



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL
CURSO: LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL- NOTURNO

Francieli Trindade Ferreira

**FAMÍLIA: DESAFIOS E CONTRIBUIÇÕES NO DESENVOLVIMENTO
E APRENDIZAGEM ESCOLAR DO DEFICIENTE INTELECTUAL EM
UM MUNICÍPIO DA REGIÃO CENTRAL DO RS**

Santa Maria, RS
2017

Francieli Trindade Ferreira

**FAMÍLIA: DESAFIOS E CONTRIBUIÇÕES NO DESENVOLVIMENTO E
APRENDIZAGEM ESCOLAR DO DEFICIENTE INTELECTUAL EM UM MUNICÍPIO
DA REGIÃO CENTRAL DO RS**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Especial, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Licenciatura em Educação Especial**.

Orientadora: Prof^a Dr^a. Elisane Maria Rampelotto

Santa Maria, RS
2017

Francieli Trindade Ferreira

FAMÍLIA: DESAFIOS E CONTRIBUIÇÕES NO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM ESCOLAR DO DEFICIENTE INTELECTUAL EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO CENTRAL DO RS

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Especial, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Licenciatura em Educação Especial**.

Aprovado em 04 de dezembro de 2017.

Elisane Maria Rampelotto

Elisane Maria Rampelotto, Dra. (UFSM)
(Presidente/ Orientadora)

Adriane Melara

Adriane Melara, Esp. (APAE- Jaguari)
(Examinadora)

Sandra Suzana Maximowitz Silva

Sandra Suzana Maximowitz Silva, M.s. (PRAEM)
(Examinadora)

Santa Maria, RS
2017

DEDICATÓRIA

À minha família, meu pai Eleandro, minha mãe Seila. Também dedico à minha irmã Thauani e minha prima Lara que, infelizmente, não estão mais entre nós para participarem deste momento tão importante na minha vida acadêmica. Dedicção mais do que merecida pelo fato das duas serem exemplos de luta e amor. São anjos que, com muita energia, fortalecem o dia a dia de minha família.

AGRADECIMENTOS

Num primeiro momento gostaria de agradecer a DEUS que me deu forças para que eu chegasse até aqui para concluir mais esta fase importante na formação acadêmica para tornar-me educadora especial.

Aos meus pais, ELEANDRO e SEILA, que me deram a vida, muito amor, educação e me apoiaram na escolha profissional fazendo sempre além para que eu realizasse meus sonhos.

Aos FAMILIARES, pela torcida e a presença constante em minha vida.

Aos PROFESSORES que fizeram parte da minha trajetória como estudante, desde a educação infantil até o ensino superior.

Muito obrigada, esta conquista também é de vocês!

Não é sobre ter todas as pessoas do mundo pra si. É sobre saber que, em algum lugar, alguém zela por ti. É sobre cantar e poder escutar mais do que a própria voz. É sobre dançar na chuva da vida que cai sobre nós. É saber se sentir infinito. Num universo tão vasto e bonito, é saber sonhar. Então, fazer valer a pena. Cada verso daquele poema sobre acreditar. Não é sobre chegar no topo do mundo e saber que venceu. É sobre escalar e sentir que o caminho te fortaleceu. É sobre ser abrigo e também ter morada em outros corações. E assim ter amigos contigo em todas as situações. A gente não pode ter tudo. Qual seria a graça do mundo se fosse assim? Por isso, eu prefiro sorrisos. E os presentes que a vida trouxe para perto de mim. Não é sobre tudo que o seu dinheiro é capaz de comprar. E sim, sobre cada momento, sorriso a se compartilhar. Também não é sobre correr contra o tempo pra ter sempre mais. Porque quando menos se espera, a vida já ficou pra trás. Segura teu filho no colo. Sorria e abraça os teus pais enquanto estão aqui. Que a vida é trem bala, parceiro. E a gente é só passageiro prestes a partir

(Ana Vilela)

RESUMO

FAMÍLIA: DESAFIOS E CONTRIBUIÇÕES NO DESENVOLVIMENTO E APRENDIZAGEM ESCOLAR DO DEFICIENTE INTELECTUAL EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO CENTRAL DO RS

AUTORA: Francieli Trindade Ferreira
ORIENTADORA: Elisane Maria Rampelotto
Santa Maria, 04 de Dezembro de 2017.

Este estudo possui como tema central: os desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual – DI em um município da região central do RS, através de narrativas de familiares desses sujeitos. O interesse pela temática tem a ver e foi pensado em razão da autora deste estudo ter estagiado em uma instituição especial da cidade, no período de 2015 até 2017. Desta forma, surge o problema de pesquisa que procura saber: qual a importância da família no desenvolvimento e aprendizagem do DI, do início da escolarização à idade adulta, em um município da região central do RS? As questões de investigação desta pesquisa estão alicerçadas no relacionamento da família especial com a aprendizagem e o desenvolvimento do DI. Em relação à metodologia, trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa. O instrumento utilizado para coletar os dados é o da entrevista que foram gravadas e, posteriormente, transcritas. As entrevistas foram aplicadas a três sujeitos. Para responder a problemática deste estudo tem-se como principal objetivo, conhecer os desafios e contribuições da família no processo de desenvolvimento e aprendizagem, do início da escolarização à idade adulta, de escolares com DI. Dessa forma conclui-se que a família tem um papel importantíssimo tanto no desenvolvimento, quanto na aprendizagem dos filhos. Àquelas que participaram deste estudo, de modo geral, trazem em suas narrativas que participaram e continuam participando dos processos – aprendizagem escolar e desenvolvimento- do DI. E essa participação constante para alguns deles acabou acarretando em superproteção e falta de independência para realizar atividades de vida autônoma.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Família. Aprendizagem. Desenvolvimento Humano.

ABSTRACT

FAMILY: CHALLENGES AND CONTRIBUTIONS IN THE SCHOOL DEVELOPMENT AND LEARNING OF THE PERSON WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN A MUNICIPALITY OF THE CENTRAL REGION OF RS

AUTHOR: Francieli Trindade Ferreira
ADVISOR: Elisane Maria Rampelotto
Santa Maria, December 4th, 2017.

This study has as central theme: the challenges and contributions in the school development and learning of the person with intellectual disability – DI in a municipality of the central region of RS, through familiar narratives of these subjects. The interest by the thematic concerns and was thought by reason of the author of this study had trained in a special institution of the city, in the period from 2015 to 2017. This way, there is the problem of research that seeks to know: What is the importance of the family in the development and learning of DI, from the beginning of the schooling until the adult age, in a municipality of the central region of RS? The questions of investigation of this research are founded in the relationship of the special family with the learning and the development of the DI. In relation to the methodology, it is a descriptive research of qualitative approach. The instrument used was the interview that was recorded and subsequently transcribed. The interviews were performed with three subjects. To answer the problematic we have as main objective to know the challenges and contributions of the family in the process of development and learning, from the beginning of schooling until the adult age, of students with DI. This way, we conclude that the family has a very important role both in the development and the learning of the children. Those ones that participated in this study, in a general way, bring in their narratives that participated and continue to participate of the processes – school learning and development - of the DI. And this constant participation for some of them ended to result in overprotection and lack of independence to perform activities of autonomous life.

Keywords: Intellectual Disability. Family. Learning. Human Development.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Fases de adaptação da família diante do nascimento do filho com deficiência.....	27
Quadro 2 – Categorias e subcategorias das narrativas dos familiares sobre o desenvolvimento e aprendizagem escolar do seu filho.....	39

SUMÁRIO

NOTAS PARA COMEÇAR	11
1. CAMINHAR DA PESQUISA	15
1.1. Instrumento de Pesquisa.....	15
1.2. Critérios de Inclusão e Exclusão	16
1.3. Sujeitos e Locais da Pesquisa	17
1.4. Aspectos Éticos.....	19
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	21
2.1. A família e a organização familiar através dos tempos	21
2.1.1. A família e a deficiência	25
2.2. Deficiência intelectual: características e conceitualizações através do tempo.....	28
2.3. Desenvolvimento e Aprendizagem do Deficiente Intelectual.....	35
3. ANÁLISE DOS DADOS	39
3.1. Organização Familiar	40
3.1.1. Núcleo Familiar	40
3.2. Processo de Escolarização	41
3.2.1. Quanto à Inclusão Escolar	41
3.2.2. Quanto à Instituição Especial	44
3.3. Desenvolvimento e Aprendizagem Escolar	45
3.3.1. Socialização	48
3.4. Expectativas, contribuições, dificuldades e desafios da família	50
3.4.1. Emprego de acordo com a Lei nº8. 213/91 / Ter ocupação	50
3.4.2. Autonomia e Independência.....	52
NOTAS PARA TERMINAR.....	54
REFERÊNCIAS.....	56
APÊNDICE A – CRONOGRAMA DE PESQUISA.....	60
APÊNDICE B – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	61
ANEXO A – MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	62
ANEXO B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	65
ANEXO C- PARECER COSUBSTANCIADO DO CEP	66
ANEXO D – NOTAS GERAIS SOBRE ENTREVISTAS	68

NOTAS PARA COMEÇAR

Começo a escrita deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), trazendo um pouco do meu percurso até chegar neste momento, que é tão significativo na minha vida acadêmica – o de Ser educadora especial. Gostaria de recordar e trazer aqui, alguns momentos relevantes que fizeram com que escolhesse esta profissão.

Iniciei minha vida escolar no ano de 2000 na cidade de Formigueiro – RS, município onde estudei desde a educação infantil até a conclusão do ensino médio. Ingressei na educação infantil na Escola Municipal de Educação Infantil Formiguinha que, naquele tempo, ainda chamávamos de pré-escola. Concluída a educação infantil, fui matriculada na Escola Estadual de Ensino Fundamental Oliva Lorentz Schumacher, que foi onde cursei o ensino fundamental, terminando este ciclo da vida escolar no ano de 2008. Passando para o ensino médio, fui para outra escola. Agora, sendo matriculada na Escola Estadual de Ensino Médio João Isidoro Lorentz, conhecida, popularmente, como JIL, a única escola de ensino médio existente na cidade.

No final de cada ano do ensino médio tínhamos a oportunidade de realizar uma prova com o conteúdo referente ao ano que cursou, prova esta chamada de PEIES¹. No terceiro ano da prova do PEIES, acontecia a escolha pelo curso e realizava a redação. Assim, escolhi o curso de Medicina em primeira opção e Fisioterapia em segunda opção, mas não obtive sucesso.

No ano de 2009 deixo de ser filha única, pois dia 6 de março do respectivo ano nascia minha irmã, chamada Thauani. Minha irmã nasce com uma síndrome rara chamada de Síndrome de Edwards² (SE), também conhecida por Trissomia 18. Thauani, devido a muitas crises de apneia³ do sono e paradas cardiorrespiratórias acabou nos deixando com 28 dias de vida. Nossa família passou por um período de luto e tentando entender os acontecimentos e a prematuridade com que Thauani nos deixou.

¹ Programa de Ingresso Ensino Superior;

² Esta condição foi descrita pela primeira vez no ano de 1960 por John H. Edwards, ela é conhecida também como trissomia 18, devido a um cromossomo 18 extra. É uma condição que apresenta graves atrasos no desenvolvimento, sendo genética. SE, foi a segunda síndrome a ser revelada na espécie humana, pois a primeira foi a Síndrome de Down (SD), chamada também de trissomia 21. SE é caracterizada por apresentar malformações múltiplas e também deficiência intelectual.

³ Distúrbio considerado grave, pois enquanto dorme, a pessoa pode parar de respirar por alguns segundos várias vezes em uma só noite.

Já em julho de 2012, nascia minha prima de segundo grau com Paralisia Cerebral (PC), a Lara. Tudo era muito novo para todos nós, pois fazia pouco tempo que toda família havia passado pela experiência, mesmo que breve, de ter uma criança especial em casa.

Lara nasceu prematura de sete meses, mas antes disso sua mãe ficou internada no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), 39 dias sem poder levantar da cama, em repouso absoluto, pois apresentava bolsa rota parcial⁴, e assim teve pouco líquido amniótico para gerar o feto. Logo, Lara ficou encaixada para nascer durante muito tempo e, devido a pouca quantidade de líquido amniótico se desenvolveu menos que o esperado, ocorrendo também a falta de oxigenação no cérebro. Passado o impacto, era hora de reagir. Lara teve todos os apoios, terapias e atendimentos médicos possíveis, tanto em Santa Maria como em Porto Alegre. Ela tinha acompanhamento mensal e, quando necessário semanal com neuropediatra, pneumologista, fisioterapeuta, educador físico na natação, equoterapia fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Aos três anos e meio Lara passou por uma infecção pulmonar, ficou hospitalizada um longo período e, infelizmente, não resistiu, nos deixando aos quatro anos.

Em relação às opções que pensava escolher como profissão, como mencionei acima, nenhuma deu certo. Resolvi então, inscrever-me nas vagas remanescentes, ofertadas pela UFSM. Foi assim que optei pelo Curso Educação Especial. Inicialmente, na primeira chamada oral, não pude comparecer na UFSM por vários motivos, mas quando acessei o site da COPERVES⁵ meu nome estava como primeira suplente no Curso de Licenciatura em Educação Especial. E faltavam apenas dois dias para a segunda chamada oral. Naquele momento, desesperiei-me, pois, precisava juntar toda a documentação necessária para os trâmites burocráticos exigidos pelo Departamento de Registro e Controle Acadêmico - DERCA para conseguir a tão sonhada vaga no ensino superior. Mas, finalmente, no dia 02 de setembro de 2013, confirmei minha matrícula, tornando-me assim, acadêmica do Curso de Educação Especial noturno da UFSM.

