

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NOTURNO**

Andressa Preto de Moura

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE
DESENVOLVIMENTO DO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL**

Santa Maria, RS

2018

Andressa Preto de Moura

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO
SUJEITO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Projeto do Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Especial Noturno da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para aquisição de **Licenciada em Educação Especial.**

Orientadora: Dra. Sabrina Fernandes
de Castro

**Santa Maria, RS
2018**

Andressa Preto de Moura

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO
SUJEITO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Projeto do Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Especial Noturno da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para aquisição de **Licenciada em Educação Especial.**

Aprovada em 12 de dezembro de 2018:

Sabrina Fernandes de Castro, Doutora
(Presidente/Orientadora - UFSM)

Fabiane Vanessa Breitenbach, Doutoranda. (UFSM)

Elisiane Perufo Alles, Mestranda. (UFPR)

Santa Maria, RS
2018

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, por ser essencial em minha vida, autor de meu destino, meu guia, socorro presente na hora da angústia, ao meu noivo Eduardo, ao meu pai Alçon, minha mãe Eloa e as minhas irmãs Tatielen e Tissiane, que com muito carinho e apoio, não mediram esforços para que eu chegasse até esta etapa de minha vida.

AGRADECIMENTOS

Como já dizia Renato Russo: “Quem acredita sempre alcança”. Hoje, vivo uma realidade que parece um sonho, mas foi preciso muito esforço, determinação, paciência e perseverança para chegar até aqui, e nada disso eu conseguiria sozinha. Minha eterna gratidão a todos aqueles que colaboraram para que este sonho pudesse ser concretizado.

Agradeço a Deus pelo dom da vida, pelo seu amor infinito, pela sua proteção. Agradeço aos meus pais Alçon e Eloa, sem vocês eu nada seria, esta conquista é para vocês, meus maiores exemplos. As minhas queridas irmãs Tatielen e Tissiane, que não medem esforços para me ajudar, por cada incentivo e orientação, pelas orações em meu favor, pela paciência e pela preocupação para que eu estivesse sempre andando pelo caminho correto. Ao meu noivo, Eduardo, que mesmo antes de eu ingressar na faculdade me ajudou na escolha do curso, e em todos os meus momentos de desistência estava sempre comigo me estendendo a mão, por todo amor, carinho, paciência e principalmente pela compreensão que tem me dedicado durante esses 7 anos que estamos juntos.

A professora Sabrina Fernandes de Castro que, com muita paciência e atenção, dedicou seu valioso tempo para me orientar em cada passo deste trabalho. E aos demais professores do curso pela contribuição na minha vida acadêmica e por tanta influência na minha futura vida profissional, não poderia deixar de agradecer também a Educadora especial Cátia Lina Oliveira Machado, que desde minha chegada na escola me acolheu de braços abertos e em nenhum momento desistiu de mim, obrigada por todos esses momentos, pelo sorriso e pela mão que sempre se estendia quando eu precisava. Esta caminhada não seria a mesma sem vocês.

Obrigada a todos que, mesmo não estando citados aqui, tanto contribuíram para a conclusão desta etapa e para a Andressa que sou hoje.

RESUMO

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

AUTORA: Andressa Preto de Moura

ORIENTADOR: Dr^a. Sabrina Fernandes de Castro

O estudo intitulado *A Importância da Família no Processo de Desenvolvimento do sujeito com Deficiência Intelectual Pós Diagnóstico*, apresenta os seguintes aspectos norteadores: Para o diagnóstico da Deficiência Intelectual, são utilizados que tipos de instrumentos e avaliações? Como o diagnóstico influenciou na vida dos familiares? Qual o papel da família no desenvolvimento do sujeito? Neste contexto, este estudo teve por objetivo analisar o papel da família no processo de desenvolvimento do sujeito com Deficiência Intelectual. Na metodologia utilizou-se a abordagem qualitativa, de caráter descritivo, onde foi desenvolvido uma pesquisa de campo. Os participantes da pesquisa foram 4 famílias com sujeitos diagnosticados com deficiência intelectual com idades entre 8 a 12 anos, residentes em Santa Maria, RS. Como instrumento para a coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada. Para a análise dos dados foram criadas três categorias e os resultados mostram o quão importante é o papel da família para o desenvolvimento do sujeito com deficiência intelectual, é importante compreender seus limites, acompanhar e interpretar suas necessidades, além de ampliar suas possibilidades no processo de ensino-aprendizagem.

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

ABSTRACT

THE IMPORTANCE OF THE FAMILY IN THE PROCESS OF DEVELOPING THE SUBJECT WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

AUTHOR: ANDRESSA PRETO DE MOURA

ADVISOR: SABRINA FERNANDES DE CASTRO

The study entitled *The Importance of the Family in the Process of Developing the Subject with Intellectual Disabilities* presents the following guiding aspects: For the diagnosis of Intellectual Disability, what types of instruments and evaluations are used? How did the diagnosis affect the lives of family members? What is the role of the family in the development of the subject? In this context, this study aims to analyze the role of the family in the process of development of the subject with Intellectual Disability. In the methodology the qualitative approach was used, of descriptive character, where a case study will be developed. The participants of the research will be 4 families with subjects diagnosed with intellectual disability aged 8 to 12 years residing in Santa Maria, RS, as a tool for data collection will be used a semi-structured interview. For the analysis of the data, three categories were created, and the results show how important the family's role is to the development of the subject with intellectual disability, it is important to understand their limits, to follow up and interpret their needs, and to expand their possibilities in the process of teaching-learning.

Keywords: Intellectual Disability (ID), Diagnosis, Special Education, Family.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Artigos encontrados a partir da combinação entre os descritores.... 13

Tabela 2- Estado da Arte: pesquisa no Portal de Periódicos CAPES a partir dos descritores Diagnóstico, Deficiência Intelectual e Deficiência Mental 14

LISTA DE SIGLAS

AAIDD – Associação Americana de Deficiência Intelectual

AH/SD – Altas Habilidades/ Superdotação

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CID- 10 – Código Internacional de Doenças

DI – Deficiência Intelectual

DM – Deficiência Mental

DSM – Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais

ID – Intellectual Deficiency

LDB – Lei de Diretrizes e Bases

QI – Quociente de Inteligência

RS – Rio Grande do Sul

TEA – Transtorno do Espectro Autista

UFMS – Universidade Federal de Santa Maria

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. OBJETIVOS	12
2.1. OBJETIVO GERAL	12
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
3. REFERENCIAL TEÓRICO	13
3.1. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA DAS PESQUISAS SOBRE DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	13
3.2. CONCEITO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL	15
3.3. DEFINIÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	16
3.3.1.Suspeita de deficiência intelectual	17
3.3.2.Diagnóstico de Deficiência Intelectual	19
3.4. FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	19
4. METODOLOGIA	21
4.1. TIPO DE PESQUISA	21
4.2. PROCEDIMENTOS ÉTICOS	21
4.3. PARTICIPANTES	22
4.4. LOCAL DA PESQUISA.....	22
4.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	22
4.5.1.Entrevista semiestruturada	22
4.6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS.....	23
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	24
5.1. O PAPEL DA FAMÍLIA E SUA IMPORTÂNCIA NO DESENVOLVIMENTO DO SUJEITO	24
5.2. PERCEPÇÃO DOS PAIS DIANTE DO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS....	28
5.3. A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E AS NECESSIDADES ENFRENTADAS PELOS PAIS	30
6. CONCLUSÃO	32
7. REFERÊNCIAS	34
APÊNDICES.....	38

1. INTRODUÇÃO

No decorrer da graduação, usufruímos de inúmeras possibilidades de aprimorar nossos conhecimentos, ingressei no curso de Licenciatura em Educação Especial no segundo semestre de 2014, para complementar informações e conhecimentos que adquiri durante o curso técnico em enfermagem, o qual conclui em novembro de 2015, que me possibilitou ter interação com pessoas de diversas patologias e isso me despertou curiosidade para buscar maior conhecimento, principalmente, na área da Educação Especial.

