolvendo, os familiares percebiam que as aquisições ultrapassavam as previsões médicas, as quais eram mais pessimistas. Observa-se nesses três excertos que a mãe considera o desenvolvimento de Carolina superior às primeiras expectativas, em parte criadas pelos dizeres dos profissionais que a atendiam. Além disso, cada avanço parece ter sido bastante comemorado pela família. Maria destaca, ainda, a importância do irmão para o desenvolvimento de Carolina.

Por meio desta análise de dados foi possível compreender como essa família se mobilizou nos cuidados com a filha. Os relatos da mãe e da filha permitiram conhecer as principais dificuldades encontradas e as mudanças que ocorreram no contexto familiar

após o diagnóstico, que se deu logo depois do nascimento de Carolina. Em relação às dificuldades, a mãe salienta os impasses para compreender e aceitar a síndrome de Down e as adversidades na busca por profissionais. Constatou-se que os familiares se mobilizaram para oferecer os melhores atendimentos terapêuticos e educacionais à Carolina, sendo que as falas da mãe salientaram de forma mais contundente os efeitos do trabalho no âmbito clínico nos cuidados com a filha.

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio desta pesquisa foi possível investigar como uma família se mobilizou nos cuidados com a filha após o diagnóstico de deficiência intelectual. Compreendo que a família é o primeiro universo de interações sociais dos sujeitos, sendo que as interações proporcionadas ao filho com deficiência são determinantes em seu processo de desenvolvimento. Além disso, é a família que estenderá e possibilitará as relações com outros contextos sociais.

Ao analisar a entrevista com a família observou-se as dificuldades encontradas após receber o diagnóstico. Na época não havia muitos recursos e nem pessoas especializadas na área, isso dificultou a operacionalização dos primeiros atendimentos de Carolina. Atualmente há médicos, psicólogos, educadores especiais, entre outros, que possuem conhecimento na área e orientam a família para favorecer o desenvolvimento do sujeito, melhorando a qualidade de vida e as expectativas em relação ao filho. No entanto, isso não ocorreu no caso dessa família há 39 anos atrás.

Destaca-se que hoje Carolina tem 39 anos e não frequenta mais nenhum atendimento educacional, pois sua saúde está bem debilitada e não permite. Ela não se alfabetizou e frequentou os atendimentos educacionais até os vinte e sete anos de idade.

É importante salientar que a forma como a notícia da deficiência é dada aos familiares é fundamental no processo de aceitação e na mobilização nos cuidados com o filho. No geral, as pessoas não estão preparadas para receber essa notícia. Conforme Maria relatou na entrevista, um dos médicos disse a ela que era melhor que a menina morresse. Ninguém está preparado para ouvir isso de um profissional da área da saúde. No entanto, Maria conseguiu seguir em busca de “respostas” para o que havia de “errado” com Carolina, afinal “queria provar para o mundo que ela poderia mudar a realidade”. Assim, cada passo dado foi uma conquista, muito comemorada pela família.

6- REFERÊNCIAS

ANDRÉ, M. E. D. A. **Estudo de Caso em Pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Rode Editorial, 1995.

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. **Retardo mental: Definição, Classificação e Sistemas de Apoio**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

CARNEIRO, M.S.C. **Adultos com síndrome de Down: a deficiência mental como produção social**. Campinas, SP: Papyrus, 2008.

_____. A deficiência intelectual como produção social: reflexões a partir da abordagem histórico-cultural. 37ª REUNIÃO NACIONAL DA ANPED, 2015, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2015, p. 1-16.

CARVALHO, E.N.S.de; MACIEL, D.M.M de A. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: Sistema 2002. **Temas em Psicologia da SBP**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 2, p. 147-156, 2003.

CHIZZOTTI, A. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**, Minho, v.16, n. 2, p. 221-236, 2003.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, n. 59, p. 35-48, jan./mar. 2016.

