



Universidade de Brasília

Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Psicologia – IP

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano – PED

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde - PGPDS

**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO,
EDUCAÇÃO E INCLUSÃO ESCOLAR – UnB/UAB**

**IMPACTOS CAUSADOS PELA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO SISTEMA
FAMILIAR**

EVANEX GONÇALVES DA SILVA TEIXEIRA

ORIENTADORA: PROF^a DR^a LINAIR MOURA BARROS MARTINS

BRASÍLIA/2015



Universidade de Brasília

Universidade de Brasília – UnB

Instituto de Psicologia – IP

Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano – PED

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde - PGPDS

EVANEX GONÇALVES DA SILVA TEIXEIRA

**IMPACTOS CAUSADOS PELA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO SISTEMA
FAMILIAR**

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em
Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar,
do Departamento de Psicologia Escolar e do
Desenvolvimento Humano – PED/IP – UnB/UAB.

Orientadora: Prof^a Dr^a Linair Moura Barros Martins

BRASÍLIA/2015

TERMO DE APROVAÇÃO

EVANEX GONÇALVES DA SILVA TEIXEIRA

IMPACTOS CAUSADOS PELA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO SISTEMA FAMILIAR

Monografia aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Especialista do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar – UnB/UAB. Apresentação ocorrida em ___/___/2015.

Aprovada pela banca formada pelos professores:

PROF^a DR^a LINAIR MOURA BARROS MARTINS

(Orientador)

PROF. DR. FRANCISCO JOSÉ RENGIFO HERRERA

(Examinador)

EVANEX GONÇALVES DA SILVA TEIXEIRA
(Cursista)

BRASÍLIA/2015

AGRADECIMENTOS

Àquele que tem me sustentado de todas as maneiras, o qual eu posso sentir de perto a proteção, a quem tão fielmente me ouve e se faz, em todos os momentos, Deus de perto.

Às minhas filhas e marido, Juliana, Ana Jéssica, Ellis Renata e José Maria que tanto me encorajam a seguir em frente. Muito obrigada pela expectativa e confiança que colocam em mim todos os dias. Obrigada por regarem meus dias com tanto amor.

Aos tutores presenciais e à distância que tanto nos ensinaram nesta caminhada, e fizeram esse percurso valer a pena.

À minha orientadora, Linair Moura, que com paciência e sabedoria me ajudou chegar até aqui.

Aos queridos colegas, que ofereceram ânimo nos momentos de desânimo, incentivando e caminhando junto.

À Universidade de Brasília, por esta grande oportunidade de crescimento, oferecendo não só profissionais qualificados, mas também excelentes materiais didáticos. É minha obrigação sair disseminando essa semente, que grandiosamente, me ensinaram a plantar.

Muito obrigada à todos!

RESUMO

Este trabalho é uma investigação sobre o impacto que a chegada de um filho com deficiência pode causar no sistema familiar. Foi adotado neste trabalho, o método qualitativo, sendo que, foram escolhidas aleatoriamente cinco mães com filhos estudantes na APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, de uma cidade no interior de Minas Gerais, estes filhos possuem idades entre cinco e onze anos. Foi desenvolvida uma entrevista semiestruturada, com o objetivo de identificar o impacto emocional da notícia de que o bebê tenha alguma deficiência, as angústias relacionadas ao futuro e as questões relacionadas à inserção no mundo familiar e social. Cada entrevista teve duração de aproximadamente 30 minutos. As informações foram coletadas na casa das participantes e posteriormente transcritas. Para a compreensão dos dados os mesmos foram analisados e comparados com dados já existentes na literatura. Os resultados mostraram sentimentos de choque, tristeza e decepção, dificuldade na compreensão do diagnóstico e que não há uma relação entre o grau de escolaridade e compreensão do diagnóstico. Foi identificada também uma grande tendência a atribuir a causa da deficiência intelectual dos filhos à uma missão divina. Outro ponto identificado foi que na maioria das vezes o preconceito vem da própria família e depois do grupo social. Com esta investigação pode-se perceber o quanto é importante uma intervenção junto à família das pessoas com deficiência intelectual com o propósito tanto de acolher quanto de sanar suas dúvidas.