Durante o período de graduação desfrutei de diversas rodas de conversas, com pessoas das mais diversas áreas, às quais, a Educação Especial abrange, tais como Transtorno do Espectro Autista (TEA), Surdo Cegueira, Deficiência Intelectual (DI), Deficiência Visual (DV), Altas Habilidades e Superdotação (AH/SD), de modo, que com o passar do curso me despertou o interesse pela área da deficiência intelectual, através disso, estabeleceu-se como temática para o desenvolvimento desse Trabalho de Conclusão de Curso: O diagnóstico da deficiência intelectual e a importância da família no desenvolvimento do sujeito.

Em vista disso, indagam-se os seguintes aspectos norteadores:

- Como se dá o diagnóstico da DI?
- Como o diagnóstico influenciou na vida dos familiares?
- Qual o papel da família no desenvolvimento do sujeito?

Ao longo da construção deste referencial teórico, foram descritos obras e artigos que abordam o tema em pauta, sendo eles, revisão bibliográfica das pesquisas sobre diagnóstico e deficiência intelectual e o conceito de educação especial, deficiência intelectual, suspeita da deficiência intelectual, diagnóstico e a importância da família.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Analisar a importância da família no processo de desenvolvimento do sujeito com Deficiência Intelectual a fim de compreender como enfrentam as possíveis dificuldades.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Elencar os instrumentos utilizados no diagnóstico da deficiência intelectual e os profissionais que realizam o diagnóstico;
- Identificar as necessidades enfrentadas pelas famílias pós-diagnóstico da deficiência intelectual;
- Identificar o papel da família no desenvolvimento desses sujeitos.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Neste contexto apresentamos, revisão bibliográfica das pesquisas sobre diagnóstico e deficiência intelectual e o conceito de educação especial, diagnóstico e a importância da família, estes conceitos serviram para fundamentar a pesquisa.

3.1. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA DAS PESQUISAS SOBRE DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Durante a realização de pesquisas relacionadas ao diagnóstico de crianças com Deficiência Intelectual, foi realizada uma busca nos Periódicos da CAPES, com acesso na Universidade Federal de Santa Maria no mês de abril de 2018.

A pesquisa foi realizada a partir de três principais descritores: Diagnóstico, Deficiência Intelectual e Deficiência Mental. Após a pesquisa foi utilizado um filtro com os resultados de artigos publicados nos últimos cinco anos.

Foram realizadas combinações entre os descritores, os quais resultaram em um número de 175 artigos entre as duas combinações.

A seguir estão apontados os resultados encontrados:

Tabela 1- Artigos encontrados a partir da combinação entre os descritores

DESCRITORES	COMBINAÇÕES
Diagnóstico e deficiência intelectual	86 artigos
Diagnóstico e deficiência mental	89 artigos

Fonte: do autor

Após a leitura dos resumos dos artigos, foram selecionados três artigos, por serem os mais condizentes com a temática da pesquisa, foi possível perceber que os artigos abrangem, ocasionalmente, a Deficiência Intelectual e as estratégias adotadas pelos familiares para enfrentar esta Deficiência, assim sendo será classificado os três artigos aos quais tem uma relação direta com a pesquisa.

Tabela 2- Estado da Arte: pesquisa no Portal de Periódicos CAPES a partir dos descritores Diagnóstico, Deficiência Intelectual e Deficiência Mental

Título	Autor	Revista	Ano
Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto	Sueli de Souza Dias Maria Cláudia Santos Lopes de Oliveira	Revista Brasileira de Educação Especial	2013
Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual	Antonio Manoel dos Santos Maria Laura de Paula Lopes Pereira-Martins	Ciência & Saúde Coletiva	2016
Deficiência mental: o que dizem os manuais?	Fabiane Romano de Souza Bridi Claudio Roberto Baptista	UFSM	2014

Fonte: do autor

Dias e Oliveira (2013), em seu trabalho intitulado *"Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto"*, trazem três classificações acerca da Deficiência. São elas: físicas, sensoriais e intelectuais. Tendo como objetivo oferecer argumentos que possam gerar reflexões críticas sobre a condição a que se tem denominado de Deficiência Intelectual. Utilizam o método da construção histórica e social referentes a DI, lembrando as concepções e práticas para a análise dos fatos. Concluíram que a perspectiva histórico-cultural permite um olhar diferente para o sujeito emancipado ou não, que participa na organização de sua própria história e que a conquista no processo de participação na sociedade e cidadania é importante, da mesma forma que a conquista de um emprego.

O trabalho de Santos e Pereira-Martins (2016), intitulado *"Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual"* teve como objetivo: investigar as estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças

com deficiência intelectual (DI). Empregou como método um estudo retrospectivo, descritivo e documental, e usou um critério temporal dos últimos 15 anos para ajustar a revisão integrativa.

Pode se concluir que para os autores Santos e Pereira-Martins (2016), a trajetória de desenvolvimento da criança com DI é estressante para os pais, pois, as mudanças no âmbito familiar e estratégias são importantes para facilitar o convívio com as pessoas com esta deficiência, sendo as principais: busca de apoio social nos familiares e serviços profissionais, a união entre cônjuges e busca de informações. A sensibilidade dos pais a esse tipo de estresse varia de acordo com a habilidade de lidar com os eventos de estresse, ao qual, eles são expostos conforme os diferentes níveis de tolerância de cada uma das situações adversas.

Bridi e Baptista (2014) apresentam o artigo intitulado “*Deficiência mental: o que dizem os manuais?*” que surgiu da necessidade de se investigar o que dizem os manuais diagnósticos acerca da deficiência mental, principalmente, no que se refere ao conceito de deficiência mental, aos critérios de diagnóstico e classificação.

A Deficiência Mental, nos manuais DSM- IV, CID 10, e sistema AAMR 2002, aparece sob a nomeação de retardo mental e destaca instrumentos a serem utilizados para a constatação das evidências indicadoras de um diagnóstico de deficiência mental.