GONÇALVES, A.F. **A inclusão da pessoa com Síndrome de Down no ensino regular, nas perspectiva dos colegas da sala**. 2007. 37 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, SC, 2007.

GOTTMAN, J.; DECLAIRES, J. **Inteligência emocional e a arte de educar nossos filhos**. Trad. Adalgisa Campos da Silva. Rio de Janeiro: Objetiva, 1997.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

OMOTE, S. A Deficiência e a Família. In: MARQUEZINE, M. C., et. al. (Org.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003. p.15-18.

SANTOS, M. **Características da entrevista semiestruturada**. Disponível em: <<http://mariosantos700904.blogspot.com.br/2008/05/caractersticas-da-entrevista-semi.html>>:. Acesso em 13 out. 2017.

THIN, D. Famílias (práticas educativas das). In: ZANTEN, A.V. **Dicionário de Educação**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011, p. 402-405.

VIGOTSKI, L.S. **Obras escogidas – V: fundamentos de defectologia**. Madrid: Machado Libros, 2012.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1996.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1998.

ZANELLI, J. C. Pesquisa qualitativa em estudos da gestão de pessoas. **Estudos da Psicologia**, Natal, n. 7, p. 79-88, 2002.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 2.ed. Porto Alegre : Bookman, 2003.

ANEXOS

Anexo A - Roteiro de entrevista

- 1- Como e quando ocorreu o diagnóstico de deficiência intelectual? De que forma a família recebeu a notícia?
- 2- Quais foram as dificuldades encontradas pela família após o diagnóstico de deficiência intelectual?
- 3- Que mudanças ocorreram no contexto familiar?
- 4- De que forma a família se mobilizou para os cuidados com o filho?
- 5- Quais atendimentos terapêuticos o seu filho frequentou? E quais atendimentos educacionais (escola regular ou especial, educadora especial)?
- 6- Que mudanças ocorreram nos cuidados com o filho a partir desses atendimentos?

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CENTRO DE EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: A família e o diagnóstico de deficiência intelectual: um estudo de caso

Pesquisador responsável: Profa. Dra. Taís Guareschi

Pesquisadora acadêmica responsável: Jeniffer Millani Viera

Instituição/Departamento: UFSM – Departamento de Educação Especial

Telefone e endereço postal completo: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Educação, Avenida Roraima, 1000, prédio 16, sala 3244 – B, 97105-900 - Santa Maria - RS,

Local da coleta de dados:

Prezado(a) Senhor(a)

Eu, Taís Guareschi, responsável pela pesquisa intitulada “A família e o diagnóstico de deficiência intelectual: um estudo de caso”, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende investigar como as famílias se mobilizaram nos cuidados com o filho após o diagnóstico de deficiência intelectual. Acreditamos que ela seja relevante porque conhecer as experiências familiares oportuniza uma significativa reflexão sobre a mobilização da família frente ao diagnóstico de deficiência intelectual do

filho. Além disso, a família constitui-se como o primeiro universo de interações da criança, sendo fundamental para o processo de desenvolvimento do sujeito com deficiência intelectual. Diante disso, vimos, através desse documento, solicitar sua participação na presente pesquisa respondendo a uma entrevista, sendo que, com sua permissão, a mesma será gravada e transcrita, possibilitando dessa forma que os dados coletados sejam transcritos fidedignamente tal qual foi respondido pelo Senhor(a), mantendo sua identidade preservada.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos: durante a realização da entrevista poderá ocorrer desconforto do entrevistado(a) e/ou fadiga do mesmo. O benefício que esperamos com este estudo é possibilitar a reflexão sobre a mobilização das famílias após o diagnóstico de deficiência intelectual do filho e sobre as mudanças e as dificuldades encontradas nessas experiências.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores.

Você tem garantido a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela pesquisa

Assinatura do responsável pela pesquisa

Santa Maria, ____ de _____ de 2017.