Palavras-Chave: Sistema familiar. Impacto da deficiência. Deficiência intelectual.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	08
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	10
2.1. Conceito de Deficiência.....	10
2.2. Evolução do Termo Deficiência Intelectual	11
2.3. Conceito de Família	11
2.4. Função da Família	13
2.5. Sistema Familiar	13
2.6. Famílias com Filhos Pequenos	14
2.7. Chegada do Bebê x Choque Inicial	14
2.8. Estratégias, Cuidados e Aceitação do Deficiente Intelectual	15
2.9. Família e Sociedade	16
2.10. Convivência Familiar	17
3. OBJETIVOS	17
4.0.METODOLOGIA	18
4.1. Fundamentação Teórica da Metodologia	18
4.2. Contexto da Pesquisa	18
4.3. Participantes	19
4.4. Materiais e Instrumentos	20
4.5.Procedimento de Construção de Dados	21
4.6. Procedimento de Análise de Dados	21
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	22
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
7. REFERÊNCIAS	39
8. Apêndices	42
9. Anexos	43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.....	18
---------------	----

1. APRESENTAÇÃO

O trabalho que ora se apresenta consiste numa pesquisa empírica de cunho qualitativo, realizada com o propósito de compreender o que se passa com famílias que têm um membro deficiência intelectual pertencente ao seu núcleo. Como tema da monografia escolheu-se: “Impactos causados pela deficiência intelectual no sistema familiar,” e como pergunta norteadora: “Como é conviver com uma pessoa com deficiência intelectual?”.

Pretendeu-se com esta investigação, compreender o impacto que o nascimento de uma criança com deficiência intelectual pode causar na dinâmica familiar. Pretendia-se conhecer, quais são os sentimentos que geralmente as famílias trazem consigo em relação ao filho com deficiência, suas dúvidas, expectativas para o futuro, como receberam a notícia da deficiência e como é a convivência social e familiar.

A escolha do tema deve-se à grande importância do assunto em questão e pelo tabu que o tema ainda traz consigo. Pois, apesar de hoje a deficiência intelectual ser tratada de forma mais aberta e existirem profissionais capacitados e leis que amparem estas pessoas ainda são notáveis o preconceito e falta de informação por parte de muitas pessoas, bem como da sociedade, quanto dos próprios familiares.

A falta de informação na maioria das vezes torna-se um grande empecilho para a convivência entre família e deficiente, fazendo com que algumas pessoas não estejam preparadas para lidar com estes indivíduos. Sendo assim, este estudo poderá agregar maior conhecimento para pais de pessoas com deficiência intelectual, uma vez que eles poderão ter um melhor entendimento de suas próprias angústias e inseguranças com relação à criação de seus filhos, podendo alcançar uma melhor qualidade de vida na esfera familiar e em termos de inclusão social para os próprios filhos. O presente estudo pode contribuir ainda para pesquisadores, pois poderá servir de embasamento para futuras pesquisas relativas à área.

O presente trabalho está dividido em seis capítulos. O primeiro capítulo tem a função de apresentar os passos em que a pesquisa ocorreu. No segundo capítulo encontra-se um breve referencial teórico sobre a deficiência intelectual, a família enquanto sistema, o choque inicial sentido pela família com a chegada de um bebê com deficiência. No segundo capítulo é apresentado o objetivo da pesquisa, seguido pelo terceiro capítulo onde encontra-se a

justificativa para que tal trabalho fosse construído. O quarto capítulo é composto pela metodologia, onde estão descritos passo a passo todas as fases desta pesquisa, seguido pelo quinto capítulo onde encontram-se os resultados e discussão dos dados obtidos. O trabalho é finalizado no sexto capítulo com a conclusão dos dados obtidos e discutidos com dados relevantes, encontrados em outras pesquisas.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. Conceito de Deficiência

Devido à enorme quantidade de definições existentes, serão apresentados somente três conceitos de deficiência, apenas para que haja uma breve compreensão acerca do tema. Dois dos modelos utilizados aqui (CID 10 e DSM IV) se tratam de modelos médico, e foram apresentados neste trabalho devido sua utilização para diagnóstico dentro da APAE.