A pesquisa traz contribuições de pressupostos que representam a construção do pensamento humano e configuram um paradigma, uma fonte de compreensão do mundo e da experiência humana e a aflição que os professores sentem para conseguir inserir um aluno com Deficiência Mental nas ações pedagógicas, pois sente-se a necessidade de investimentos em formações de profissionais capazes de realizá-la.

Após concluído o estado da arte, iremos dar início ao conceito da Educação Especial e a definição de Deficiência Intelectual.

3.2. CONCEITO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL

Segundo a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008, p.16):

A Educação Especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades, realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os serviços e recursos próprios desse atendimento e orienta os alunos e seus professores quanto a sua utilização nas turmas comuns do ensino regular.

A Educação Especial, surgiu com muitas lutas, organizações e leis favoráveis as pessoas com deficiência e a educação inclusiva começou a ganhar força a partir da declaração de Salamanca (1994), a partir da aprovação da constituição de 1988 e da Lei de Diretrizes e Bases - LDB (1996).

Hoje percebemos que para as pessoas com deficiência intelectual a educação atua, especialmente, como complemento a educação regular, sempre contando com o apoio da família e de toda a equipe escolar. A partir da nova política, os alunos considerados público-alvo da educação especial são aqueles com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e com altas habilidades/superdotação.

3.3. DEFINIÇÃO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A definição da Deficiência Intelectual tem sofrido diversas alterações ao longo dos anos, e isso, refletiu no contexto brasileiro. Segundo Aranha (2001), as pessoas que nasciam no século XVIII com alguma deficiência, eram excluídas de suas comunidades de origem, sendo deslocadas para instituições, na qual ficavam afastadas do convívio com a comunidade.

Conforme Dias e Oliveira (2013), nas inúmeras tentativas de nomear e definir a deficiência intelectual tornou este um termo difícil e ainda confuso. Por diversas vezes Pessotti (1984, 1999) identificou o conceito associado à loucura, que de certa forma é atravessada por representações sociais negativas, que nos dias atuais ainda povoam o imaginário. Segundo o DSM-5 (2014, p.41), a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD):

também usa o termo deficiência intelectual, com o mesmo sentido do termo empregado neste Manual. A classificação da AAIDD é mais multidimensional que categórica, baseada no construto da incapacidade. Mais do que listar especificadores, como está sendo feito no DSM-5, a AAIDD salienta um perfil de apoio com base na gravidade.

Conforme Silva e Bridi (2017), no Brasil, o termo Deficiência Intelectual, vem sendo utilizado recentemente, na qual foi sugerido pela AAIDD, com o intuito de intitular aqueles que apresentam:

[...] incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e políticas. Essa incapacidade tem início antes dos dezoito anos de idade. (LUKASSONL et al, 2002, p.8 apud SILVA e BRIDI 2017)

Ainda, de acordo com Silva e Bridi (2017, p.172), na 11^o edição do manual internacional, houve mudanças na terminologia de Retardo Mental para Deficiência Intelectual. Essa mudança influenciou diversos brasileiros na publicação de documentos e com isso foram aprimorando conceitos, nomenclaturas e referências para ajudar na identificação desses sujeitos.

Com base nesses conceitos é importante salientar que além dessas concepções, o diagnóstico é fundamental para se ter um melhor entendimento a respeito desses sujeitos, porém, não podemos limitar as ações no diagnóstico e pensando nesses pressupostos abordaremos esse assunto a seguir.

3.3.1. Suspeita de deficiência intelectual

A deficiência intelectual, segundo a AAIDD (AAIDD, 2010), “caracteriza-se por um funcionamento intelectual inferior à média quociente de inteligência (QI), associado a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, usam de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho).”

Assim, para a definição, devemos considerar as cinco hipóteses:

- (1) As limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro do contexto dos ambientes da comunidade na mesma faixa etária e da mesma cultura do indivíduo.
- (2) Avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, e também as diferenças nos fatores de comunicação, nos fatores sensoriais, motores e comportamentais.
- (3) Em cada indivíduo as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades.
- (4) um propósito importante ao descrever as limitações é desenvolver um perfil dos apoios necessários.

(5) com os apoios personalizados apropriados durante um determinado tempo, o funcionamento cotidiano da pessoa com retardo mental em geral melhora. (AAMR, 2006, P.32)

Conforme o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (2014, p. 72):

A deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) caracteriza-se por déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência.

A suspeita de DI, conforme o DSM-5 (2014, p.72), ocorre quando há prejuízos no funcionamento adaptativo, em que o indivíduo não abrange independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, isso inclui a comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade.

O aumento da suposição ocorre quando um indivíduo não atinge os marcos do desenvolvimento esperados em várias áreas do funcionamento intelectual.

A deficiência intelectual pode ser causada em decorrência de uma lesão, decorrente, por exemplo, de traumatismo craniano grave, em prol disso pode ser também diagnosticado um transtorno neurocognitivo.

O DSM-5 (2014, p.36), refere-se, a alguns critérios estabelecidos, que são eles:

Os três critérios a seguir devem ser preenchidos:

A. Déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados.

B. Déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação a independência pessoal e responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade.

C. Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento.

Segundo o DSM-5 (2014), o Diagnóstico de deficiência intelectual baseia-se em um ensaio clínico, com métodos adaptativos e intelectuais padronizados, com uma condição heterogênea por várias causas, associando dificuldades de avaliação de risco; autocontrole de comportamento, emoções ou relações interpessoais; ou motivação na escola ou no trabalho.

Além do diagnóstico, sabemos que é muito importante que a família auxilie este sujeito, pois é através dela que ele se desenvolverá, considerando isso, abordaremos como próximo tópico a família e a DI.

3.3.2. Diagnóstico de Deficiência Intelectual

Se procurarmos no Dicionário Online de Português, apresenta o termo Diagnóstico como correspondendo a *“parte da consulta médica em que o médico faz exames, buscando encontrar a razão e a natureza da afecção, da doença; determinação de uma doença a partir da descrição de seus sintomas”*.

A chance de uma criança ter DI depende de diversos fatores relacionados à genética, acompanhamento da gestação, saúde da mãe durante a gravidez, intercorrências no parto, ambiente familiar saudável na infância e adolescência, entre muitos outros.

Receber o diagnóstico de um filho com Deficiência intelectual é algo inesperado, que pode gerar sentimento de culpa e revolta por parte dos pais, isso pode afetar tanto a família vindo a mudar a dinâmica familiar totalmente.

Batista e França (2007), afirmam que uma criança com deficiência causa um impacto muito grande na família e isso faz com que seus familiares desconstruam seus modelos de pensamentos, fazendo com que recriem um novo conceito acerca dessa realidade.

Silva, Zanolli e Pereira (2008) aponta que as famílias constroem uma barreira acerca da negação, que é expressa por pensamentos de cura e volta à normalidade, isso faz com que o manejo das dificuldades apareça como forma de aliviar a aflição do diagnóstico.