Acredito que a escolha profissional nem sempre é algo fácil de fazer. Mas, no momento em que se toma uma atitude, ela pode ser a realização da vida profissional

⁴ Ruptura parcial da membrana, sendo que tem como consequência a diminuição de líquido amniótico;

⁵ Comissão Permanente do Vestibular;

das pessoas. Hoje, tenho a convicção de ter feito a escolha certa, pois fui percebendo durante os semestres que realmente seria educadora.

Desde 2015, realizo estágio remunerado em uma instituição especial em um município da região central do Rio Grande do Sul (RS) desenvolvendo um trabalho na área pedagógica, tendo assim, contato direto com as famílias dos alunos com Deficiência Intelectual (DI), que frequentavam e continuam frequentando esta instituição. É pelas vivências e a experiência de atuação, durante dois anos no local, que faço a escolha na área da DI para desenvolver este TCC.

Portanto, trago como tema deste estudo a “Família: desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual em um município da região central do RS”. Como problema de pesquisa quero saber: qual a importância da família no desenvolvimento e aprendizagem do DI, do início da escolarização à idade adulta, em um município da região central do RS? Para responder a problemática deste estudo, tenho como principal objetivo, conhecer os desafios e contribuições da família no processo de desenvolvimento e aprendizagem, do início da escolarização à idade adulta, de escolares com DI em um município da região central do RS. E, especificamente, verificar os desafios e contribuições dos familiares para a aprendizagem escolar do DI relatando o modo de intervenção dos mesmos no processo de desenvolvimento do DI.

Este estudo será seccionado em três partes. A parte I refere-se ao *Caminhar da Pesquisa*, sendo que esta contempla a metodologia utilizada, os sujeitos de pesquisa e a forma como se dará a coleta dos dados.

A parte II apresenta o Referencial Teórico, que irá decorrer sobre três seções que darão suporte teórico para a realização deste trabalho, sendo que, a primeira é a *Família e a organização familiar através dos tempos*, a segunda, *Deficiência Intelectual: características e conceitualizações através do tempo* e a terceira, *Desenvolvimento e aprendizagem do Deficiente Intelectual*.

A parte III refere-se à *Análise dos Dados* que foram coletados no segundo semestre letivo deste ano. Os dados coletados serviram como base para este trabalho. Para encerrar este TCC trarei as *Notas para Terminar* com as contribuições da pesquisa.

PARTE I

1. CAMINHAR DA PESQUISA

A metodologia, de acordo com Minayo (2001, p.4), é “o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade. Neste sentido, a metodologia ocupa um lugar central no interior das teorias e está sempre referida a elas”. O estudo trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa.

A abordagem qualitativa não trabalha apenas com números, mas de acordo com Bauer e Gaskell (2002), trabalha “com interpretações das realidades sociais”. Ainda nesta perspectiva Denzin e Lincoln (2006, p. 20), trazem que,

a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem interpretativa do mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

Este estudo contará com a natureza de pesquisa aplicada que possui características próprias como,

o interesse na aplicação, utilização e consequências práticas dos conhecimentos. Sua preocupação está menos voltada para o desenvolvimento de teorias de valor universal que para a aplicação imediata numa realidade circunstancial. De modo geral é este o tipo de pesquisa a que mais se dedicam os psicólogos, sociólogos, economistas, assistentes sociais e outros pesquisadores sociais. (GIL, 2008, p. 46).

Dentro do conjunto amplo que é a pesquisa aplicada, temos três níveis de pesquisa. Portanto, como nível de pesquisa será utilizada a descritiva, que será a mais indicada para responder aos objetivos do presente trabalho. A pesquisa descritiva conforme Gil (2008, p. 47) “têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis”.

O trabalho está dividido em dois momentos, sendo que o primeiro está vinculado à busca teórica para embasar e discutir o estudo. Já o segundo momento está atrelado à construção de conhecimentos adquiridos, a partir de dados coletados em entrevistas com três familiares de deficientes intelectuais da cidade de Formigueiro/RS.

1.1. Instrumento de Pesquisa

Quanto ao instrumento de pesquisa a ser utilizado neste estudo será o da *entrevista*. A entrevista é um instrumento muito usado no campo da educação e como refere-se Caputo (2003, p.4), “uma experiência de ouvir o outro”.

Segundo Lakatos e Marconi (2003) a entrevista é

um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional. É um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social. (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 195).

Com a entrevista, o entrevistador formula perguntas que direcionará a conversa com o sujeito entrevistado, sendo que esta nada mais é, que uma conversa frente a frente, onde tem por objetivo obter conhecimentos, através de respostas cedidas pelo entrevistado em algum determinado assunto ou inquietação.

De acordo com Caputo (2006), no momento de entrevistar há condutas que são imprescindíveis, “Notas gerais sobre entrevistas” (trazida como anexo).

1.2. Critérios de Inclusão e Exclusão

A escolha das participantes da pesquisa perpassou por alguns parâmetros: 1) Ter familiar deficiente intelectual no município de Formigueiro/RS; 2) O deficiente intelectual deveria participar da atividade pedagógica da única escola especial do município. Seguindo estes critérios, foram selecionados três familiares de DI participantes ativos da escola especial para contribuírem com a pesquisa. Como estagiei⁶ na escola, tinha acesso a esses dados, desta forma, entrei em contato por meio telefônico com cada uma, explicando o que era a pesquisa e como pretendo proceder para coletar os dados.

A opção pelo estudo focado na área da DI ocorreu devido à curiosidade em saber como acontece a aprendizagem escolar e desenvolvimento deste público, a partir do discurso de seus familiares. Deixo claro que, mesmo optando apenas por três sujeitos de pesquisa, haveria mais famílias para ser entrevistadas, mas, devido ao tempo, resolvi trabalhar com número menor para facilitar a análise e discussão de dados no semestre posterior.

Ficaram excluídos da participação deste estudo: escolas de rede estadual e municipal pública que têm alunos deficientes intelectuais incluídos, mas que não frequentam a escola especial do município, escolas estaduais e municipais públicas que não possuem este público-alvo matriculado, além dos familiares dos DI que utilizam os serviços da escola especial, mas que não foram convidados a participar da pesquisa.

⁶ Estagiei na escola como trouxe em *Notas para Começar*.

1.3. Sujeitos e Locais da Pesquisa

Foram convidadas para participar da pesquisa três familiares de deficientes intelectuais, sendo uma a mãe, outra a tia e a última uma irmã. Para preservar a identidade dos sujeitos serão utilizadas letras para identificar os participantes.

Tabela 1 - Demonstrativo dos sujeitos da pesquisa.

Sujeitos da Pesquisa	Parentesco	Idade dos Sujeitos da Pesquisa
S1	Mãe de A1	62 anos
S2	Tia de A2	58 anos
S3	Irmã de A3	53 anos

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

Apresento os sujeitos da pesquisa na Tabela acima e utilizo S para denominá-los neste estudo caracterizando-os como S1, S2 e S3. E também caracterizo os alunos com DI utilizando a letra A (A1, A2 e A3), para nomeá-los neste trabalho com intenção de facilitar a compreensão e também, para você leitor, inserir-se nesta pesquisa. Optei em não fazer uso dos nomes dos familiares e alunos para preservar a identidade dos sujeitos neste estudo. A seguir apresenta-se a caracterização dos sujeitos da pesquisa e dos alunos objetos do estudo.

S1 natural de Formigueiro, casada, graduada em pedagogia e aposentada do estado. Tem dois filhos do sexo masculino, sendo que o mais velho (**A1**) é deficiente intelectual e tem hoje 40 anos de idade. **A1** é integrante da instituição especial e participa das atividades pedagógicas do local duas vezes por semana, da oficina de artesanato uma vez por semana e, faz hidroginástica uma vez por semana na cidade de São Sepé. Ele realiza acompanhamento com a terapeuta ocupacional em um projeto de horta criado na própria escola, também faz acompanhamento com a psiquiatra uma vez por mês, ou quando necessário.

S2 é natural de Formigueiro, reside no centro da cidade. É graduada em pedagogia, com pós-graduação em gestão educacional, e concursada pelo município onde reside. É tia de **A2**, sendo que ele tem 38 anos, é deficiente intelectual associado à baixa visão e é do sexo masculino, também participante da

instituição especial de Formigueiro/RS. **A2** semanalmente se envolve em atividades com educador especial na atividade pedagógica e a fisioterapeuta, faz oficina de artesanato, hidroginástica e participa do projeto de horta criado pela terapeuta ocupacional da instituição. **A2**, tem acompanhamento periódico com oftalmologista devido sua baixa acuidade visual associada à deficiência intelectual e demais especialistas, quando necessário.

S3 é natural de Formigueiro/RS, possui o ensino médio completo e é irmã de **A3**. **S3** exerce é secretária em um escritório médico veterinário. **S3** mora com seus pais e seu irmão **A3** na respectiva cidade. **A3** é deficiente Intelectual, do sexo masculino, tendo hoje 54 anos de idade. Ele tem atendimentos na área da saúde e educação toda semana, sendo participante ativo da instituição especial, participando duas vezes por semana da área pedagógica, uma vez por semana na fisioterapeuta, e uma vez por semana também faz hidroginástica na cidade de São Sepé.

As entrevistas ocorreram em dias e locais distintos. Sendo que em primeiro lugar entrei em contato com as participantes pelo bate-papo do *Facebook*⁷. Após esta etapa, com horário marcado nos locais sugeridos pelos sujeitos de pesquisa, iniciei explicando os motivos que me levaram a realizar tal investigação. Também deixei claro que a identidade de cada sujeito não seria revelada. Assim, foi lido e assinado, pela pesquisadora o Termo de Confidencialidade. Além deste termo, também li e expliquei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para esclarecer qualquer dúvida antes de ser assinado pelos sujeitos participantes do estudo. Após todas as explicações e esclarecimentos iniciaram-se as entrevistas, ou seja, neste momento solicito autorização para ligar o gravador para começar a coleta dos dados.

Sobre o local de realização das entrevistas, duas foram feitas na casa das participantes da pesquisa. E a outra, foi realizada em uma sala de seu local de trabalho. Todas as entrevistas realizaram-se na cidade de Formigueiro/RS. Assim, todas as entrevistas foram feitas, gravadas e, posteriormente, transcritas para a produção da análise e discussão dos dados.

⁷ Rede social utilizada pelos sujeitos de pesquisa.

1.4. Aspectos Éticos

Por motivo de tratar-se de estudo realizado com seres humanos, esta pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Maria, em concordância com a Resolução nº 466 do dia 12 de dezembro de 2012.

Para os participantes da pesquisa, foram explicados os objetivos do estudo, bem como na coleta dos dados foram entregues os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde solicitou-se a assinatura de cada sujeito. O TCLE foi entregue individualmente, contendo duas vias, sendo que uma ficou com a pesquisadora e a outra com a participante, ambas as vias assinadas.

Assim, a pesquisadora assumiu o compromisso, a partir do Termo de Confidencialidade, de não expor nenhum dos sujeitos participantes desta pesquisa. Também, não serão citados, em hipótese alguma, o nome dos sujeitos, assim como de seus familiares. Como também não serão divulgadas imagens ou qualquer informação que seja possível identificar os colaboradores da pesquisa, sendo que é importante fixar neste momento que todos os participantes, aceitaram de forma voluntária participar da pesquisa, não existindo nenhuma forma de remuneração ou de obrigação para isso.

A pesquisadora assumiu o compromisso de manter em total sigilo os conhecimentos arrecadados e a identidade das participantes da pesquisa. Os participantes tiveram inteira liberdade para responder as perguntas da entrevista, assim como, não querer responder por qualquer que seja o motivo e deixar de participar da pesquisa a qualquer momento.

A continuidade desta pesquisa deu-se após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/ UFSM), em 14/09/2017 sob o Parecer nº 2.275.296.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. A família e a organização familiar através dos tempos

Ao dar início a este referencial questiona-se: Qual a definição de família, afinal? A definição e o conceito de família têm mudado bastante nos últimos tempos, pois segundo Casarin (2006, p. 60) “ao longo dos tempos a família tem se diferenciado muito, evidenciando as transformações que o mundo vem vivendo”. Assim, hoje não abrange especificamente e somente o que Goldani (2002 apud MOREIRA 2013, p. 39) afirma quando diz que é “formada por um casal heterossexual, ou seja, por um homem e uma mulher, legalmente casados, com dois filhos (um de cada sexo), e todos vivendo juntos e em uma casa própria”. Essa constituição de família está mudando a cada dia, pois as organizações familiares estão ficando muito variadas.