De acordo com o conceito da Associação Americana de Deficiência Mental – AAMR (2010), a deficiência intelectual ou mental é o estado de diminuição do funcionamento intelectual, muito abaixo da média, associado a limitações significativas em competências práticas sociais e emocionais. Além de limitações no funcionamento adaptativo em pelo menos dois destes aspectos: comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, utilização dos recursos comunitários, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho. Sua manifestação ocorre até os 18 anos.

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais IV (DSM-IV-TR) a deficiência intelectual encontra-se definida como um funcionamento intelectual global inferior à média acompanhado por limitações no funcionamento adaptativo em pelo menos duas destas áreas: comunicação, cuidados próprios, vida doméstica, competências sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autocontrole, competências acadêmicas funcionais, trabalho, lazer, saúde e segurança. O início deve ser antes dos 18 anos (Santos, 2012).

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), a deficiência intelectual equivale a um desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizada por um comprometimento nas funções cognitivas, que correspondem às capacidades de aprender e compreender. Essas funções englobam capacidades de comunicação, percepção, memória, aquisição de informação, entre outras (Santos, 2012).

Os três conceitos aqui apresentados têm em comum o fato de que a deficiência intelectual é caracterizada principalmente pelo comprometimento no funcionamento

intelectual que repercute em várias áreas da vida do sujeito, prejudicando de alguma maneira o seu desenvolvimento.

2.2. Evolução do termo Deficiência Intelectual

De acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS (OMS, 2004 como citado em Santos 2012), atualmente coexistem dois modelos para compreensão da deficiência: modelo médico e modelo social. No modelo médico, a incapacidade é um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou algum outro problema relacionado à saúde, necessitando deste modo, tratamento individual pelos profissionais. No modelo social, não se trata de algo que seja intrínseco ao próprio sujeito, mas também as condições sociais vigentes que precisam reestruturar o ambiente para que a pessoa seja incluída nos vários âmbitos da vida social. Cabe à sociedade providenciar meios adequados para que seja possível a participação das pessoas com deficiência no meio social. Atualmente no modelo médico a deficiência intelectual tem sido concebido como um transtorno mental ou do comportamento, seguindo definições propostas pelo CID-10 e pelo DSM-IV (Santos 2012).

Dentre tantas definições de deficiência intelectual, neste trabalho o conceito que será considerado é o do CID-10, que é o manual utilizado para diagnosticar os alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE os quais serão partes importantes desta pesquisa.

2.3. Conceito de Família

A literatura adverte que a definição de família é uma tarefa extremamente complexa, no entanto, muitos autores trazem definições acerca do tema. Embora haja muitas semelhanças entre as definições ainda não há um consenso. Considerando todas as alterações que a família vem sofrendo ao longo dos anos, conceituá-la ou encontrar consenso em sua definição não é uma tarefa fácil, contudo, há que se concordar que a família continua sendo

uma instituição forte e de influência, porém mais flexível e complexa que outrora (Stratton, 2003, como citado em Dessen, 2010).