3.4. FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Segundo Magalhães (2007, p 44 apud RAMOS 2016, p. 18):

a família é um ‘Contexto que presta os primeiros cuidados, o afeto e proporciona uma variedade de oportunidades’. Os mesmos citam BERGEN, onde diz que ‘os pais, como primeiros educadores dos filhos, são, como tal, responsáveis pela sobrevivência da criança e por proporcionar um ambiente que facilita o desenvolvimento cognitivo e emocional das crianças’.

Autores como, Magalhães (2007, p 44 apud RAMOS 2016, p 18) e SOUSA e SARMENTO (2009-2010), abordam a questão do nascimento de uma criança com DI e isso acaba por desequilibrar a família e os desestabiliza emocionalmente, fazendo pensar que pode ser um castigo. Após esses sentimentos se estabilizarem busca-se um equilíbrio emocional, que permita a família criar a criança e aceitar a questão da deficiência.

Quando nasce uma criança com deficiência, seja qual for a forma de deficiência, pode desencadear na família problemas aos quais geram sentimento de revolta, culpa, rejeição e até mesmo negação por parte dos familiares, mudando totalmente a dinâmica do grupo familiar.

Alguns pais precisam passar pelo luto, quer dizer, pela morte do filho idealizado “perfeito”, para reformular a estrutura da família e aos poucos adaptar o filho com deficiência, suprimindo suas necessidades básicas e a se relacionar com o meio social.

De acordo com Sousa e Sarmento (2009-2010, p.145):

Embora a estrutura familiar tenha vindo a sofrer grandes alterações em termos de conceptualização, devido às dinâmicas, mutações e rearranjos que em si se tem verificado, é do senso comum percepcioná-la com um grupo, mais ou menos nuclear, de indivíduos unidos por laços habitualmente de sangue, constituindo-se como o primeiro contexto onde a criança constrói as suas experiências de interação, isto é, onde a criança desenvolve a sua socialização primária.

Para que a criança se desenvolva é muito importante que a família desempenhe seu papel, pois, é através dela, que se estabelece os primeiros ciclos da aprendizagem e é por intermédio dos familiares que a criança lida e interage continuamente no cotidiano que é inserida.

4. METODOLOGIA

A metodologia nada mais é do que o método que utilizamos para atingir o conhecimento, através dela, que determinamos certas áreas para a produção do estudo.

A análise de caráter qualitativo e de cunho descritivo, serviu para identificar o papel da família no processo de desenvolvimento do sujeito com Deficiência Intelectual.

4.1. TIPO DE PESQUISA

Piana (2009, p.169) cita José Filho (2006), “o ato de pesquisar traz em si a necessidade do diálogo com a realidade a qual se pretende investigar e com o diferente, um diálogo dotado de crítica, canalizador de momentos criativos.”

Piana (2009, p. 168) aborda que para Demo (2002), “a pesquisa não é um ato isolado, alternado, diferente, mas uma atitude processual de investigação diante do desconhecido e dos limites que a natureza e a sociedade nos dispõem.”

Neste caso trata-se de uma pesquisa de campo, já que podemos destacar a realidade dos fatos de maneira vasta e completa.

4.2. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Para realizá-la, apresentamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), salientando que os participantes não teriam qualquer despesa financeira por participar da pesquisa e solicitamos a gravação em áudio da entrevista para facilitar a transcrição dos dados obtidos, lembrando que todas as informações foram confidenciais, assegurando o sigilo e anonimato de todos os envolvidos.

4.3. PARTICIPANTES

A pesquisa foi realizada com duas mães, com filhas diagnosticados com Deficiência Intelectual de idades entre 8 a 12 anos, residentes em Santa Maria, Rio Grande do Sul (RS).

O primeiro contato com os familiares aconteceu em parceria com a Educadora Especial da escola, onde essa intermediou com as famílias via Whatsapp, formalizando o convite para participarem da entrevista, foi explicado o referido tema do projeto, na qual as entrevistas foram agendadas com antecedência, de acordo com a disponibilidade de cada participante, sendo marcado um dia e o horário por escolha dos mesmos.

As entrevistadas foram duas mães de meninas e no decorrer das entrevistas elas se sentiram muito á vontade para responder todas as perguntas, em nenhum momento houve desconforto ou desistência das mesmas, além de serem muito atenciosas, elas gostaram muito da iniciativa do tema.

4.4. LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em uma Escola da Rede Particular de Ensino, localizada na região central de Santa Maria, o local para a realização das entrevistas ocorreu na biblioteca da escola.

4.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Para que pudéssemos explorar a realidade utilizamos como meio para a coleta de dados o roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice B), salientado que a entrevista foi gravada em áudio e os dados transcritos, que nos permitiu obter esclarecimentos significativos para os pontos pesquisados.

4.5.1. Entrevista semiestruturada

Para MANZINI (2004, p.2),

à entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

Assim, o roteiro de entrevista foi constituído de 14 perguntas que permitiu subsidiar os objetivos da pesquisa.

4.6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

Os procedimentos para análise de dados partiram dos resultados obtidos com as entrevistas realizadas com os participantes da pesquisa e construídos categorias que contemplassem toda a complexidade da temática.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A partir dos dados coletados nas entrevistas, foi feita uma análise dos mesmos para a compreensão dos resultados, com base nisso, foram definidas três categorias. As categorias foram definidas para melhor compreender os objetivos.

Papel da família e a Importância no desenvolvimento do sujeito: Analisar qual é o papel da família e porque ela é tão importante no desenvolvimento do sujeito.

Percepção dos pais diante diagnóstico dos filhos: Identificar como foi o diagnóstico e elencar quais instrumentos e ou profissionais atuam junto para que aja esse diagnóstico.

A criança com deficiência e as necessidades enfrentadas pelos pais: Identificar que tipos de necessidades essas famílias enfrentaram após o diagnóstico do sujeito.

5.1. O PAPEL DA FAMÍLIA E SUA IMPORTÂNCIA NO DESENVOLVIMENTO DO SUJEITO

A família é responsável por constituir uma unidade social significativa, é nela que se aprende a ser único, a desenvolver a individualidade e a contribuir para que se torne uma pessoa criativa, em busca da autorrealização.

Segundo Almeida (2012 apud RIBEIRO; SILVA 2017, p13),

O primeiro campo de treinamento significativo da criança é a família, ela tem um papel importante no desenvolvimento e na inclusão social, pois é através dela que são transmitidos os valores, atitudes, cultura e um espaço seguro onde a criança possa se desenvolver e aprender, é na família que a criança receberá suporte emocional, social e financeiro. Se tratando de uma criança com deficiência intelectual, a família se torna fundamental e ainda mais importante no cuidado e na estimulação.

(Pequeno 2001 apud Sikora 2010, p.26) cita, onde diz que:

É família que propicia os aportes afetivos e, sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, é em seus espaços que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais.