Ultimamente, falar sobre tema família e a sua constituição tem sido considerado complexo, pelo fato da família ter sofrido muitas modificações e, dentro desse contexto trago as palavras de Munhóz (2003, p.32):

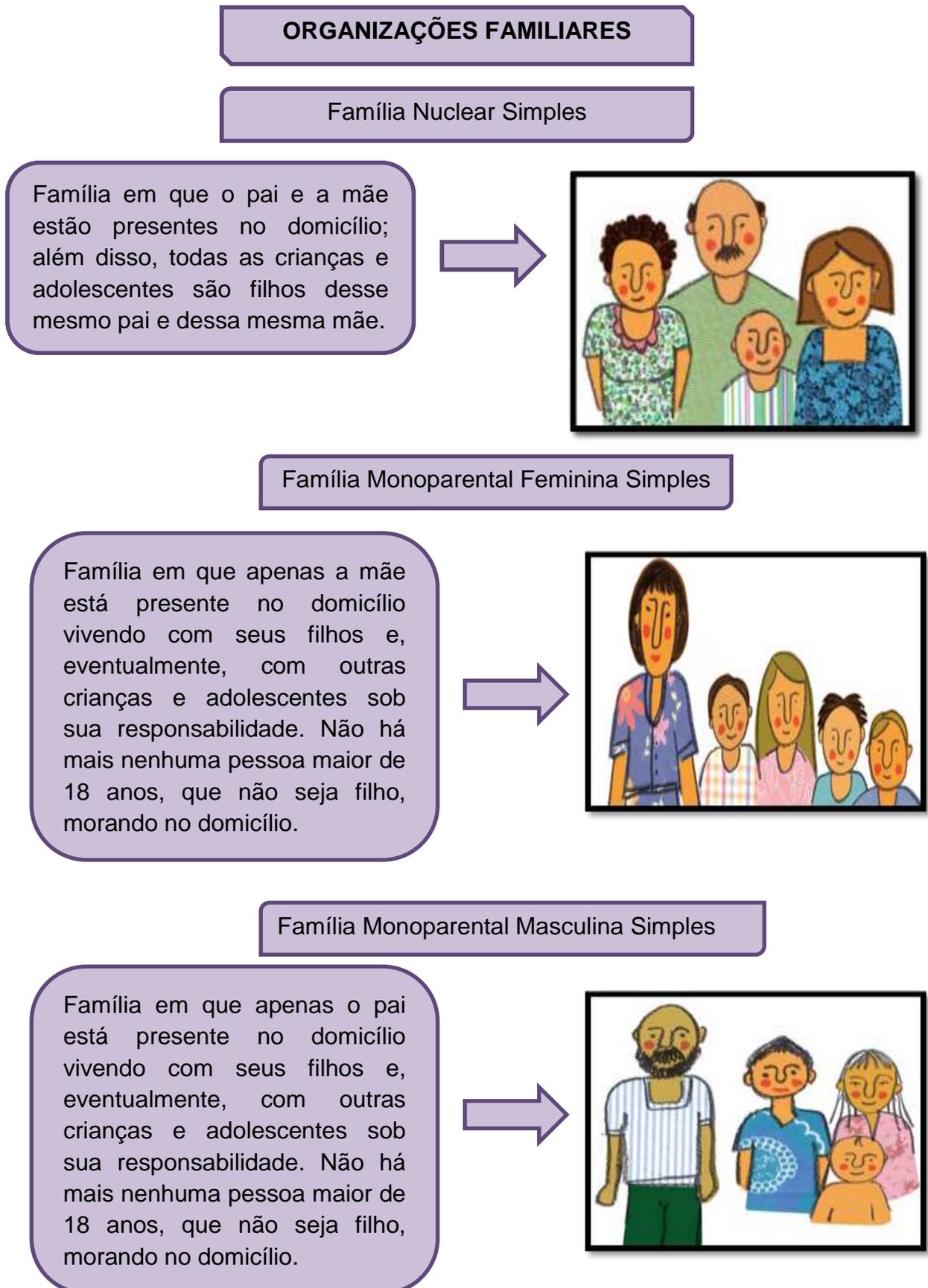
A instituição família é tão antiga quanto a humanidade, tendo se modificado ao longo dos tempos. A família no percurso da história tem a característica de ajustamento, não tendo permanecido a mesma; muito pelo contrário: sua constante evolução tem mostrado um ritmo incessantemente rápido que acompanha a característica social da sociedade desse tempo.

Hoje, ela não tem apenas uma configuração fechada, como diz Santos (2014, p. 20), “a organização familiar ganhou uma nova configuração, adaptando-se aos tempos modernos, desmistificando a família “engessada” composta por pai, mãe e filhos”. Isso ocorreu pelo fato dos papéis que a sociedade impôs para as pessoas estarem em constante modificação, da mesma forma, que o modo de pensar e os conceitos se alteram e acabam implicando em mudanças que todos são submetidos. Cabe, neste momento, perpassar pelas palavras de Santos (2014, p.29), quando coloca que,

O status dentro da família mudou, pois, a mulher que antes apenas era da prática doméstica evoluiu perante a sociedade, nos dias atuais a mulher trabalha, ocupa cargos achados sexistas (masculino) rompendo os ‘ideais’ impostos na sociedade antiga.

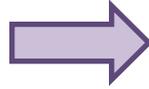
E, estas variedades serão apresentadas no fluxograma a seguir obedecendo a organização familiar de Moreira (2013).

FIGURA 1 – Organização Familiar



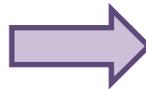
Família Nuclear Extensa

Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio vivendo com seus filhos e outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade, além de outros adultos, parentes ou não do pai e/ou da mãe.



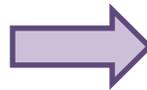
Família Convivente

Famílias que moram juntas no mesmo domicílio, sendo ou não parentes entre si. Nessa categoria também foram agrupadas as famílias compostas de duas ou mais gerações, desde que, em cada geração, houvesse pelo menos uma mãe ou um pai com filhos até 18 anos.



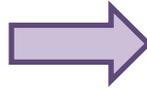
Família Nuclear Reconstituída

Família em que o pai e/ou a mãe estão vivendo uma nova união, legal ou consensualmente, podendo também a companheira ou o companheiro ter filhos com idade até 18 anos, vivendo ou não no domicílio. Outros adultos podem viver no domicílio.



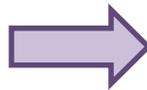
Família de Genitores Ausentes

Família em que nem o pai nem a mãe estão presentes, mas na qual existem outros adultos (tais como: avós, tios) que são responsáveis pelos menores de 18 anos.



Família Nuclear com Crianças Agregadas

Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio, com seus filhos e também com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade. Não há outro adulto morando no domicílio.



Família Colateral

Aquela composta por irmãos e irmãs maiores e/ou menores de 18 anos, sem a presença dos pais, de qualquer outro parente ou adulto não parente.



Família Homoparental

Aquela composta por um casal formado de pessoas do mesmo sexo, com os filhos nascidos de uniões heterossexuais anteriores, de um ou de ambos os parceiros, ou com filhos adotados menores de 18 anos.



Em relação às configurações familiares apresentadas é importante dizer que elas não são fixas, estão em constante transformação, modificando-se até os dias de hoje. Desta forma, tudo que se modifica nos atinge e, quando tratamos de família não é diferente, este tema que engloba toda a sociedade traz consigo enormes inquietações, principalmente, para os profissionais que trabalham diretamente com este público e precisam de respostas.

Nas palavras de Lopes e Marquezan (2000, p. 46), “a família é o primeiro e talvez o principal grupo social em que vivemos. É nela que aprendemos a construir nossa individualidade e independência”. Assim, é na família e com a família que estabelecemos as primeiras trocas de convívio social, sendo que este grupo de pessoas é que nos concede as primeiras instruções, as quais me refiro neste momento, podem ser dadas através de avós, irmãos, tios ou tias, primos ou até pelas pessoas que não apresentam parentesco consanguíneo, mas que, por convivência diária, estabeleceram algum tipo de vínculo.

2.1.1. A família e a deficiência

Na maioria das vezes, quando uma criança está por chegar em uma família, há todo um ritual de preparação sendo ela planejada ou não, acaba por mudar a rotina das pessoas que fazem parte deste círculo. E assim, a chegada desta criança, geralmente, como afirma Buscaglia (1997, p.32) “é um momento de alegria, de orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida”.

Assim, os pais possuem tantos sonhos para a criança que está por chegar que a imaginam sempre saudável, gozando de boa saúde física e mental. Esperam muito pelo primeiro passo, a primeira palavra ou balbúcio, o primeiro tchau como também o primeiro beijo que irão receber e presenciar como momentos mágicos em suas vidas. Passando isso, planejam as fases em que consideram importantes na vida do filho como a adaptação e, posteriormente, ida para a escola: na educação infantil, depois para os anos iniciais, ensino fundamental, ensino médio, festas, a formatura, graduação.

E, quando acontece o nascimento de uma criança deficiente? Quais os sonhos e reações dos pais?

Mas, para algumas famílias, pelo fato de projetarem na criança grande expectativa, muitas vezes, acabam tendo que rever seus conceitos e entrar com a estimulação para que tudo que almejaram aconteça o mais próximo da realidade esperada.

Deste modo, para as famílias que necessitam oferecer ao seu filho maior estimulação, também possuem a passagem pelo diagnóstico que é um termo derivado e utilizado na medicina e conforme Bastos (2009, p. 127), é “qualificação dada por um médico a uma enfermidade ou estado fisiológico, com base nos sinais que observa” e com base nos sintomas apresentados pelo paciente, o médico investiga, conclui ou deixa em aberto o diagnóstico.

Logo, o diagnóstico para Sólcia (2004) *apud* Padua e Rodrigues (2013),

Resulta num processo de luto pelo filho idealizado (sem deficiência), pois há uma grande expectativa dos pais para com os filhos, supervalorizando-os até mesmo antes de tê-los. A reação dos pais tende a descrença num primeiro momento, segue nos primeiros meses por confusão, incerteza e até hostilidade contra o mundo e a situação emergente. Conforme a criança começa a se desenvolver surge a esperança, o interesse pela criança, em especial se houver apoio da família e de amigos. Muitas surpresas e inseguranças acontecem em relação aos novos problemas que possam surgir, por isto é necessário compreender que os pais precisam receber apoio constante do mundo a sua volta. (p.4).

Nesta linha, Buscaglia (1997, p.32) traz que, para um número reduzido de famílias, ou seja, aquelas famílias em que uma criança nasce com algum tipo de limitação “pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida de todos os envolvidos, cheia de mistérios e problemas especiais”.

Para amenizar o choque que a família recebe num primeiro momento, é importante relevar alguns princípios para o processo de aceitação e adaptação da família na chegada do filho deficiente. Assim, salienta Sólcia (2004) *apud* Padua e Rodrigues (2013, p.5), revelam os princípios como:

[...] o desejo pela gravidez; o tipo de personalidade dos membros familiares, compreendendo que isto implica em como vão lidar com a dor e a frustração (se retraindo e fechando, ou esbravejando, culpando, etc.);
 [...] está a relação matrimonial antes da gravidez ou do evento que gerou a deficiência, de modo que a criança não seja o bode expiatório dos problemas conjugais;
 [...] o nível sociocultural, pois quanto maior é este nível, maior são as expectativas projetadas;
 [...] o grau de preconceito para com pessoas com deficiência;
 [...] a aceitação de sentimentos negativos para com a situação emergente e
 [...] como lidam com tais.

Levando em conta as famílias que possuem pessoas com deficiência, deve-se considerar importante, o ciclo vital e a relação familiar, pelo fato do desenvolvimento da pessoa ocorrer dentro deste ciclo. Assim sendo, a descoberta da deficiência gera na família e, em todas as pessoas que convivem diariamente com este núcleo perpassam por fases de adaptação que serão apresentadas a seguir.

Quadro 1 – Fases de adaptação da família diante do nascimento do filho com deficiência

<p>1. Choque; rejeição; negação.</p> <p>a) Digressão à procura da “cura”.</p> <p>b) Sentimentos de desinteresse, de perda, de pavor, de surpresa, de confusão.</p>
<p>2. Desorganização emocional.</p> <p>a) Culpa.</p> <p>b) Frustração.</p> <p>c) Raiva.</p> <p>d) Tristeza/ mágoa.</p>
<p>3. Organização emocional.</p> <p>a) Adaptação.</p> <p>b) Aceitação.</p>

Fonte: CORREIA (1999, p. 150).

Tomando como base as informações prestadas no quadro 1, pode-se dizer que a maioria dos familiares passa pelas fases de adaptação ou, até mesmo, de reestruturação do núcleo familiar. Para Powell e Ogle (1992, p. 57), a família precisa se adaptar e passar por mudanças, devido às novas situações que aparecem. Trazem que:

A notícia de uma deficiência obriga a família, particularmente os pais e os irmãos, a rever seus sonhos e expectativas para a criança deficiente. Muito provavelmente, esses sonhos são alterados pela realidade da deficiência. A notícia de uma deficiência muda, permanentemente, a vida de cada membro da família.

Os mesmos autores posicionam ainda dizendo que “o período de adaptação em que pais e irmãos aprendem a rever seus sonhos e a aceitar a criança deficiente

difere de família para família”. (POWELL; OGLE, 1992, p.57). Assim, a criança inicia seu processo de desenvolvimento dentro de uma condição onde a família está passando por várias situações e, isso acaba implicando no processo de desenvolvimento do recém-nascido.

2.2. Deficiência intelectual: características e conceitualizações através do tempo

A representação do conceito de deficiência intelectual vem sendo re(significada) através dos tempos. Foram várias e significativas as mudanças ocorridas nas terminologias utilizadas até hoje. Assim, devemos dar atenção para a história e a cultura que são grandes responsáveis pelas mudanças e representações em relação à deficiência intelectual. Trago, na sequência, um breve histórico e a divisão sugerida por Aranha (1995). Segundo a autora, a questão histórica pode permear cinco fases, são elas:

- 1) **Eliminação**- período da antiguidade em que as pessoas com deficiência quando nasciam eram eliminadas (mortas, expostas e/ou abandonadas), pois na cultura da época não possuíam meios de sobrevivência e colocariam em risco o grupo social em que nasciam; 2) **Tolerância Cristã** – por influência do catolicismo, foi incorporada a ideia de cuidar da pessoa com deficiência como forma de penitência, objetivando ganhar de Deus; 3) **Segregação** – com o avanço da medicina foram criados os manicômios, mais com a finalidade de confinar aqueles que “incomodavam” a sociedade do que de tratar sua “patologia”, tirando a pessoa com deficiência definitivamente do convívio com a sociedade; 4) **Integração** – surge a ideia de promover a “habilitação” da pessoa com deficiência em instituições públicas e/ou privadas, para então “integrá-las” na sociedade, considerando ser necessário retirá-la do convívio da sociedade até que se tornasse apta ao convívio social. Carrega também o princípio da normalização, ou seja, a pessoa com deficiência deve adequar-se ao modelo vigente na sociedade; 5) **Inclusão** – incompatível com a noção de integração, é o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade, nunca sendo retirada dessa, pois compreende-se que faz parte dela, e como qual deve se beneficiar das diferenças (ARANHA, 1995, p.6, grifo nosso)

Seguindo a linha da inclusão, com o passar do tempo, não somente o DI, mas a alteridade deficiente em geral, tem conseguido grandes conquistas no desenvolvimento e evolução nos espaços na sociedade. Não podemos deixar de mencionar os grandes movimentos e acontecimentos da evolução histórica. De

acordo com Aranha (2001, p.1), têm se “configurado numa luta constante de diferentes minorias, na busca de defesa e garantia de seus direitos enquanto seres humanos e cidadãos. Ignorar tal processo implica na perda de compreensão de seu sentido e significado”.