De acordo com Castro (2008), com a evolução do conceito de família, não existe uma configuração familiar ideal, já que suas combinações e maneiras de interação entre si são inúmeras. Portanto, baseado nisto e no que foi exposto no parágrafo anterior, neste trabalho não será adotado um conceito único para descrever a família, mas sim uma breve conceitualização das configurações familiares mais conhecidas. São elas:

- a) Famílias nucleares que são também chamadas de famílias tradicionais, compostas por pai, mãe e filhos;
- b) Famílias mononucleares ou monoparentais, que é quando há apenas um ascendente responsável pelo filho, esta configuração familiar poderá ocorrer por causa de rupturas nas relações, produção independente ou morte do parceiro. Este ascendente pode ser do sexo feminino ou masculino;
- c) Famílias binucleares, que é quando os pais têm a guarda compartilhada dos filhos, esta configuração privilegia a boa relação parental após a separação;
- d) Famílias reconstituídas são constituídas de homens e mulheres vindos de relações anteriores e que se casam com parceiros solteiros ou nas mesmas condições e;
- e) Famílias homoafetivas que são formadas por pessoas do mesmo sexo.

A família vem apresentando mudanças em sua estrutura há alguns anos. Hoje é muito comum famílias constituídas apenas por mães ou pais devido ao fato do casamento ter sido desfeito ou de serem pais/mães solteiros, homossexuais, entre outros. Há variadas estruturas familiares, pois a sociedade tenta adequar-se ao ritmo das mudanças sociais dando maior flexibilidade a tais estruturas. Entretanto, em meio a essa diversidade, a maior parte apresenta uma organização estável onde seus papéis e regras são bem definidos e valores comuns são evidenciados (Buscaglia 1997).

Em virtude dos vários sistemas formados, de acordo com Minuchin (1990), há uma necessidade de delimitá-los e para isto recorre-se à noção de limite ou fronteira. Trata-se de regras ou normas que permitem que fique estabelecido quem vai fazer o que, com quem e para quê, dentro da família. Estas regras constituem os limites dentro do sistema familiar. Se estas são impostas de maneira rígida, dificultam a compreensão e a comunicação entre os

membros, se são pouco claras e com papéis indefinidos, isto coloca em perigo a diferenciação dos subsistemas.

2.4 Funções da Família

De acordo com Minuchin (1990), a família tem como função principal desenvolver e proteger os seus membros e a sua socialização, transmissão de culturas e valores e adequar este membro à sociedade. A família contribui para o desenvolvimento dos seus membros das mais variadas formas como, por exemplo, satisfazendo suas necessidades e protegendo-os de possíveis ataques externos que possam vir a sofrer. Deste modo a família vai contribuir para o desenvolvimento estável e coerente, favorecendo um clima de pertencimento social, do mesmo modo que se sentem acolhidos em casa. A família é também responsável pelo primeiro contato social que o indivíduo venha a ter, rivalidades, solidariedades, entre outros (Oliveira 1994).

2.5. Sistema Familiar

A família que pode ser constituída tanto por laços afetivos (em casos de adoção) quanto por laços sanguíneos funciona como uma teia, onde, não é só um ou outro, mas sim a soma das partes e gera tanto amor quanto sofrimentos para os membros do seu sistema (Relvas, 2004). Complementando este sentido, Morin (1998) afirma que é impossível conhecer as partes (indivíduo) sem conhecer o todo (família), do mesmo modo, que conhecer o todo, sem conhecer as particularidades das partes, já que parte e todo formam uma só realidade. Ainda de acordo com esse autor, o todo é visto como uma macrounidade, mas isto não significa que as partes envolvidas estejam fundidas nele, mas que seus membros possuem tanto identidades próprias quanto identidades comuns.

A família é o primeiro grupo em que o indivíduo é inserido e desenvolve um papel de suma importância para o mesmo. Não existem duas famílias iguais, por mais que funcionem

da mesma maneira (Buscaglia, 1997). Para compreender o impacto que um filho com deficiência intelectual causa na família por meio de relatos dos pais, a abordagem que pareceu mais pertinente para explicar o sistema familiar é a visão sistêmica, que é uma proposta que afirma que a família é um sistema no qual os seus membros estão todos interligados, desse modo, o comportamento de um membro influenciará o comportamento de todos os outros (Giddens, 2004).