A partir da fala de Pequeno (2001), que nos leva a repensar mais sobre família, perguntamos para as mães, como é a relação de suas filhas com os pais e os familiares:

Bem tranquilo assim, ela é uma criança muito tranquila, ela é bem ativa, ela não para muito quieta, mas ela é tranquila, ela é assim[...] não é teimosa, tudo o que tu fala ela aceita, tudo o que é proposto pra ela, ela faz direitinho, não se opõe. (Mãe A)

É muito bom, a Bruna¹ é uma criança extremamente amorosa, ela sempre foi mesmo naqueles momentos de brabeza[...]. Tinha momentos que se tu contrariava só faltava te bater, ela te contrariava o tempo inteiro e tudo que tu fizesse pra ela estava ruim. (Mãe B).

Na fala de Pequeno (2001) e das mães podemos observar que a família é um suporte, em que a criança terá o primeiro contato com a educação e os valores de certo e errado, onde a criança é estimulada, mostrando suas características e se adaptando a cultura de sua família.

A família é um aporte afetivo, onde a criança aprende a trabalhar suas emoções, cada novo sentimento é um aprendizado, pois a família através de seu envolvimento consegue ensinar os valores e limites para cada situação, o autor Pequeno (2001) compartilha do mesmo pensamento, onde coloca que a família é o papel decisivo na educação destes indivíduos.

Em nossa pesquisa podemos evidenciar que as mães destinam mais tempo com seus filhos.

-Comigo! (Mãe A).

- Com o mano, comigo e com o pai, a gente é muito grudado nos quatro, mas se ela tiver que escolher uma pessoa pra ficar é comigo” (Mãe B).

A mãe é uma imagem de segurança, mesmo toda família amando-o igualmente, eles elegem uma figura na qual julgam ser mais importante e isso se dá por que sempre algum membro da família vai assumir a maior responsabilidade, dedicando mais tempo, fazendo com que a família crie uma dinâmica, onde algum

¹ Nome fictício.

dos membros terá que abrir mão de algumas coisas para dedicar-se mais para esta criança, esta visão de pensamento é compartilhada pelo autor CERVANY (2004).

Para Cerveny (2004, apud RIBEIRO; SILVA, 2017, p. 14):

A chegada do primeiro filho traz para os pais uma grande responsabilidade, indicando mudanças nos papéis dos pais e no sistema familiar. É considerado um momento de “crise”, pois a família passa por uma transição, mudança, que é altamente positivo para a dinâmica familiar.

Cerveny (2004) fala que a família passa por uma transição e mudanças, onde claramente é observado na fala, abaixo, quando questionado, para os pais, o que mudou no ambiente familiar após o diagnóstico, as mães responderam que sempre muda, pois antes era apenas o casal e com a chegada de uma criança, o ambiente muda totalmente, podemos observar estas mudanças na fala da Mãe A.

[...] já a rotina é diferente, as preocupações também são outras, e depois do diagnóstico, assim como no começo, foi bem difícil, e é assim até hoje, o meu esposo ele não acredita muito no diagnóstico, é meio complicado essa parte, até na hora de fazer os temas ela é um pouco dependente.

[...] então pra mim, a única coisa que mudou, é que nós tínhamos uma pessoa que precisava um pouco mais da gente do que eu imaginava que fosse, que quando tu engravida, tu pensa que o teu filho vai nascer 100% perfeito, ele vai estudar, se formar, ele tá na barriga e tu já tá vendo toda a formatura dele, então hoje eu sei que talvez a Bruna não venha se formar, e a gente se prepara, talvez daqui algum tempo a Bruna² venha fazer uma outra coisa na vida, a gente se preocupa de deixar uma coisa pra ela, pra que ela possa ter um trabalho diferente, a gente projeta um futuro dentro do que ela pode, mas a gente nunca teve problema em encarar, jamais, não mudou em nada a vida da gente pra pior, muito pelo contrário. (Mãe B).

Os sentimentos e emoções dos pais, direcionados à criança com deficiência intelectual, é de grande importância para a adaptação e bem-estar da família, pois podem ocorrer pressões e preconceitos decorrentes da sociedade o que resultam em emoções negativas e isso repercutem na reestruturação e aceitação da deficiência da criança.

Esteves Vasconcelos, (1998 apud RIBEIRO; SILVA, 2017, p.13) citam:

Uma família que tem um membro com deficiência intelectual, se desequilibra, fica com uma estrutura disfuncional diante da entrada desse membro, a morfogênese seria esse desequilíbrio, essa estrutura disfuncional. O sistema familiar possui uma capacidade de busca pelo equilíbrio, através das mudanças, a homeostase seria a reorganização desse seio em busca do equilíbrio, que mantida pelas regras presentes no contexto familiar, como contexto histórico e social da família.

Quando perguntamos para as mães o que elas entendiam sobre o papel da família no desenvolvimento da criança, ambas responderam que o papel é fundamental, é importante que os pais participem do acompanhamento na escola e em outras atividades que a criança venha a ter, até mesmo para ver se esta tendo resultados e se esta evoluindo, pois acreditam que a família é peça principal nisso tudo.

Observou-se em uma das falas da Mãe B, que ela entende o papel da família como uma obrigação, podemos perceber isso nas citações a seguir:

[...]as vezes a gente até pecou um pouco em deixar o mano por não ter nenhum problema, então tu deixa de dar atenção um pouco pro mano, por que a gente se preocupou que se a gente não fizesse por ela ninguém ia fazer, então tudo o que a gente pode fazer por ela em termos médicos, de terapia, de amor, de carinho, de trabalhar com ela a gente fez, então se hoje surgisse uma oportunidade de levar a Bruna em tal lugar pra ver se tinha uma melhora a gente levava[...] (Mãe B)

[...]nós eu e meu marido se não consertássemos, ninguém fora ia consertar sozinho, então a gente tem que trabalhar sempre em conjunto, com a escola, monitora, educadora especial, médico, nós sempre estamos presentes em tudo que é momento dela bom ou ruim pra poder contribuir. (Mãe B).

Quando há um caso de deficiência intelectual na família, se torna um pouco diferente e a família terá que se reestruturar para proporcionar o desenvolvimento dessa criança. Conceber uma criança com deficiência intelectual faz com que os pais aprendam a lidar com a diferença do seu filho, para proporcionar o desenvolvimento social e a constituição de si próprio.

Quando se reconhece a importância da família na vida de um filho com deficiência, é vital que esses pais saibam dar suporte a essa criança desde os primeiros meses de vida, pois sua responsabilidade irá gerar na criança efeitos profundos e duradouros de suas ações, e/ou omissão, sobre o crescimento e desenvolvimento de seus filhos, é nesta idade que deverão iniciar a estimulação e buscar apoio e serviços de profissionais de habilitação e reabilitação.

Portanto, nas entrevistas fica claro a importância do papel da família no desenvolvimento de seus filhos, pois elas transmitem valores, cultura e um espaço seguro, onde seus filhos venham a se desenvolver e aprender, conseguem oferecer suporte emocional, social e financeiro, além de que se tornam fundamentais para que tenha uma estimulação e cuidado.