Neste momento, trago o conceito da DI, por Sasaki (2005, p.9),

Ao longo da história, muitos conceitos existiram e a pessoa com esta deficiência já foi chamada, nos círculos acadêmicos, por vários nomes: oligofrênica; cretina; tonta; imbecil; idiota; débil profunda; criança subnormal; criança mentalmente anormal; mongoloide; criança atrasada; criança eterna; criança excepcional; retardada mental em nível dependente/custodial, treinável/adestrável ou educável; deficiente mental em nível leve, moderado, severo ou profundo (nível estabelecido pela Organização Mundial da Saúde, 1968); criança com déficit intelectual; criança com necessidades especiais; criança especial, etc.

De acordo com as colocações do mesmo autor em relação ao DI "há uma tendência mundial (brasileira também) de usar o termo deficiência intelectual". Sasaki (2005, p. 2) traz duas razões para isso: "a primeira razão tem a ver com o fenômeno propriamente dito. Ou seja, é mais apropriado o termo intelectual por referir-se ao funcionamento do intelecto especificamente e não ao funcionamento da mente como um todo" e a segunda razão “consiste em podermos melhor distinguir entre deficiência mental e doença mental, dois termos que têm gerado confusão há vários séculos”.

Desta forma, constata-se que esse conceito já perpassou por várias mudanças ao longo do tempo e continua sempre sendo assunto em pauta. Portanto, assim como ele já alterou inúmeras vezes, pode-se dizer que, com o passar dos anos não permanecerá estagnado. Conforme Sasaki, (2003, p. 10) “a cada época são utilizados termos, cujo significado seja compatível com os valores vigentes em cada sociedade enquanto esta evolui em seu relacionamento com as pessoas que possuem este ou aquele tipo de deficiência”.

Baseado nas publicações de Sasaki, a seguir, apresenta-se um esquema com os conceitos, terminologias e valores utilizados, com o passar da história no Brasil, em relação à pessoa com deficiência.

Figura 2- Conceitos, terminologias e valores.

No começo da história

Durante séculos eram chamados de **“inválidos”**.

“Inválidos” significava indivíduos sem valor. Em pleno século 20 ainda se utilizava o termo, mesmo sem valor pejorativo.

Aquele que tinha deficiência era tido como socialmente inútil, um peso morto para a sociedade, um fardo para a família, alguém sem valor profissional.

Século 20 até +/- 1960

Usava-se derivativo de **“incapacitados”**.

“Incapacitados” significava de início: “indivíduos sem capacidade” e, mais tarde, evoluiu e passou a significar “indivíduos com capacidade residual”

Foi um avanço da sociedade reconhecer que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual, mesmo que reduzida. Mas, ao mesmo tempo considerava-se que a deficiência, qualquer que fosse o tipo eliminava ou reduzia a capacidade da pessoa em todos os aspectos.

De +/- 1960 até +/- 1980

Chamavam-se **crianças defeituosas, deficientes** e os **excepcionais**.

A sociedade passou a utilizar estes três termos, que focalizam as deficiências em si sem reforçarem o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria.

“Os defeituosos” eram os “indivíduos com deformidade” (principalmente física).

“Os deficientes” indivíduos com deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla que os levava a executar as funções básicas de vida de uma forma diferente daquela como as pessoas sem deficiência faziam;

“Os excepcionais” indivíduos com deficiência mental.

De 1981 até +/- 1987

Denominadas **peessoas deficientes**.

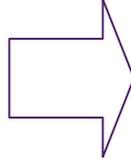
“Pessoas deficientes” pela primeira vez em todo o mundo, o substantivo “deficientes” passou a ser utilizado como adjetivo, sendo-lhe acrescentado o substantivo “peessoas”. A partir de 1981, nunca mais se utilizou a palavra “indivíduos” para se referir às peessoas com deficiência.

Foi atribuído o valor “peessoas” àqueles que tinham deficiência, igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país.

De +/- 1988 até +/- 1993

“Pessoas portadoras de deficiência”.

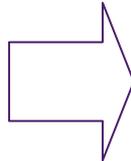
“Pessoas portadoras de deficiência”. Termo utilizado somente em países de língua portuguesa, foi proposto para substituir o termo “pessoas deficientes”. Para lei do menor esforço, logo reduziram este termo para “portadores de deficiência”.



O “portar uma deficiência” passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa.

De +/- 1990

“Pessoas com necessidades especiais” e “pessoas especiais”



De início, “necessidades especiais” representava apenas um novo termo. Depois, com a vigência da Resolução nº 2, “necessidades especiais” passou a ser um valor agregado tanto à pessoa com deficiência quanto a outras pessoas.

O adjetivo “especiais” permanece como uma simples palavra, sem agregar valor diferenciado às pessoas com deficiência

“Pessoas com necessidades especiais”. O termo surgiu primeiramente para substituir “deficiência” por “necessidades especiais”. Daí a expressão “portadores de necessidades especiais”. Depois, esse termo passou a ter significado próprio sem substituir o nome “pessoas com deficiência”.

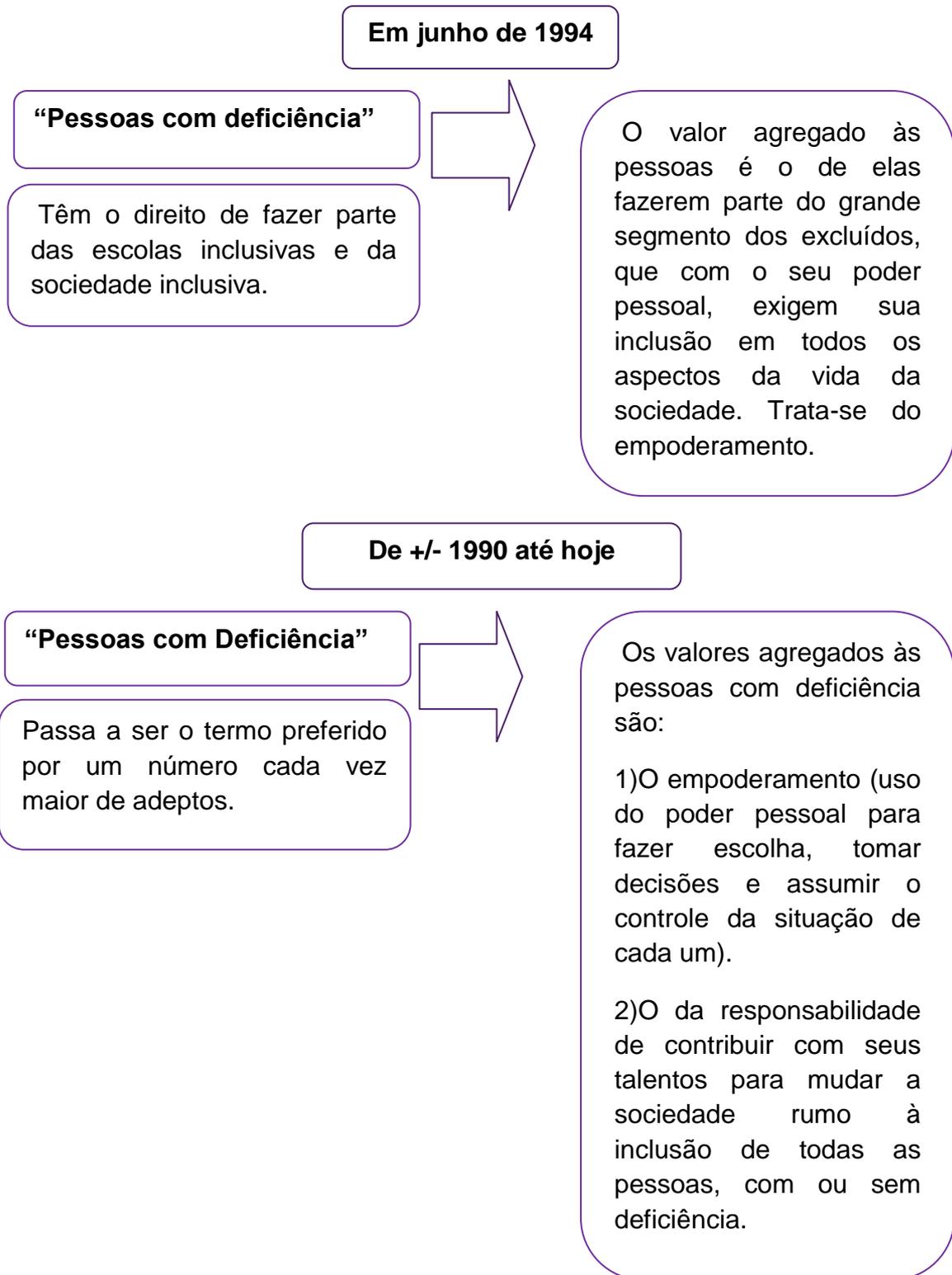
“Pessoas especiais”, termo apareceu como uma forma reduzida da expressão “pessoas com necessidades especiais”, constituindo um eufemismo dificilmente aceitável para designar um segmento populacional.

Maio de 1992

“Portadores de Direitos Especiais”

E mesmo que defendessem direitos especiais, não poderia ser exclusivo das pessoas com deficiência, pois qualquer outro grupo vulnerável pode reivindicar direitos especiais.

Não há valor agregado com a adoção deste termo.



Fonte: SASSAKI, Romeu K. (2003).

A partir do ano de 2010, quando foi publicado o 11º Manual da Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento, conhecida como AAIDD,

houve a mudança de nomenclatura de Deficiência Mental para DI. Assim, AAIDD (2010, p.1) conceituou esta como, “caracterizada pela limitação significativa, tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo que se expressam nas habilidades conceituais, sociais e práticas. A deficiência origina-se antes dos 18 anos de idade”. Podemos dizer que nos dias de hoje, o conceito de DI, não se baseia apenas e tão somente nas dificuldades do sujeito, este novo conceito passa a compreensão e impressão positiva em relação ao atendimento e apoio ao sujeito.

2.3. Desenvolvimento e Aprendizagem do Deficiente Intelectual

Existem vários fatores que influenciam no desenvolvimento e aprendizagem do aluno com DI. Entre eles como diz Brasil (2007),

As expectativas positivas dos familiares e dos professores interferem na aprendizagem dos alunos. Essas expectativas se manifestam nas diversas situações de interações sociofamiliares e escolares. Embora possam existir diferenças no desenvolvimento das crianças, é importante ter consciência de que elas podem se beneficiar de diferentes experiências no contexto familiar e escolar. (p.49)

Há muitas maneiras de interferir nos processos do sujeito, sendo que uma forma bastante significativa são as expectativas que, de acordo com Luft (2000, p.314), é o “aguardo de alguma coisa que vai acontecer, esperança”. Então, as expectativas positivas são fundamentais, sejam elas da parte da família ou dos professores.

As pessoas sejam elas com deficiência ou sem deficiência se desenvolvem e aprendem em tempos e modos diferentes, aos quais devem ser respeitados proporcionando vivências diferenciadas que, segundo Brasil (2007, p.49), “elas podem se beneficiar de diferentes experiências no contexto familiar e escolar”. É sabido que não aprendemos nem ensinamos somente no contexto familiar e escolar, mas adquirimos e passamos conhecimento em todos os cenários que estabelecemos relações. Logo, querer que todos aprendam de forma igualitária é um afazer inviável, independente das condições que os sujeitos se apresentam. Portanto, conforme o mesmo autor já citado, “essa compreensão possibilita uma educação pautada no respeito aos ritmos e às potencialidades individuais” (p.49).

No momento que tratamos de desenvolvimento e aprendizagem do deficiente intelectual, baseado tanto no CID-10, quanto no DSM-IV há uma visão bastante restrita. Levando em consideração o deficiente intelectual leve o DSM-IV (2002, p.

74), traz que “ao final da adolescência, podem atingir habilidades acadêmicas equivalentes, aproximadamente, a sexta série”, desta forma, fica visível que há uma limitação posta sobre esse sujeito que, provavelmente, ele vai atingir, no máximo, este grau de instrução. Mas, se o sujeito apresenta quadro de deficiência intelectual moderada, segundo o DSM-IV (2002, p. 75), “suas habilidades acadêmicas provavelmente não progredirão além do nível da segunda série” e, para àqueles que se encaixam na deficiência intelectual grave, de acordo com o mesmo autor “beneficiam-se apenas em um grau limitado de matérias escolares, tais como, familiaridade com o alfabeto e contagem simples” (p.75). No entanto, percebe-se que neste manual, os deficientes intelectuais profundos não são nem sequer citados. Em relação a esta questão, Bridi (2010, p. 3), coloca que é “como se o processo de escolarização não fosse possível para estes sujeitos”.