2.6. Famílias com Filhos Pequenos

Quando nasce o primeiro filho, forma-se o denominado subsistema parental. Os pais sentirão as mudanças em todo o cotidiano e terão de se adequar para os cuidados com o bebê. Além disso, essa transição do sistema conjugal para o parental também acarretará em mudanças nas identidades individuais de marido e esposa para pai e mãe e do relacionamento de casal para unidade familiar (Delmore-ko; Pancer; Hunsberger & Pratt, 2000, como citado em Fiamenghi, Geraldo & Messa, 2007). Haverá mudanças também em toda a rede de relacionamentos familiares, onde estes adquirirão seus novos papéis: os sobrinhos se tornam primos, os irmãos se tornam tios e sogros e pais se tornam avós (Carter & McGoldrick, 1995).

Quando os pais decidem ter um filho, desde muito antes de a criança nascer ou mesmo ser concebida, eles já fantasiam como será a vida do bebê, o sexo, com quem vai se parecer mais, a orientação sexual, que carreira que vai seguir, enfim, os progenitores criam expectativas fantasiando o filho perfeito, e, com a proximidade do nascimento do filho, há uma grande ansiedade. Carter e McGoldrick (1995) afirmam que não há mudança mais profunda e desafiante para uma família, seja ela nuclear ou ampliada, que a chegada de uma criança no sistema familiar.

2.7. Chegada do Bebê x Choque Inicial

Durante a gestação da tão idealizada e esperada criança, os pais não esperam que ela possa ter algum tipo de deficiência, e quando isto ocorre gera um grande choque. Durante esta

fase do choque, muitas vezes a dor, a preocupação pelo futuro da criança e o medo do reconhecimento da deficiência levam a família a um mal estar psicológico, já que é difícil acreditar que os seus filhos não são doentes e sim deficientes, sendo, que no caso da deficiência, não há esperança de cura física ou remédio (Vilani, 2010 como citado em Colissi & Wendling, 2010). A partir deste impacto inicial, os pais passam por algumas fases emocionais, tais como: negação, cólera, vivência com a realidade e aceitação; isto ocorre pelo fato de que o filho idealizado não está de acordo com a realidade imposta a eles (Amiralian, 1986).

Melo (2000) revela que, se a deficiência da criança for identificada assim que ela nascer, a mãe, ainda assim, poderá se deparar com a dificuldade de exercer seu papel de mãe, devido ao fato de ela já estar sofrendo com sentimentos de luto e perda da criança idealizada.

Sendo assim, cuidados simples como olhar nos olhos do filho, segurar no colo ou expressar seus sentimentos poderão ser de extrema dificuldade para algumas mães, tanto pelas deficiências físicas do filho em si, quanto pelo estado de conflito emocional que a mãe está vivenciando naquele momento. É importante ressaltar que, embora exista um grande número de relatos em literatura acerca dos sofrimentos negativos da família em relação a chegada de um filho com deficiência, outras famílias podem apresentar reações diferentes, o que irá depender das circunstâncias que as cercam e de suas histórias de vida.

Autores como O'Hara e Levy (1984, como citado em Correia, 1999) dizem que pais que recebem a informação de que o filho tem deficiência têm sentimentos que poderiam ser comparados aos de pessoas quando perdem alguém que amam por morte ou separação. Este período, denominado de luto, poderá desencadear os chamados estádios de ajustamento parental: o choque, já mencionado acima, a rejeição e a incredulidade; a desorganização emocional em que estão presentes sentimentos de culpa, frustração, raiva, tristeza e mágoa; e a organização emocional (adaptação e/ou aceitação) (Ribeiro, 2012).