5.2. PERCEPÇÃO DOS PAIS DIANTE DO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS

O nascimento de uma criança diferente da esperada, com deficiência, pode ser traumático e desestruturador, e causar na família um grande impacto, pois, acaba como vimos anteriormente, provocando mudanças no ambiente familiar. Diversos sentimentos e reações podem ser vividos individualmente pelos membros da família.

Conforme Sá; Rabinovich (2006, apud SILVA; RAMOS, 2014, p.16):

Esse impacto, produzido pela notícia de algo diferente do idealizado, provoca nos pais, dúvidas em relação à sua própria capacidade de ação, dificultando assim a aceitação, a formação de vínculo com o novo bebê e desestabilizando a rotina dessa família, forçando a mudança de papéis e projetos de vida.

Para esses profissionais que realizam o diagnóstico, que logo terão que dar a notícia sobre a deficiência da criança para seus pais, pode surgir algumas dúvidas: Como falar aos pais? O que contar? Quando contar?

Segundo Silva; Ramos, 2014, p. 289, relatam que:

A maioria dos profissionais não se encontram preparados, técnica ou emocionalmente, para lidar com a situação. Sentem-se ansiosos, experimentam um desconforto, um sentimento de impotência, ao terem que comunicar a notícia aos pais.

Foi perguntado para as mães quais foram os sintomas inicialmente observados:

[...]depois da gestação foi tudo normal, ela teve alguns probleminhas, ela tinha um mês e dez dias ela internou na uti, ela internou muito mal, ela fez tratamento até um aninho, usou corticoide, essas coisas assim, então ela foi bem tarde pra escolinha e a gente nunca percebeu nada nessa idade, nem o problema de visão que ela tinha[...] (MÃE A)

[...]a gente começou a perceber, as características mais agressivas nela, com 11 pra 12 meses, pra quase um aninho, dos 10 ao 1 aninho a gente começou a notar que ela era muito agressiva, muito braba, ela era um neném braba[...] (MÃE B)

Podemos relacionar as falas das mães com as dos autores, Batista e França (2007), percebendo que o momento do diagnóstico envolve muitas dificuldades e

emoções e esses sentimentos podem ser agravados pela maneira como o profissional que faz o diagnóstico entra em contato com a família.

Com isso, as mães relatam como foi o processo de diagnóstico da deficiência de suas filhas e se após esse diagnóstico tiveram alguma orientação.

A mãe A relatou que na escola a professora observou que sua filha tinha um problema e encaminhou para um neurologista, a mãe conta que levou na neurologista e ela indicou uma psicopedagoga e uma fonoaudióloga e que a partir disso deram o diagnóstico, notasse na fala da mãe A, o impacto da descoberta da deficiência da filha para o pai.

Já a mãe B, relata que tinha acompanhamento com o neurologista e que ele sugeriu uma consulta para fazer exames mais específicos, observamos isso nas falas abaixo.

Eu aceitei, só que o pai dela não aceitava assim, ele achava que era bobagem, que não era nada, no segundo ano ela ia deslanchar, que a coisa ia andar, que tudo ia melhorar. (MÃE A)

[...]ela era já tratada por um neuropediatra até por que era ele que atendia a Bruna*, ela teve vários quadros de amigdalite e otite durante os 2 primeiros anos de vida, então nos levávamos no hospital e geralmente quem estava lá era o doutor João Ribeiro³ e como ele era neurologista, né quando a gente começou a notar essas brabezas excessivas dela a gente levou pro João, a gente comentou no hospital, olha Doutor a gente acha ela muito braba e ele falou, marca uma consulta comigo que a gente vai verificar e aí fizemos vários testes tanto com ela, com psiquiatra, com psicóloga e aí chegaram no diagnóstico de Deficiência Intelectual, Transtorno Opositor, do TDH e do Déficit de Atenção. (MÃE B)

Nota-se em uma das falas das mães em que ela relata, que no início o diagnóstico foi bem difícil, e que até hoje o seu marido não acredita no diagnóstico de deficiência intelectual, percebe-se que as reações apresentadas podem ser bem diferentes para cada membro da família, sendo que alguns podem encarar a notícia de modo realista, enquanto outros podem negar a realidade da deficiência (MOURA; VALÉRIO, 2003 apud SILVA; RAMOS 2014).

O momento do diagnóstico é muito importante e os profissionais têm um papel marcante nessa fase, aproveitando o momento em que a família demonstra necessidade de informação e apoio. Eles serão cruciais ao ajudá-la a identificar e compreender as necessidades desse filho.

³ Nome fictício.

5.3.A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E AS NECESSIDADES ENFRENTADAS PELOS PAIS

Ao idealizar um filho, os pais depositam nele uma série de expectativas que habitam o imaginário familiar, elaboram ideias e a criança desejada passa a existir mais intensamente no ideal de cada um, muitas expectativas são criadas em torno dele, no que se refere ao seu futuro e se ele vai corresponder às idealizações que lhe são colocadas desde o momento da concepção.

O nascimento de um bebê com deficiência pode gerar sentimentos de impotência e ambivalência em todos os envolvidos com o nascimento, especialmente os pais.

Segundo Silva e Dessen (2001, p. 136):

família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando das crianças com deficiência mental, as quais requerem atenção e cuidados específicos.

Conforme Omote (1980 apud TRINDADE, 2004, p.6) considera que:

O fato de alguém da família ser identificado pelos critérios da comunidade médica ou educacional como um deficiente mental pode constituir-se em uma experiência dilacerante que altera profundamente as relações internas e objetivas da família, como também os papéis familiares e sociais de cada membro, por um longo período de tempo, aparentemente interminável.

Com isso, observasse que as mães, de alguma forma enfrentam necessidades após o diagnóstico de suas filhas e pode-se notar através da fala da mãe B, que dentre tantas que tiveram, na escola foram onde sentiram mais dificuldades.

A minha preocupação era muito grande [...] a gente notou que a Bruna* era muito excluída [...] a professora pegou uma turma e estava totalmente despreparada para a situação que ela encontrou [...] enfrentamos muito no início, a Bruna era muito excluída desde festinha, de recreio, brincadeiras, de fazer trabalhos juntos, ela era bem excluída. (MÃE B)

Podemos relacionar a citação de Brunhara e Petean (1999), na qual percebe-se que a vinda de uma criança diagnosticada com deficiência provoca reações diferentes por parte de cada membro da família e após enfrentarem períodos difíceis, uma reorganização é feita na direção da aceitação do bebê e, ao longo do tempo, os pais se ajustam para tentar ajudar a criança.

Segundo Lins (2011) cita Brunhara e Petean (1999):

a dificuldade encontrada pelas famílias em compreender os mecanismos causadores da deficiência do filho, baseados em argumentos científicos, fazem com que as mesmas busquem explicações para a causa do problema nas crenças populares, dogmas religiosos que passam de geração para geração, por serem mais compreensíveis e confortadoras para estas famílias.