Muitas vezes, pode parecer que a visão clínica tem papel determinista trazendo com isso, a limitação, e também ficamos presos a esta concepção em função do diagnóstico, mas a família, principalmente, fica presa no/e pelo diagnóstico em relação a que o sujeito poderá ou não fazer. Nesse contexto, Menezes, Canabarro e Munhoz (2014, p. 155), trazem suas contribuições elencando os conflitos que a família passa, pensando no “que esse indivíduo poderá fazer, que condições terá de aprender, como se comportará diante dos objetos com que irá interagir” e, desta forma, as mesmas autoras ainda mencionam que “em função de tal concepção, não estimulando que esse indivíduo experimente, explore, vivencie situações de interação com os objetos, com os outros, com o mundo, e tenha suas hipóteses prognósticas comprovadas” (p.155). Sendo assim, devemos pensar sobre o resultado produzido antes mesmo de tentar através do viés clínico, pois para mudar tal resultado é necessário oferecer condições, possibilidades e tentativas.

Permeada ainda pelo rumo clínico e tratando da DI, exponho a definição compreendida pela Organização Mundial da Saúde (1993), que é bastante debatida na área educacional, pois segundo tal classificação a,

Deficiência intelectual deve ser compreendida como um funcionamento geral significativamente abaixo da média, oriundo do período de desenvolvimento, concomitantemente com limitações associadas a duas ou mais áreas da conduta adaptativa ou da capacidade do indivíduo em responder adequadamente às demandas da sociedade, nos seguintes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, desempenho na família e na comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, desempenho escolar, lazer e trabalho. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993).

Já esta outra classificação traz sobre o *funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média*, e querendo ou não, deixa isso como característica da deficiência, associando também o conceito com a inteligência atrelado aos testes psicológicos de quociente de inteligência (QI) que foram muito usados em anos passados. Não foram extintos por completo, mas hoje existem outras formas, que são mais utilizadas, para comprovar o diagnóstico.

Sabemos que as classificações existem e a clínica possui um impacto bastante grande, mas independente disso, nós como profissionais da educação, sabemos que o diagnóstico já foi exigido para o aluno ter o direito de matrícula na sala comum, como no Atendimento Educacional Especializado – AEE. Mas, passou a não ser documento obrigatório após a publicação da Nota Técnica nº 4 que traz,

Neste liame não se pode considerar imprescindível a apresentação de laudo médico (diagnóstico clínico) por parte do aluno com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação, uma vez que, o AEE caracteriza-se por atendimento pedagógico e não clínico. Durante o estudo de caso, primeira etapa da elaboração do Plano do AEE, se for necessário o professor do AEE, poderá articular-se com os profissionais da área da saúde, tornando-se o laudo médico, neste caso, um documento anexo ao Plano de AEE. Por isso, não se trata de documento obrigatório, mas, complementar, quando a escola julgar necessário. O importante é que o direito das pessoas com deficiência à educação não poderá ser cerceado pela exigência de laudo médico. (BRASIL, 2014, p.3)

Então, ao invés de termos preocupação com o diagnóstico ou ficar procurando por ele, muito mais do que isso, é preciso entender os processos mentais de cada aluno possibilitando assim, o seu desenvolvimento e aprendizagem.

3. ANÁLISE DOS DADOS

O referencial teórico trazido anteriormente dará suporte para a análise dos dados que será confrontado com as narrativas colhidas dos familiares de deficientes intelectuais e com as fichas de desempenho da instituição especial.

Após a transcrição das entrevistas seguiu-se uma leitura minuciosa dos relatos de cada sujeito de pesquisa, o que propiciou para que estas fossem divididas em categorias e subcategorias de análise, de acordo com o conteúdo das falas. O sistema de categorias surgiu da forma em que as entrevistas foram estruturadas, sem desviar dos objetivos da pesquisa.

Em razão disso, elaborou-se um quadro onde serão trazidas as categorias a partir dos dados coletados nas entrevistas. Este quadro leva em consideração os objetivos do estudo e as narrativas trazidas pelos familiares. Em conseqüente, cada categoria de análise será discutida em um subcapítulo em forma de texto, cruzando os dados coletados nas entrevistas com os dados das fichas de desempenho, com a finalidade de discutir e detalhar os resultados da pesquisa.

Quadro 2 – Categorias e subcategorias das narrativas dos familiares sobre o desenvolvimento e aprendizagem escolar do seu filho.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Organização Familiar	Núcleo familiar
Processo de Escolarização	Inclusão Escolar
	Instituição Especial
Desenvolvimento e aprendizagem escolar	Socialização
Expectativas, contribuições, Dificuldades e desafios da Família	Emprego de acordo com a lei nº 8213/91/ Ter ocupação
	Autonomia e Independência

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

3.1. Organização Familiar

Ao questionar os sujeitos da pesquisa sobre a constituição familiar dos alunos, dividiu-se tal categoria em uma subcategoria, de acordo com as narrativas coletadas. Esta categoria - Organização Familiar- foi discutida no item 2.1 desta pesquisa.

3.1.1. Núcleo Familiar

Um olhar voltado à família é tão importante e minucioso, quanto o olhar para a alteridade deficiente. Para dar início a esta discussão, é importante situar o núcleo familiar dos deficientes intelectuais - objeto de estudo nesta pesquisa. Isto se percebe nas narrativas dos sujeitos S1, S2 e S3 quando questionados sobre a composição familiar. Na sequência, alguns fragmentos:

S1 - Núcleo familiar composto de quatro pessoas [mãe, pai, irmão caçula e ele]

S2 - É a mãe, a irmã, ele e eu no costado [aqui S2 refere-se à casa onde mora que fica do lado da casa de Ma].

S3 - Ele é o segundo de cinco irmãos, mas que convive com ele todo dia sou eu [a irmã] e meus pais que moramos com ele. Claro que além de nós quatro que dividimos a mesma casa, tem a cuidadora dele que também é da família para o entender dele, pois todas as manhãs ela está aqui. Como também, nas atividades da APAE é ela que leva ele.

É possível perceber que a organização familiar de A1 é diferente dos demais. A1 possui a família nuclear simples, que segundo Moreira (2013, p. 13) é a “família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio; além disso, todas as crianças e adolescentes são filhos desse mesmo pai e dessa mesma mãe”.

Neste contexto, a configuração familiar de A2 ainda não se encaixa em nenhuma das organizações trazidas anteriormente, mas cabe lembrar aqui, que estas – organizações familiares – não são fixas e estão em transformação.

Já A3, como podemos perceber acima tem uma família nuclear extensa, que foi trazida no item 3.1 deste estudo. Ainda assim, menciono Moreira (2013, p.15) que comenta que neste modelo de família o pai, a mãe e os irmãos estão presentes “além de outros adultos, parentes ou não do pai e/ou da mãe”. Pode-se perceber na fala de S3 a composição do modelo de família quando diz que: *“e tem a cuidadora dele que também é da família para o entender dele (S3)”*.

3.2. Processo de Escolarização

Para facilitar o entendimento e a categorização sobre o processo de escolarização de A1, A2 e A3 e para dar mais visibilidade ao trabalho divide-se esta categoria em duas subcategorias, sendo a Inclusão Escolar e a Instituição Especial que serão discutidas a seguir, separadamente.

3.2.1. Quanto à Inclusão Escolar

Em relação à questão: seu filho⁸ foi incluído no ensino comum no início da escolarização?

Constata-se no fragmento de S1, que o filho foi para escola comum, esteve inserido em uma sala regular, mas, a inclusão não aconteceu. A1 frequentou algumas escolas e mudou-se de cidade e estado por motivos do emprego do pai. A seguir, os fragmentos de S1 que diz:

S1 - A partir do segundo ano de escolarização passou a frequentar o ensino comum, passou por quatro escolas, sendo duas instituições públicas em Santa Maria, uma particular no Rio de Janeiro/RJ e por último, escola pública - EJA, em Formigueiro, mas isto não que ele fora incluído, principalmente, pelas professoras, pois não sabiam como proceder diante das dificuldades dele.

⁸ Neste trabalho será utilizado filho para identificar o deficiente intelectual, indiferente do parentesco que o sujeito da pesquisa apresenta com este.

Quanto à inclusão escolar vale mencionar as palavras de Rampelotto (2004, p. 33), quando coloca que:

A partir da Declaração de Salamanca a ideia de incluir o outro deficiente na escola regular torna-se uma prática recomendada e frequente. O discurso da escola inclusiva passa pelo compromisso com a Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e a urgência de ser o ensino ministrado, no sistema comum de educação, a todas as crianças, jovens e adultos com alteridade deficiente.

De acordo com a narrativa de S1 trago a contribuição de Uhmman (2014, p.25), onde menciona que a inclusão de alunos com deficiência na escola regular é um processo “complexo, e necessita do interesse e participação de toda comunidade escolar para que se efetive de fato”. Seguindo a ideia da autora, a inclusão não se trata de “uma mera inserção física destes alunos na escola, problematiza-se uma escolarização de qualidade para todos os alunos”.

Quanto aos demais familiares, S2 e S3, informaram que seus filhos não foram incluídos e/ou inseridos no ensino regular no início da escolarização. No entanto, frequentavam a escola em outras modalidades de ensino.

S2 - Foi para uma escola estadual, mas naquela época não era a inclusão de hoje, ele ia a tal classe especial da época.

S3- Ele iniciou aos 15 anos numa classe especial [...]

Na fala de S2, pode-se perceber que há 30 anos atrás a legislação em vigor era outra e não priorizava a inclusão. Assim, a classe especial era,

Uma sala de aula, em escola de ensino regular, em espaço físico e modulação adequada. Nesse tipo de sala, o professor da educação especial utiliza métodos, técnicas, procedimentos didáticos e recursos pedagógicos especializados e, quando necessário, equipamentos e materiais didáticos específicos, conforme série/ciclo/etapa da educação básica, para que o aluno tenha acesso ao currículo da base nacional comum. (BRASIL, 2001, p. 25).

Ao trazer as classes especiais devemos levar em consideração à menção de Fávero (2004, p. 30), “não podemos negar que alguns alunos, principalmente, àqueles que têm certos tipos de deficiência, precisam de cuidado especial para que possam ter pleno acesso à educação”, mas para que isso aconteça ainda de acordo com a mesma autora “deve-se oferecer subsídios para que os alunos com deficiência possam aprender conteúdos específicos concomitantemente ao ensino comum” (p.30).

A partir das colocações de Fávero permanece uma grande preocupação, pois dependendo das condições física, sensorial e/ou intelectual do aluno, acaba-se limitando por conta da deficiência e pode não se beneficiar por completo do acesso à educação com todos os direitos que lhes é garantido. Torna-se indispensável neste momento dizer que, independente do espaço ao qual o aluno está participando, deve haver, no mínimo, a ideia inicial de desenvolvimento e aprendizagem.

Por isso é relevante questionar: Quando a escola regular é inclusiva?

Para responder a esta inquietação, refere-se Brasil (2010, p. 9), onde assinala que a “escola comum se torna inclusiva quando reconhece as diferenças dos alunos diante do processo educativo e busca a participação e o progresso de todos, adotando novas práticas pedagógicas.” Então, a inclusão não se resume a colocar o aluno com deficiência dentro de uma sala comum, mas proporcionar a ele as mesmas possibilidades que os outros estão tendo dentro deste espaço.

Ao interrogar sobre os desafios que foram/ são enfrentados pela família desde o início da escolarização S1 faz referência à inclusão do filho dizendo:

S1 - Muitos desafios como, por exemplo: professoras dizerem “leva o teu filho para casa, ele não vai aprender nada mesmo”, “mas ele é burro mesmo, não aprende Matemática ele nunca vai aprender”. Numa das escolas [refere-se a uma das escolas em que o filho esteve incluído] eu devia buscá-lo na hora do recreio, ele não podia permanecer na sala de aula por muito tempo, pois atrapalhava as outras crianças...

É oportuno trazer Possa e Rampelotto (2008, p. 40), quanto ao reconhecimento da diferença. Elas colocam que,

em meio à humanidade tão diversa, existem diversidades que, culturalmente, estamos acostumados a ver, mas não a considerar ‘naturais’. Tais diferenças dizem respeito às pessoas com deficiência, mais especificamente àquelas pessoas cegas, surdas, deficientes físicas e deficientes mentais. Quando percebemos essas diferenças, elas nem sempre nos parecem naturais, e a própria inserção cultural e de valores dessas pessoas na sociedade nos reporta a noções e definições preconceituosas.

Para Possa e Rampelotto (2008, p. 40), a inclusão é “construir uma visão de ser humano e de aprendizagem humana referenciada em um processo que se dá pela experiência e vivência com a sociedade”. Assim, compreende-se a inclusão

como ser e fazer parte ativamente de todos os meios, mas, neste caso, as autoras referem-se à sociedade.

3.2.2. Quanto à Instituição Especial

Ainda sobre o processo de escolarização dos alunos, mais especificamente sobre o tempo que os alunos frequentaram a instituição especial obtiveram-se as seguintes narrativas:

S1- Passou a frequentar a instituição especial – desde os 27 anos, mas houve interrupção dos atendimentos na instituição especial, pelo período de dois anos, por falta de espaço físico.

S2 - Isso não sei te dizer, mas muitos anos, desde que começou aqui é um dos segundo ou terceiro que iniciou.

S3- Ele iniciou aos 15 anos numa classe especial da Escola Mario Deluy em São Sepé e depois foi para a Escola Francisco Lisboa em Santa Maria. Mas, atualmente frequenta a APAE de Formigueiro e faz hidroterapia uma vez por semana na APAE de São Sepé. Tudo que era possível na época a mãe ia com ele, levava ele para todo canto onde tivesse atendimento, hoje ela não vai mais, mas eu e o pai levamos ele ou a cuidadora.

Com os excertos acima fica visível que todos os alunos com DI participam há muito tempo de instituições especiais, sendo que para Martins (2014, p.19), esses locais “surgiram com o propósito de educar e preparar para o trabalho, para o desenvolvimento autônomo, a autossuficiência”. Então, para preparar esses sujeitos de acordo com Cury (2003, p. 54) “pais e professores são parceiros na fantástica empreitada da educação”, deve haver um trabalho conjunto, uma parceria para que o aluno apresente resultados positivos com o passar do tempo (independente do tempo).

A3 está vinculado à instituição especial e o progresso é percebido por todos de acordo com S3 “*notamos uma enorme diferença na sua autoestima*”. Autoestima segundo Bastos (2009, p.58) é “a qualidade que cabe ao cidadão satisfeito com a

sua identidade, ou seja, um ser dotado de confiança e que considera a si mesmo”. Neste âmbito, Hollerweger e Bampi (2014, p. 9) apresentam que “o trabalho com os alunos com deficiência tem, especialmente, o objetivo de resgatar a autoestima e sua identidade, partindo da valorização de suas potencialidades e respeitando suas limitações”. A escola, como um espaço relevante de convivência social do ser humano, tem papel fundamental no desenvolvimento da consciência e cidadania da alteridade deficiente.

Portanto, ao frequentar a instituição especial o DI tem possibilidades de conviver num coletivo diversificado, fora do cenário familiar. Logo, indo para a escola ele pode aproveitar melhor das experiências de aprendizagem necessárias para a sua socialização. Autoestima é confiar em si mesmo e se sentir seguro e competente no que desempenha.

De acordo com Shinyashiki (1988, p.37) “toda criatura humana nasceu para crescer e vencer, para realizar-se como co-criadora, combatendo em si mesma as limitações e entraves”, para isso, a família deve passar segurança aos filhos e os locais onde ele frequenta deve ser agradável e hospitaleiro com a finalidade que as conquistas e o progresso sejam oportunizados às pessoas.

3.3. Desenvolvimento e Aprendizagem Escolar

O desenvolvimento e a aprendizagem que estão elencados no problema desta pesquisa, de acordo com Teddê (2012, p. 34) “quando se trata de aprendizagem humana, a mesma relaciona-se à educação e desenvolvimento”. Neste contexto, a família e a comunidade são elementos participantes do processo educacional. Assim, sobre o desenvolvimento apresentam-se as narrativas dos familiares.

S1- Percebemos que ele teve um crescimento quanto ao desenvolvimento cognitivo até, aproximadamente, 18/19 anos, apesar dos avanços registrados na medicina, das novas tecnologias, do acesso à informação e, sobretudo, do processo de inclusão social; no entanto, a partir dos 20 anos, ele foi retrocedendo lentamente em vários aspectos.

S2- Foi bem difícil por que a gente tinha a prima, que a diferença deles é de dois meses, e o mano é mais velho. Então, assim, a gente sempre pensava que eles dois iam se desenvolver normalmente parelhos, mas, a gente começou a notar a partir dali que o Mano, custou para caminhar, custou pra falar.

A partir dos relatos nota-se que S1 traz sobre o desenvolvimento cognitivo e que, segundo a mãe, percebe a regressão do filho na adolescência. Contudo, não se pode reduzir a dificuldade de aprendizagem à responsabilidade exclusivamente da alteridade deficiente. É preciso entender que outros fatores podem estar associados interferindo no processo de ensino-aprendizagem. Entre eles, podemos citar o fator psicológico, da família, da formação do professor, das relações entre colegas e da escola que reproduzem e fortalecem as relações sociais, moldando e rotulando o sujeito que vive a condição e a experiência de ser o outro.

Ao contrário de S1, que menciona apenas sobre o desenvolvimento cognitivo, S2 refere-se à psicomotricidade e à linguagem. Cabe lembrar que o desenvolvimento de A2 foi relacionado ao da sua prima. Foi a partir desta comparação que os familiares começaram a perceber *“que ele era diferente sim”* (S2), mesmo percebendo a diferença S2 declara que *“a gente esperava que ele fosse se desenvolver normal [conforme o desenvolvimento da prima], mas, aos poucos a gente começou a ver que não era assim”*. Após a família constatar que A2 era diferente S2 afirma que *“a gente sempre foi tentando fazer alguma coisa”* (S2) [refere-se ao desenvolvimento de A1]. Complementa dizendo que *“para correr atrás do prejuízo”*, A1 foi inserido em vários Programas e atividades que auxiliassem no seu desenvolvimento e aprendizagem.

Para falar sobre aprendizagem escolar cabe trazer o conceito apontado por Velásquez que diz ser:

a maneira pela qual os valores, comportamentos e conhecimentos são alcançados ou alterados, como produto de formação e experiências. Esta relação pode ser examinada de diferentes maneiras, levando-se em consideração diferentes teorias de aprendizagem. (VELÁSQUEZ, F. 2001, p.12)

Nesse contexto, Vygotsky (1991, p.55) menciona que *“o aprendizado é mais do que a aquisição de capacidade para pensar; é a aquisição de muitas capacidades especializadas para pensar sobre várias coisas”*. Assim, as interações que o sujeito

tem com o meio, com colegas, professores e demais familiares é de fundamental importância para o processo de construção do conhecimento.

Quanto à aprendizagem escolar do DI, que aparece nos fragmentos dos sujeitos deste estudo, é importante destacar Martins (2009) o qual afirma que:

[...] o professor atuará como mediador, aplicando procedimentos para direcionar o interesse e focar a atenção dos alunos sobre determinado objeto de estudo e realizar ações que revertam em benefício da aquisição de algum conhecimento, solução de dificuldade, ou domínio de conteúdo determinado (MARTINS, 2009, p.19)

Portanto, é preciso que o professor compreenda seu aluno como um sujeito que tem potencial e que, ao ser estimulado aprende e responde significativamente.

Ainda, de acordo com Casarin (2007, p.20), “acredito que a organização familiar esteja diretamente ligada ao grau de aproveitamento escolar dos filhos” (p.20). Ressalta-se então, a importância da família nos processos de desenvolvimento e aprendizagem da alteridade deficiente.

A seguir, relatos dos fragmentos que os sujeitos desta pesquisa apontam sobre a aprendizagem escolar e ou alfabetização de A1, A2 e A3.

S1- Foi alfabetizado, lia e escrevia com raros erros gramaticais, e este é um dos aspectos em que houve um retrocesso bem significativo.

S2- Eu lembro que uma vez ele participou de um projeto que foi quando ele aprendeu o alfabeto. Nesse projeto eles [professores] levavam eles [pessoas com deficiência] para uma escola...E foi aí que o mano conseguiu aprender o alfabeto, mas já tinha mais de 20 anos, era o “A” do avião, o “C” do caminhão do tio e assim por diante.

S3- Sabemos que quanto à escolarização não haverá muito progresso pelas suas limitações intelectuais...

A partir dos excertos acima, pode-se considerar que apenas A1 foi alfabetizado, sendo que S1 traz que *“frequentou até a etapa da EJA [Educação de Jovens e Adultos] equivalente a sexta série do Ensino Fundamental, ao avançar para a sétima série ele foi agredido na escola, ficou com medo e não quis mais frequentar a escola”*. Neste caso, em especial, fica uma interrogação: Se A1 tivesse continuado a escolarização ainda estaria alfabetizado como declara S1? Nessa

situação, não tenho condições de opinar. Talvez, uma avaliação com equipe interdisciplinar pudesse responder, ou não. Algumas perguntas, muitas vezes, ficam sem respostas.

Ao examinar a ficha de desempenho da instituição especial, no primeiro semestre de 2017, verifica-se que A2 reconhece o alfabeto, mas tendo como referência sempre um objeto que inicie com a letra, assim como traz S2 no fragmento acima.

Em relação ao terceiro fragmento destacado por S3, observa-se que a participante direciona sua fala para as limitações intelectuais de A3. S3 parece desacreditar no potencial que ele pode desenvolver. À vista disso, é preciso entender e enxergar as habilidades e competências que a pessoa com deficiência intelectual apresenta. Parece que S3 desacredita no potencial de A3 pelas limitações intelectuais que apresenta. No entanto, comparando tal fragmento com a ficha de desempenho do aluno percebe-se que A3 apresentou progressos e que se encontra na fase inicial do processo de alfabetização, apresentando garatujas expressas com desenhos bem delineados e contornados.

Assim, estas famílias estiveram presentes no processo de aprendizagem escolar dos filhos, e isso, segundo Casarin (2007, p.20), tem a importância em “auxiliá-lo no momento que surgem dificuldades escolares”. Então, pode-se dizer que a família serve de âncora no processo de desenvolvimento e a aprendizagem escolar. E que, a presença e apoio dos familiares tornam-se indispensáveis para o sucesso dos deficientes intelectuais.

3.3.1. Socialização

Ao falar da socialização S2 traz que *“naquela época nós não sabíamos quase nada, ou melhor, nada, só o que nós sabíamos é que em casa não ficava e nunca ficou. O que nós sabíamos é que aonde nós íamos ele ia junto, ele sempre esteve em todos marcando presença”*, assim, ainda complementa que *“só se fosse um lugar que não fosse adequado aí uma de nós ficava com ele, assim como é até hoje”*. Desta maneira, em relação à alteridade deficiente

Eu tenho que introduzir ele. Eu não posso chegar, porque meu filho é especial, é uma criança especial, e botar ele dentro de uma redoma de vidro

e andar com ele feito um passarinho preso na gaiola... Pelo contrário, eu acho que para o desenvolvimento dele, inclusive, ele tem que ver outras pessoas... Às vezes, ele está vendo uma criança fazer um negócio ali, que ele sente vontade de fazer, e sente dificuldade, mas que ele vendo... Ele acaba imitando e daqui a pouco acaba fazendo também... (GLAT e DUQUE, 2003, p. 97 -98).

É fundamental que essas pessoas estejam inseridas no contexto da nossa sociedade - elas têm o direito de ir e vir - e é bastante comum, hoje em dia, a rotina de encontrá-las em espaços públicos como na rua, em escolas, praças, igrejas, cinema, shoppings, festas, etc.

Pode-se constatar desta forma, que a família não se privou de ir a algum lugar pelo fato de ter uma pessoa com deficiência, muito pelo contrário, eles sempre tentaram incluir para socializar. Portanto, não é escondendo e nem colocando em uma “redoma de vidro”, como cita o autor acima, que haverá socialização, desenvolvimento e aprendizagem. Todos os espaços propiciam a produção do conhecimento ampliando as possibilidades de aprendizagem.

Para S2, parece que em relação à socialização do filho não teve/tem problemas pois ela admite que " *há anos atrás não sabiam o que era correto, mas a única certeza que a família tinha era que o filho em casa não poderia ficar*" (S2).

Dentro da subcategoria que está sendo analisada, S1 coloca que a sociedade em que as pessoas com deficiência (PCD) vivem,

apesar de não existir uma sociedade ideal, pois ainda convivemos numa sociedade que tem como pressuposto a pessoa perfeita física ou mental, contudo, muito sutilmente, acreditamos que uma parcela da sociedade começa a admitir que a PCD possa ser incluída, levando em conta suas potencialidades. (S1)

Nesta perspectiva, Hollerweger e Bampi (2014, p. 10), mencionam que “a vida em sociedade é complexa e caracterizada pela convivência de pessoas diferentes”, como também trazem que “a inclusão sugere a integração de todas as pessoas de maneira a construir um entendimento comum de que a unidade e a pluralidade silenciem a existência humana na condição de diferente e anule a exclusão”. Assim, torna-se evidente que para chegarmos na sociedade em que S1 traz no fragmento acima temos muito que avançar, mas realizando reflexão a tantos obstáculos que as pessoas com deficiência já superaram para estarem hoje no caminho da inclusão, pode-se considerar que o grande passo foi realizado. Nos dias atuais, a diferença é tratada com naturalidade, sendo que se retrocedermos, temos todo o histórico da deficiência que foi trazido os pontos mais importantes no item 3.2.

De acordo com as mesmas autoras mencionadas no parágrafo anterior, as pessoas com deficiência têm como direito “ser aceita como é, primeiramente no âmbito familiar, seguindo-se da escola e na sociedade; respeitada como qualquer cidadão, com direitos e deveres, mesmo sendo ela diferente” (2014, p. 10). Aceitação é o primeiro passo para que haja convívio social, vivendo e convivendo em sociedade podemos começar a discutir sobre a aprendizagem e o desenvolvimento a seguir.

3.4. Expectativas, contribuições, dificuldades e desafios da família

No momento que os sujeitos foram indagados sobre as expectativas, contribuições, dificuldades e desafios da família para com o filho surgem informações específicas. Conforme as narrativas, esta categoria será dividida em subcategorias para melhor entendimento.

3.4.1. Emprego de acordo com a Lei nº8. 213/91 / Ter ocupação

A Lei nº 8.213/91, também conhecida como Lei de Cotas garante às pessoas com deficiência direito de trabalho. Isso acontece pelo fato de as empresas que possuem mais de cem funcionários, para não cometer infração, devem ter no quadro de funcionários - dois a cinco por cento deste público com deficiência. Sobre essa questão Sasaki coloca que para

as empresas se tornam verdadeiramente inclusivas na medida em que suas motivações não se restrinjam ao cumprimento da Lei de Cotas e, sim, que se fundamentem na crença de que a contratação de pessoas com deficiência e o consequente atendimento às suas necessidades especiais beneficiam a todos, inclusive, as próprias empresas e refletem conceitos altamente valorizados no século XXI (SASSAKI, R. 2006).

E pode-se constatar que o emprego é tido como uma expectativa, mas também como um desafio para a família.

S1- Empregadores, muitas vezes, os desconsideram pelo estigma e falta de informações, contudo o emprego inclusivo é a chave para a inclusão social.

Mesmo que a lei esteja em vigor há mais de vinte e cinco anos o percentual de pessoas com deficiência no mercado de trabalho é considerado baixo, e de acordo com Gimenes (2011, p. 4) “algumas empresas não a cumprem e têm como uma das justificativas a falta de mão de obra qualificada”.