Para amenizar essas dificuldades são adotadas estratégias de enfrentamento. As mais utilizadas, segundo RODRIGUE, MORGAN E GEFFKEN (1992, apud SILVA e DESSEN, 200, p.7), são, *“a procura por informações sobre a deficiência e as fantasias de satisfação de desejos, de como eles poderiam lidar com as situações difíceis e de como seria o progresso no desenvolvimento de sua criança.”*

Pode-se dizer que o nascimento de uma criança inesperada irá confrontá-lo com um desafio único, em que eles não saberiam se a criança viria a ter qualquer diferença biológica.

Portanto, perceber que as famílias aceitam as consequências primárias da questão biológica de seus filhos, e que o que puderem fazer em termos médicos, terapia, amor, carinho e trabalho ou até mesmo possibilitar oportunidades visando a inserção e maior independência de seus filhos nos diferentes contextos não desistindo de lutar para que sejam criadas condições que possibilitem o desenvolvimento de suas funções psicológicas superiores para que possam se tornar pessoas independentes no futuro.

6. CONCLUSÃO

O trabalho objetivou elencar o papel e a importância da família junto ao indivíduo com deficiência intelectual após o diagnóstico, trazendo vários fatores, que comprovam que este papel é de extrema importância para o desenvolvimento desse sujeito.

Ao longo da pesquisa, foram abordados os temas: Diagnóstico, a importância da família e deficiência intelectual. Para melhor compreender os objetivos foram definidas três categorias. Papel da família e a importância no desenvolvimento do sujeito; Percepção dos pais diante diagnóstico dos filhos; A criança com deficiência e as necessidades enfrentadas pelos pais.

O Papel da família e a importância no desenvolvimento do sujeito mostram a importância do papel da família no desenvolvimento de seus filhos, pois, a família é responsável por constituir uma unidade social significativa, é um aporte afetivo, onde a criança aprende a trabalhar suas emoções, cada novo sentimento é um aprendizado, pois a família por meio de seu envolvimento, consegue ensinar os valores e limites para cada situação, e onde sentimentos e emoções dos pais, direcionados à criança com deficiência intelectual, é de grande importância para a adaptação e bem-estar da família.

No que tange a Percepção dos pais diante o diagnóstico dos filhos, o momento do diagnóstico envolve muitas dificuldades e emoções, e é importante a maneira como o profissional que faz o diagnóstico informa a família. O entendimento dos familiares é crucial para identificar e compreender as necessidades dos filhos.

A criança com deficiência e as necessidades enfrentadas pelos pais, é a terceira categoria, e com ela, pode se mostrar que ao idealizar um filho os pais, depositam expectativas e a criança desejada passa a existir mais intensamente no ideal de cada um. A chegada de um bebê com deficiência pode gerar sentimentos de impotência e ambivalência em todos os envolvidos com o nascimento, especialmente os pais. Mas pode-se perceber que as famílias aceitam as consequências primárias da questão biológica de seus filhos e que buscam condições que possibilitem o desenvolvimento e independência dos mesmos.

Contudo, percebe-se que esses pais e familiares estão sempre em busca de alternativas para que esse indivíduo conviva em sociedade igualmente e proporcionando o seu bem-estar. Visto que, a família sempre está em busca de estratégias de enfrentamento, dedicando-se integralmente para sempre proporcionar o melhor estado de bem estar, ou seja, a família é imprescindível e torna-se a base para o desenvolvimento social e intelectual, dando suporte e apoio para que o mesmo possa se inteirar a sociedade com mais igualdade, ensinando-lhes valores e limites, com bases no amor e respeito.

7. 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.

AARM, **American Association on Mental Retardation**. Retardo mental: definição, classificação e sistema de apoio. Tradução Magda França Lopes. 10ª Ed. Porto Alegre. Artmed 2006.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Disponível em: <https://aempreendedora.com.br/wp-content/uploads/2017/04/Manual-Diagn%C3%B3stico-e-Estat%C3%ADstico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5.pdf>

ALMEIDA, R.V.M; TARTUCI, D. **Uma Perspectiva Histórica da Deficiência Intelectual**: Da Exclusão à Inclusão. Catalão, ago.,2015. Disponível em: <https://eheco2015.files.wordpress.com/2015/09/uma-perspectiva-histc3b3rica-da-deficic3aancia-intelectual1.pdf>

ARANHA, M.S.F. **Paradigmas da relação da sociedade com pessoas com deficiência**. Revista do Ministério Público do Trabalho, ano XI, n. 21, mar.2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000085&pid=S1413-6538200900020000400003&lng=pt

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. **Família de pessoas com deficiência**: Desafios e superação. Revista de Divulgação Técnico Científica do ICPG, Blumenau, v. 3, n. 10, 2007. Disponível em: <http://www.ebah.com.br/content/ABAAABPiYAG/familia-pessoas-com-deficiencias-desafios-superacao>

BRASIL. **Política Nacional De Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>

BRIDI, F. R. de S; BAPTISTA, C.R. **Deficiência mental: o que dizem os manuais diagnósticos?** Revista Educação Especial, v. 27, n. 49, p. 499-512, maio/ago. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/13393>

DIAGNÓSTICO. **Dicionário Online de Português**, 08 mai. 2018. Disponível em < <https://www.dicio.com.br> >. Acesso em: 08/05/2018.

DIAS, S.S; OLIVEIRA, M.C.S.L. **Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto.**2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382013000200003

LINS, L. P. DE ARAUJO,. RIBEIRO, M. A., DE CARVALHO E. N. S. **A Criança com Síndrome de Down e sua Família**, VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina de 08 a 10 novembro de 2011 - ISSN 2175-960X – Pg. 1302-1315, Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2011/familia/122-2011.pdf>

MANZINI, E.J. **Entrevista semiestruturada: análise de objetivos e de roteiros.** In: seminário internacional sobre pesquisa e estudos qualitativos, 2, 2004, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Disponível em: https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf

N. L. P. SILVA E M. A. DESSEN, **Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança** Psicologia: Teoria e Pesquisa, Mai-Ago 2001, Vol. 17 n. 2, pp. 133-141. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf>

PIANA, MC. **A construção do perfil do assistente social no cenário educacional** [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/vwc8g/pdf/piana-9788579830389-06.pdf>

RAMOS, A.C.S. **A Estrutura Familiar: que reflexos nos comportamentos sociais da criança?** 2016 Disponível em: http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/2288/1/Relat%C3%B3rio_Ana_Catarina_Ramos_2011068.pdf

RIBEIRO, Jeane L., SILVA, Priscila de L. **Família do Deficiente Intelectual: Reflexões Acerca do Sofrimento Familiar e do Trabalho do Psicólogo.** Psicologia.pt o postal dos psicólogos Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0413.pdf>

SANTOS, M.A.; PEREIRA-MARTINS, M.L.P.L. **Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual.** 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232016001003233&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

SILVA, A. B. P., ZANOLLI, M. L.; PEREIRA, M. C. C. **Surdez:** relato de mães frente ao diagnóstico. Estudos de psicologia, v. 13, n. 2, p. 175-183, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v13n2/10>

SILVA, Carla Maciel Da; BRIDI, Fabiane Romano De Souza. **Atendimento educacional especializado:** estado da arte.2017