Na sequência, S1 destaca:

S1- Hoje ainda as pessoas com deficiência são um dos grupos menos explorados.

Dos três entrevistados apenas A1 teve a oportunidade de emprego, sendo que assim S1 relata que “*estamos muito felizes, pois meu filho está tendo uma oportunidade, pela primeira vez...*” O emprego de A1 é recente, mas isso tem causado na família felicidade após anos de expectativa e de contribuições para que este dia tão sonhado e esperado se concretizasse. Neste contexto, buscaram-se as palavras de Gimenes (2011, p. 2), onde menciona que o mercado de trabalho para o deficiente faz com que ele possa “exercer seu direito e dever de cidadão na sociedade da qual faz parte”. Pode-se destacar que o trabalho traz autonomia, independência autoestima e inclusão social.

Ainda que temos os que estão incluídos no mercado de trabalho, também temos aqueles aos quais não exercem função remunerada, mas possuem suas ocupações e/ou responsabilidades atribuídas pela família dentro de casa, como veremos a seguir.

S2- Hoje em dia ele arruma a mesa, tira a toalha da mesa, arruma o café, toma o café, põe a louça na pia, arruma a cama dele...

S3- Já em ter alguma ocupação, ele ajuda a guardar os brinquedos, arruma a cama quando ele sabe que é dia de “escolinha” pra não se atrasar.

Por mais que A2 e A3 não tenham emprego de acordo com a lei destacada acima, eles têm suas responsabilidades e afazeres que com o passar do tempo foram sendo atribuídas pela família baseando-se nas condições apresentadas por eles. Tais atribuições fazem com que eles tenham ocupações e responsabilidades.

3.4.2. Autonomia e Independência

Autonomia e independência são processos individuais que se interligam. Pode-se dizer que utilizando as palavras de Bonilha (2016, p. 1) que “independência é a capacidade de cumprir uma tarefa sem auxílio, enquanto a autonomia se refere à capacidade de refletir, de escolher e decidir o modo pelo qual determinada ação será realizada”.

Segundo o Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil autonomia é

a capacidade de se conduzir e de tomar decisões por si próprias, levando em conta regras, valores, a perspectiva pessoal, bem como a perspectiva do outro”. Mais do que autocuidado - saber vestir-se, alimentar-se, escovar os dentes ou calçar os sapatos -, ter autonomia significa ter vontade própria e ser competente para atuar no mundo em que vive (BRASIL, 1998, p. 15).

É, portanto, “um processo individual para qualquer ser humano” (ACIEM; MAZZOTTA, 2013, p. 2). De acordo com S2, ao ser questionado quanto à autonomia e independência de A2, diz que “*cada vez fica mais difícil, ele vai ficando mais velho, ele enxerga menos e eu já noto no transitar bem mais complicado*”, quanto mais o tempo passa, complica-se, sendo que “*por mais que se faça exames de óculos [que se vá ao oftalmologista para realizar acompanhamentos periódicos] jamais a gente vai saber se ele tá enxergando direito*”. No item 1.3: Sujeitos e Locais da Pesquisa foi dito que A2 possui deficiência intelectual tendo deficiência visual associada.

A deficiência visual não será destaque neste estudo, mas para colaborar com as colocações de S2 sobre a acuidade visual de A2, é importante dizer que a perda total ou parcial da capacidade visual interfere na independência e inclusão social do sujeito.

S2- Depende de alguém levar e alguém buscar. A gente ajuda ele pentear o cabelo, se a gente deixa que ele se penteia, mas fica bagunçado, o banho quando é muito frio a gente ajuda a tomar, se não qualquer resfriado que pega já dá gripe e vamos parar no hospital.

De posse das colocações de S2 evidencia-se que A2 é dependente para realizar as atividades de vida autônoma e também tem saúde fragilizada, sua imunidade é baixa. Na ficha de desempenho de A2 verifica-se que ele realiza recorte

com tesoura adaptada, as atividades são ampliadas e, muitas vezes, com relevo, mas, em alguns dias ele recusava-se a usar as atividades com relevo alegando que os colegas recebiam as atividades diferenciadas.

Quanto ao deslocamento de A2 até a instituição escolar depende de alguém que o leve e busque. No entanto, por onde circula diariamente na escola ele identifica o banheiro, a sala e o refeitório, as demais dependências somente com guia vidente.

Ainda nesse aspecto apresenta-se o excerto de S3:

E a independência é limitada, pois ele tem a cuidadora durante o dia, que quando ele sai na semana sai com ela, às vezes o pai leva eles e deixa nos lugares... depois busca, ele precisa de ajuda para ir ao banheiro, tomar banho e caminhar em lugares desparelhos [refere-se a locais irregulares] ou que ele não conheça.

A3 depende do pai ou da irmã levá-lo com sua cuidadora na instituição, sendo que sempre permanece no local de atendimento para auxiliá-lo quando necessário, como por exemplo, na higiene, deslocamento e alimentação.

De acordo com Burnagui, Rosa e Nascimento (2016, p. 22) o excesso de cuidado “têm em si despertado sentimentos de superproteção e cuidado excessivo, podendo, dessa forma, interferir nos processos de obtenção de autonomia e independência”. Tanto A2 quanto A3, dependem de alguém para o deslocamento. Este fator pode ter sido afetado, não proporcionando a eles maior independência, até pelo fato, talvez, de a família sentir-se insegura em proporcionar maior liberdade pelas diferenças individuais acentuadas de A1, A2 e A3. Mas, o que os pais, irmãos, tios, avós... Enfim, os familiares que vivem a experiência da alteridade deficiente cotidianamente é acreditar no potencial do outro – o outro da deficiência intelectual.

NOTAS PARA TERMINAR

Esta pesquisa teve como objetivo conhecer os desafios e contribuições da família no processo de desenvolvimento e aprendizagem, do início da escolarização à idade adulta, de escolares com DI em um município da região central do RS. Para responder ao problema central do estudo buscou-se refletir a importância da família no desenvolvimento e aprendizagem do DI.

Com base no relato de três familiares – sendo uma mãe, uma tia e outra irmã de deficientes intelectuais foi pautado este trabalho. A partir de questões semiestruturadas cuidou-se para deixar os familiares explanarem seus pontos de vista, a partir das vivências trazendo as contribuições e desafios na vida de seus filhos. Fundamentada nesses relatos, que foram essenciais para a discussão e análise deste estudo e também para eu começar a encontrar respostas ao problema dessa pesquisa. A princípio busquei compreender as diversas configurações familiares e as alterações dessas que ocorrem até os dias de hoje, sendo que este tema foi abordado no referencial teórico do presente estudo.

A partir das análises das entrevistas foi possível constatar que no momento que a família começa a lembrar etapas e/ou momentos marcantes na vida do filho vem à tona mistura de sentimentos, de amor, afeto e, ao mesmo tempo, nostalgia. Geralmente, as famílias sentem-se despreparadas para lidar com a nova situação e acabam por não saber o que fazer, mas, em geral, independente das dificuldades enfrentadas, trazem que sempre fizeram pelo melhor.

A condição de ser mãe, irmã e tia da alteridade deficiente resulta numa experiência única de cada membro que faz parte da família. Isso foi possível perceber ao longo deste estudo.

Dessa forma, a família tem um papel importantíssimo tanto no desenvolvimento, quanto na aprendizagem dos filhos. Àquelas que participaram deste estudo, de modo geral, trazem em suas narrativas que participaram e continuam participando dos processos – aprendizagem escolar e desenvolvimento do DI. E essa participação constante para alguns deles acabou acarretando em superproteção e falta de independência para realizar atividades de vida autônoma.

Os resultados mostram que estas famílias são conscientes da superproteção que têm sobre seus filhos, e que o excesso de cuidado, algumas vezes, acabou por prejudicar no desenvolvimento desses sujeitos. Também, é notório que as famílias

têm convicção das condições intelectuais que eles apresentam, mas sabem que são capazes de aprender e desenvolverem-se dentro de seus limites. Fica explícito que as famílias tiveram que rever seus sonhos e expectativas para com o filho deficiente adaptando-se à realidade do cotidiano.

Cada família compartilhou parte de suas contribuições e desafios de acordo com a aprendizagem escolar e o desenvolvimento, demonstrando a singularidade de ser família especial.

REFERÊNCIAS

AAIDD, Association of Intellectual and Developmental Disability. **Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports/** The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and classification. 11th Ed. 2010.

ACIEM, Tânia M. MAZZOTTA, Marcos J. da S. **A autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação.** Programa de Distúrbios de Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana de Mackenzie – In: Revista Brasileira de Oftalmologia, São Paulo, 2013.

ARANHA, Maria S. F. **Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica.** Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia, 1995.

ARANHA, Maria S. F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência.** UNESP, Marília, 2001.

BASTOS, Ronaldo da S. **Dicionário de língua portuguesa: atualizado conforme acordo ortográfico da língua portuguesa.** Blumenau: Starke Design Editora, 2009.

BAUER, Martin; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático;** tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

BONILHA, Fabiana. **Ponto de vista: autonomia e independência.** 2016. Disponível em: http://correio.rac.com.br/mobile/materia_historico.php?id=428210. Acesso em 10 de Nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. **Referencial curricular nacional para a educação infantil /** Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Fundamental. — Brasília: MEC/SEF, 1998.

BRASIL. Ministério da Educação e Conselho Nacional de Educação. **Parecer CNE/CEB 17/2001.** Brasília: MEC/ CNE, 2001.

BRASIL. **Formação continuada a distância de professores pra o atendimento educacional especializado – deficiência mental.** Brasília: SEESP/SEED/MEC, 2007.

BRASIL. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: A Escola Comum Inclusiva,** Fascículo I, SEESP/SEED/ MEC, Brasília, 2010.

BRASIL. **Ministério da Educação, Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão.** Nota técnica nº4 de 23 de janeiro de 2014. Brasília: MEC, 2014. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15898-nott04-secadi-dpee-23012014&category_slug=julho-2014-pdf&Itemid=30192 . Acesso em: 16 Set. 2017.

BRIDI, Fabiane R. de S. **Implicações acerca dos processos diagnósticos e de identificação dos alunos da educação especial no contexto escolar**. In: Anais da VIII ANPED SUL – “Formação, ética e políticas: qual pesquisa? Qual educação?”, 2010.

BURNAGUI, Jhennifer G. ROSA, Mariana P. NASCIMENTO, Gabriela C. C. **Autonomia e independência**. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. Jan/Abr. 2016

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes. – 3ª ed.- Rio de Janeiro: Record: Nova Era, 1997.

CAPUTO, Stela G. **A escola e os terreiros**. Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2003. (Projeto de Tese de Doutorado em Educação).

CAPUTO, Stela G. **Sobre entrevistas: teoria, prática e experiências**. Editora Vozes, 2006.

CASARIN, Melânia de M. **A dinâmica familiar** - Fundamentos da educação especial II: 2º semestre - 1. ed. Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria, Pró-Reitoria de Graduação, Centro de Educação, Curso de Graduação a Distância de Educação Especial, 2006.

CASARIN, Nelson. **Família e aprendizagem escolar**. Faculdade de física – Programa de pós-graduação em educação em ciências e matemática. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, 2007.

CORREIA, Luís de M. **Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares**. Portugal: Porto Editora, 1999.

CURY, Augusto. **Pais brilhantes, professores fascinantes**. 21.ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2003.

DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, p. 15 - 41, 2006.

DSM-IV-TR. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4.ed. ver. Porto Alegre: Artmed, 2002.

FÁVERO, Eugênia A. G. **O direito das pessoas com deficiência à educação**. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2004.

GIL, Antônio C. **Métodos e técnicas de pesquisa social** – 6. ed. – São Paulo: Atlas, 2008.

GIMENES, Antonia M. **A dificuldade da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho**. Faculdade INESUL, Londrina, 2011.

GLAT, R. DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno.** Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

HOLLERWEGER, Silvana. BAMPI, Mirtes. **A importância da família na aprendizagem da criança especial.** Revista Educacional Ideau – vol.9 – nº 19 – Jan. – Jun. 2014.

LAKATOS, Eva M. e MARCONI, Marina de A. **Fundamentos de metodologia científica** - 5. ed. - São Paulo : Atlas, 2003.

LOPES, Renato P. V. e MARQUEZAN, Reinoldo. **O envolvimento da família no processo de integração/ inclusão do aluno com necessidades especiais.** Cadernos de Educação Especial / Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Educação / Departamento de Educação Especial / Laboratório de Pesquisa e Documentação – LAPEDOC – Vol. 1 – Nº 15. Santa Maria, 2000.

LUFT, Celso P. **Minidicionário Luft** – São Paulo: Ática, 2000.

MARTINS, Jorge.S. **Situações práticas de ensino e aprendizagem significativa.** Campinas, SP, Autores Associados,2009.

MARTINS, Tânia G. **A legislação de educação especial e a instituição de escolas inclusivas: uma análise a partir do conceito de metacontingência.** Doutorado em Educação: Psicologia da Educação. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – São Paulo, 2014.

MENEZES, Eliana; CANABARRO, Renata; MUNHOZ, Maria. **Deficiência Intelectual.** In: Atendimento educacional especializado: contribuições para a prática pedagógica. 1.ed. 1.reimpre. – Santa Maria: UFSM, CE, Laboratório de Pesquisa e Documentação, 2014.

MINAYO, Maria C. de S. **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade.** 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOREIRA, Maria I. C. **Novos rumos para o trabalho com famílias** – São Paulo: NECA – Associação dos Pesquisadores de Núcleos de Estudos e Pesquisas sobre a Criança e o Adolescente, 2013. Disponível em: <http://www.neca.org.br/wp-content/uploads/novos%20rumos%20para%20o%20trabalho%20com%20familias.pdf>
f. Acesso em: 22 de Mar. 2017.