SIKORA, Denise. **Algumas Considerações Sobre a Deficiência e o Papel da Família e da Escola.** Universidade Estadual do Centro Oeste Guarapuava-PR ANALECTA Guarapuava, Paraná v.11 n. 2 p. 23-39 jul./dez. 2010

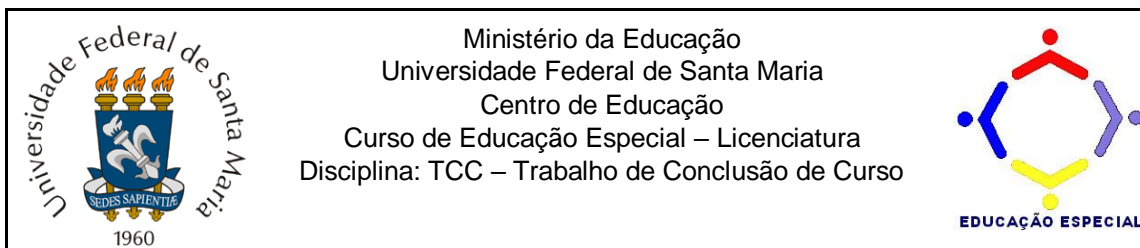
SOUSA, M; SARMENTO, T. **Escola-família-comunidade:** Uma relação para o sucesso educativo. Gestão e desenvolvimento. 2010. Disponível em:

https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9117/1/gestaodesenvolvimento17_18_141.pdf

TRINDADE, F. DE SOUZA., **Dificuldades Encontradas pelos Pais de Crianças Especiais**, UniCEUB – Faculdade de Ciências da Saúde, junho/2004. Disponível em: <http://repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789/2839/2/9857874.pdf>

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. trad. Daniel Grassi. 2.ed. Porto Alegre: Bookman, 2001. 200p. Disponível em: https://saudeglobaldotorg1.files.wordpress.com/2014/02/yinmetodologia_da_pesquisa_estudo_de_caso_yin.pdf

APÊNDICES



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Eu Andressa Preto de Moura, estudante de Graduação em Educação Especial, noturno, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), estou realizando uma pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), intitulada “A importância da família no processo de desenvolvimento do sujeito com deficiência intelectual”, sob orientação da Professora Doutora Sabrina Fernandes de Castro. A pesquisa é composta por uma entrevista semiestruturada, com aproximadamente 14 perguntas salientamos que os participantes não terão qualquer despesa financeira por participar da pesquisa.

Você está sendo convidado a participar da pesquisa, mas é importante lembrar que a sua participação não é obrigatória e a qualquer momento pode desistir de participar e retirar o consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição (UFSM). Venho por meio desta, também, solicitar a autorização para gravação em áudio da entrevista que será realizada para facilitar a transcrição dos dados obtidos. Informamos que os nomes de todos os participantes serão substituídos por nomes fictícios impossibilitando sua identificação. O procedimento não causará nenhum dano à integridade dos participantes e sua identificação será mantida sob sigilo. Poderá haver desagrado em alguns momentos com relação ao tempo despendido para as entrevistas e alguns assuntos abordados, se necessário será realizada uma pausa sendo retomados em outro momento mais conveniente para o participante. Sua participação auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos proporcionando maiores informações e discussões que podem trazer benefícios para a área da Educação Especial. Assim, os dados obtidos nas entrevistas serão apresentados em forma de relatório e poderão ser apresentados em forma de artigo ou de resumo em congressos, seminários e publicados em diferentes meios como relato de pesquisa. Todas as informações obtidas serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo nominal de todos os envolvidos (os responsáveis).

Eu, _____, autorizo a gravação em áudio da entrevista que será realizada durante a pesquisa “A Importância da Família no Processo de Desenvolvimento do sujeito com deficiência Intelectual Pós Diagnóstico”. Declaro aceitar participar da pesquisa e também declaro estar ciente de que minha participação é voluntária, podendo ser solicitado o desligamento a qualquer momento e que a minha identidade será preservada. Alego que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa. O pesquisador me informou que o projeto faz parte do seu TCC do curso de licenciatura em Educação Especial, noturno, da Universidade Federal de Santa Maria.

Santa Maria, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do participante

Acadêmica Andressa Preto de Moura
(55) 991874680

Orientadora Prof^ª. Dr^ª. Sabrina Fernandes de Castro
(55) 8428-8330



Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Educação
Curso de Educação Especial – Licenciatura
Disciplina: Trabalho de Conclusão de Curso



ROTEIRO PARA A REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA COM O FAMILIAR RESPONSÁVEL PELO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Nome do Responsável:

Profissão:

Idade:

Grau de Parentesco com a criança com DI:

1) Qual a idade do familiar com DI? Sexo: F () M ()

2) A gestação foi planejada? (duração, intercorrências, doenças)

3) Quais foram os sintomas/ características inicialmente observadas?

4) Como foi o processo de diagnóstico de Deficiência Intelectual? Teve alguma orientação?

5) Foram dadas orientações sobre opções educacionais para o sujeito?
Ele(a) frequenta a escola? Qual série?

6) Existe alguma preocupação/acompanhamento da família no processo de inclusão na escola?

- 7) Como é a relação da pessoa com deficiência com os pais e os familiares?
- 8) Como é a sua relação com a pessoa com DI dentro casa?
- 9) Com quem o sujeito passa a maior parte do tempo?
- 10) Existe alguma forma de acompanhamento diferenciada do sujeito com deficiência no ambiente familiar?
- 11) Foram identificadas dificuldades na execução das tarefas em casa?
- 12) Pensando no desempenho das tarefas que o sujeito exerce como é a sua autonomia?
- 13) Como você entende o papel da família no desenvolvimento do familiar com DI?
- 14) O que mudou no ambiente familiar após o diagnóstico?



Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Educação
Curso de Educação Especial – Licenciatura
Disciplina: Trabalho de Conclusão de Curso



APRESENTAÇÃO

Ao cumprimentar, apresento-me como Andressa Preto de Moura. Atualmente estou cursando o 9º semestre o curso Licenciatura em Educação Especial – Noturno da Universidade Federal de Santa Maria. Como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) elaborei o projeto de pesquisa profissional intitulado “**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**” com orientação da Prof.^a Dr^a Sabrina Fernandes de Castro.

Convido você a conhecer brevemente os objetivos da pesquisa.

OBJETIVO GERAL DA PESQUISA: Analisar a importância da família no processo de desenvolvimento do sujeito com Deficiência Intelectual.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Elencar os instrumentos utilizados no diagnóstico da deficiência intelectual e os profissionais que realizam o diagnóstico;
- Identificar as necessidades enfrentadas pelas famílias pós-diagnóstico da deficiência intelectual;
- Identificar o papel da família no desenvolvimento desses sujeitos.

Desde já agradeço a oportunidade e coloco-me a disposição.

Atenciosamente

Acadêmica: Andressa Preto de Moura

dessa.19pm@gmail.com

+55 55 99187-4680