MUNHÓZ, Maria A. **A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down.** Tese de Doutorado. Porto Alegre: UFRGS, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10** – Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PADUA, Elisângela S. P. de. RODRIGUES, Luzia. **Família e deficiência: Reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com**

deficiência. VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, Londrina, 2013. Disponível em:
<http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT07-2013/AT07-028.pdf>. Acesso em: 13 de Mai. 2017.

POSSA, Leandra; RAMPELOTTO, Elisane. **Fundamentos da Educação Especial.** Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria, Pró- Reitoria de Graduação, Centro de Educação, Curso de Graduação a Distância de Pedagogia, 2008.

POWELL, Thomas H.; OGLE, Peggy A. **Irmãos Especiais: técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente.** Trad. Léa E. Passalacqua. São Paulo. Maltese-Norma, 1992.

RAMPELOTTO, Elisane M. **Mesmidade ouvinte & alteridade surda: invenções do outro surdo no curso de Educação Especial da Universidade Federal de Santa Maria.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Programa de Pós-Graduação, Porto Alegre, 2004. (Tese de Doutorado).

SANTOS, Vanessa C. **Irmãos especiais: narrativas e experiências vividas sobre a alteridade deficiente no cotidiano familiar.** Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria, 2014. (Trabalho de Conclusão de Curso).

SASSAKI, Romeu K. **Como chamar as pessoas que têm deficiência.** In: Sasaki, R. K. Vida Independente. São Paulo, RNR, 2003.

SASSAKI, Romeu K. **Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual?** In: Revista Nacional de Reabilitação, ano IX, nº 743, mar./abr. 2005.

SASSAKI, Romeu K. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos - 7ª Edição.** Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SHINYASHIKI, Roberto T. **Amar pode dar certo.** Editora Gente, 1ª ed. São Paulo, 1988.

TEDDÉ, Samantha. **Crianças com deficiência intelectual: a aprendizagem e a inclusão.** Centro Universitário Salesiano de São Paulo. Americana, 2012.

UHMANN, Silvana M. **A escola e as classes especiais – vivências e saberes na escolarização de alunos deficientes.** Editora Appris, 1ª ed. Curitiba, 2014.

VELÁSQUEZ, Freddy R. **Enfoques sobre el aprendizaje humano.** Venezuela, 2001.

VYGOTSKY, Lev S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores.** 4ª.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

APÊNDICE A – CRONOGRAMA DE PESQUISA

ATIVIDADE	PERÍODO									
	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.
Escolha do Tema	X	X								
Revisão de Literatura	X	X	X							
Elaboração do Projeto	X	X	X	X						
Metodologia	X	X								
Orientação	X	X	X	X						
Qualificação do Projeto				X						
Modificações sugeridas pela banca					X	X				
Realização das entrevistas					X	X	X			
Coleta e análise dos dados							X	X	X	
Considerações finais									X	
Defesa do Trabalho de Conclusão de Curso										X

Fonte: Elaborada pela própria autora como ilustração.

APÊNDICE B – INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

1. Qual sua idade?
2. Como se constitui o núcleo familiar de seu filho?
3. Sobre o processo de escolarização:
 - a) Seu filho foi incluído no ensino comum no início da escolarização?
 - b) Ele frequenta a instituição especial desde que idade?
4. Qual a expectativa da família em relação:
 - a) Desenvolvimento
 - b) Aprendizagem escolar
 - c) Alfabetização
 - d) Socialização
 - e) Emprego de acordo com a Lei 8213/91/ Ter ocupação
 - f) Independência
 - g) Apoio de profissionais especializados
5. Quais os desafios que foram/ são enfrentados pela família desde o início da escolarização até hoje?
6. Quais foram/ são as contribuições da família no processo de desenvolvimento do filho?
7. Tem algo que você gostaria de dizer sobre o desenvolvimento de seu filho que ainda não relatou?

ANEXO A – MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: **Família especial: desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual em Formigueiro- RS**

Pesquisador responsável (Orientador): **Elisane Maria Rampelotto**

Instituição/Departamento: **Universidade Federal de Santa Maria/ UFSM – Departamento de Educação Especial**

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-8925. Avenida Roraima, 1000, Centro de Educação prédio 16, sala 3244 A, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados:

Eu, Elisane Maria Rampelotto, responsável pela pesquisa “Família: desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual em um município da região central do RS”, juntamente com a acadêmica Francieli Trindade Ferreira, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende conhecer os desafios e contribuições da família no processo de desenvolvimento e aprendizagem, do início da escolarização à idade adulta, de escolares com DI em um município da região central do RS. Pretende-se ainda: verificar os desafios e contribuições dos familiares para a aprendizagem escolar do DI relatando o modo de intervenção dos mesmos no processo de desenvolvimento do DI. Acreditamos que ela seja importante porque é através das vivências e da experiência de atuação, durante dois anos em uma instituição especial.

Para sua realização será feito o seguinte: entrevistas semiestruturadas com três familiares de deficientes intelectuais, questionando sobre a aprendizagem e o desenvolvimento deste sujeito. Sua participação constará em: participar de uma entrevista individual que será gravada em áudio. A entrevista será ouvida e transcrita apenas pela acadêmica/ autora desta pesquisa, que analisará os dados mantendo o sigilo quanto a sua identidade.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos: que você sinta

algum desconforto ao lembrar-se de alguma etapa tanto do desenvolvimento, quanto da aprendizagem que seja desconfortável. Por isso, você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado. Estima-se que os riscos projetados para os participantes da pesquisa podem estar relacionados a algum constrangimento, já que envolve relembrar o passado. Os benefícios que esperamos como estudo é conhecer, ampliar e demonstrar o quão importante é o envolvimento da família em todo processo de desenvolvimento e aprendizagem do deficiente intelectual. Logo, sabemos que a família é essencial. Além disso, esta pesquisa contribuirá para a ampliação desta discussão na área da educação especial.

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 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa.

Você tem garantida 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 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.

Não haverá gastos para sua participação na pesquisa.

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. Diante do exposto e de espontânea vontade, expressei minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Local,

ANEXO B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: **Família: desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual em um município da região central do RS.**

Pesquisador responsável (Orientador): **Elisane Maria Rampelotto**

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria/ UFSM – Departamento de Educação Especial

Telefone para contato: **55 999765321**

Local da coleta de dados: APAE- Formigueiro

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevista semiestruturada gravada, de agosto de 2017 a novembro do presente ano.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 16, Centro de Educação, sala 3244 A, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade de **Elisane Maria Rampelotto** Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em/...../....., com o número de registro Caae

Santa Maria, 20 de Agosto de 2017.

Elisane Maria Rampelotto
Orientadora/ Pesquisadora Responsável
Professora do Departamento de Educação Especial/UFSM

ANEXO C- PARECER COSUBSTANCIADO DO CEP

Título da Pesquisa: Família especial: desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual em Formigueiro- RS

Pesquisador: ELISANE MARIA RAMPELOTTO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 74035617.2.0000.5346

Instituição Proponente: **Universidade Federal de Santa Maria**

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.275.296

Apresentação do Projeto:

O projeto se intitula “Família especial: desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual em Formigueiro - RS” e se vincula ao curso de Educação Especial.

No resumo do projeto o seguinte texto: “Este estudo possui como tema central, os desafios e contribuições no desenvolvimento e aprendizagem escolar do deficiente intelectual - DI na cidade de Formigueiro, através de narrativas de familiares desses sujeitos. O interesse pela temática tem a ver e foi pensado em razão da autora deste estudo ter estagiado em uma escola especial do município no período de 2015 até 2017. Desta forma, surge o problema de pesquisa que quer saber: qual a importância da família no desenvolvimento e aprendizagem do DI, do início da escolarização à idade adulta, no município de Formigueiro – RS? As questões de investigação desta pesquisa serão alicerçadas no relacionamento da família especial com a aprendizagem e o desenvolvimento do DI. Em relação à metodologia, trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa. O instrumento a ser utilizado para coletar os dados é o da entrevista que serão gravadas e, posteriormente, transcritas. As entrevistas serão aplicadas a três sujeitos – todos familiares de deficientes intelectuais e residentes na própria cidade de Formigueiro. Para responder a problemática deste estudo tem-se como principal objetivo, conhecer os desafios e contribuições da família no processo de

desenvolvimento e aprendizagem, do início da escolarização à idade adulta, de escolares com DI. E, especificamente, verificar os desafios e contribuições dos familiares para a aprendizagem escolar do DI relatando o modo de intervenção dos familiares no processo de desenvolvimento desses sujeitos com deficiência. Deseja-se com este estudo, que outras famílias e profissionais que estejam envolvidos na educação e desenvolvimento do DI possam se beneficiar com o resultado da pesquisa”.

O projeto apresenta revisão bibliográfica inicial, cronograma e roteiro de entrevista.

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer os desafios e contribuições da família no processo de desenvolvimento e aprendizagem, do início da escolarização à idade adulta, de escolares com DI no município de Formigueiro - RS

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foi apresentada de modo suficiente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados de modo suficiente.

Situação do Parecer: Aprovado

ANEXO D – NOTAS GERAIS SOBRE ENTREVISTAS

1. Pergunte primeiro se pode...

Gravar ou fotografar. Seja quem for, a primeira pergunta que faço é: "Posso gravar?" Se estiver fotografando também peço antes de sair clicando. Explico o que é a entrevista e para onde é. Obviamente estou falando de uma entrevista previamente marcada, uma pingue-pongue longa, um depoimento mais específico.

2. Esteja informado sobre o entrevistado.

Acreditem: não há nada pior que estar diante de alguém para entrevistar e não ter a menor ideia de que pergunta fazer.

3. Faça um roteiro.

Informado sobre seu entrevistado, o ideal é que antes das entrevistas prepare um pequeno roteiro com algumas perguntas que julgue fundamentais. Reparem: eu disse um roteiro que, em hipótese alguma deve ser considerado uma camisa-de-força. Deixe espaço para criar perguntas na hora da conversa.

4. 1, 2, 3 testando...

Enfim, gravou tudo e deu tudo certo. Gravou? Será que o gravador tinha pilha? Será que tinha fita no aparelho? Pode parecer brincadeira, mas eu já vi colegas gravarem entrevistas inteiras sem fita. Então, mesmo que você tenha anos de profissão, verifique seu material antes da entrevista. Cheque tudo antes. Veja se tem pilha e fita no gravador, se as pilhas não estão gastas, se o aparelho está funcionando (sempre desconfie da tecnologia!).

5. Na dúvida, senhor ou senhora.

É comum não sabermos como nos referir ao entrevistado. Talvez, o mais seguro para evitar qualquer tipo de gafe seja perguntar logo de cara como o entrevistado ou entrevistada prefere ser tratado. Mas, se não quiser perguntar e a dúvida persistir, use senhor ou senhora.

6. Ouça de verdade.

Na verdade, o que precisa acontecer é uma autêntica conversa, um diálogo autêntico.

7. Não dispute com o entrevistado.

Para quem fazemos uma entrevista? No meu caso, faço entrevistas porque interrogo o tempo em que vivo, e entrevistar é construir essa interrogação coletivamente. Podemos expor nosso pensamento, mas não estamos entrevistando a nós mesmos.

8. Não roube a ideia de ninguém.

Da mesma forma que não devemos tentar aparecer mais que nossos entrevistados, não devemos roubar suas ideias, nem as ideias de ninguém.

9. Reconheça os limites.

No entanto, se o entrevistado se recusar a responder a uma determinada questão temos obrigação de voltar a ela. O que não podemos esquecer é que há um limite nesse jogo e não devemos quebrá-lo. Ultrapassamos esse limite quando somos muito inconvenientes e mal-educados. Ultrapassamos também quando tentamos ser "espertos" e insistimos na questão através de subterfúgios e alguns truques. Quando quero insistir em uma questão digo sempre. "Sei que estou insistindo, mas gostaria de voltar a esse ponto". A transparência sempre é o melhor caminho para o diálogo.

10. Desconfie da memória.

O que sei é que não podemos confiar em nossa memória e tentar guardar dados importantes na cabeça. Acho impossível realizar uma grande entrevista sem gravador (mas, lembre-se: desconfie dele!). Sempre que faço as tradicionais "pingue-pongues" uso o gravador. Ele me ajuda a ouvir o mais fielmente possível o que o entrevistado disse. Além disso, em caso de entrevistados polêmicos o pequeno aparelho nos auxilia a provar que as informações que publicamos são verdadeiras.

11. Não invente ninguém.

Por favor, não invente ninguém. Se você gosta de criar, ótimo! Faça um conto, escreva um romance, um roteiro para ficção. Em entrevistas, converse com quem existe.

12. *Tenha paixão.*

Para se fazer boas entrevistas é preciso amar conversar com o outro e, mais uma vez, ouvir o outro. É preciso amar a pesquisa, amar conhecer gente nova, amar um bom papo. A boa entrevista acontece a três. Ela acontece quando entrevistador e entrevistado sentam-se frente a frente, se olham nos olhos e abrem juntos um espaço de confiança num mundo de tantas desconfianças. Abrem juntos um espaço de diálogo num mundo em que ouvir de verdade virou raridade. Só quando esse espaço é aberto, a experiência de entrevista acontece.

13. *Pergunte por último...*

“Tem alguma coisa que você (ou o senhor ou a senhora) gostaria ainda de falar?” Obviamente, caso o entrevistado diga não, essa pergunta não será publicada. Faço isso porque penso que uma entrevista acontece porque existe uma pessoa impregnada de perguntas e outra, impregnada de respostas. Quando concorda em dar uma entrevista, o entrevistado pensa, reflete e mesmo sistematiza várias questões. Em geral, o entrevistado também se prepara. Portanto, não é o entrevistador quem decide quando o jogo acaba. Os dois devem estar de acordo. A entrevista precisa ser boa para os dois.