2.8. Estratégias, Cuidados e Aceitação do Deficiente Intelectual

Quando a família se depara com um filho com deficiência é exigida a ela que crie estratégias para lidar com este filho, que desenvolva um papel de cuidadora, para o qual ela

pode nem mesmo estar preparada, porque muitas vezes, as famílias não têm informações suficientes para enfrentarem tal situação, não compreendem o porquê de a pessoa com deficiência se comportar de tal maneira ou como aquela deficiência se manifesta. Muitas vezes, a família, além de passar por todas as dúvidas e inseguranças, ainda sofre com o sentimento de culpa, a sobrecarga emocional, o isolamento social e a dificuldade econômica (Gomes; Martins & Amendoeira, 2011), e este turbilhão de sentimentos e dificuldades faz com que o sofrimento psíquico seja muito grande para esta família.

Ainda de acordo com estes autores, uma família que tenha uma maior aceitação da deficiência do filho, que tenha conseguido ressignificar seus projetos e seja saudável psicologicamente, terá maiores possibilidades de conseguir lidar com a sociedade e o preconceito existente mais facilmente do que famílias emocionalmente instáveis (Colissi & Wendling, 2010).

2.9. Família e Sociedade

A sociedade constantemente define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e limitante, mais inclusive do que realmente é, e faz com que as famílias acabem por aceitar essas definições impostas a elas, já que quem define padrões de perfeição e beleza é a sociedade. Essa ideia equivocada baseada em princípios errôneos como os de que pessoas deficientes não se interessam ou não tem habilidade para integrar-se à sociedade acaba fazendo com que a pessoa com deficiência seja vítima de estigmatizações e segregações (Buscaglia, 1997).

Colissi e Wendling (2010) desenvolveram um estudo que buscou investigar as vivências, os sentimentos e os desafios do processo de inclusão, enfrentados por pais que possuem um filho deficiente. Os resultados obtidos em relação aos sentimentos e vivências sobre a deficiência dos filhos foram os seguintes: os entrevistados trouxeram comparações com os seus outros filhos, preocupação com o futuro deles, choque, tristeza e negação. No momento da notícia, as famílias disseram-se tristes, decepcionadas e frustradas frente à ausência da satisfação do desejo do filho idealizado. Sobre o futuro dos filhos, têm medo de que não consigam arrumar emprego devido a suas limitações e do que poderia vir a acontecer futuramente e, com relação à interação com a sociedade, as famílias afirmam que até há uma socialização, mas que ainda é muito pouca.

Tudo o que é diferente acaba provocando diferentes reações na sociedade, entre estas reações destaca-se o estranhamento, que é um sentimento que pode apanhar um sujeito que se depare com alguém que fuja aos padrões comuns da sociedade. As pessoas com deficiência causam estranheza num primeiro contato, que dependendo do tipo da relação e frequência de interação poderá persistir ao longo do tempo, ou não. O preconceito surge como um comportamento pessoal, porém não deve ser atribuído apenas ao indivíduo, a sociedade também tem sua parcela de culpa já que o preconceito não se limita a desempenhar uma função irracional da personalidade (Silva, 2006).

2.10. Convivência Familiar

De acordo com Oliveira (2001), quase sempre conviver com uma pessoa com deficiência gera um estresse, uma sobrecarga muito grande para a família. Isto acaba comprometendo a vida social, a saúde, a relação com os outros, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e outras áreas da família.

Conforme Góes (2006) na convivência com um familiar com deficiência é extremamente importante traçar novos objetivos, algo que seja possível englobar a toda à estrutura familiar, já que um filho com deficiência demanda uma maior flexibilidade do casal.

O fato de tentar impor aos filhos com deficiência que continuem com o projeto que os pais haviam planejado antes do diagnóstico, irá causar ainda mais sofrimento tanto para os pais quanto para os filhos, já que isto irá atribuir a uma dificuldade ainda maior por parte dos pais de aceitar quando os filhos por ventura não conseguirem fazer algo. Não que eles não sejam capazes de fazer, apenas eles tem perspectivas de tempo diferentes, demandam mais paciência, em relação às pessoas não deficientes para realizarem determinadas coisas, e como geralmente os pais não estão preparados para esperarem o tempo deles, isso poderá acarretar em um grande estresse (Buscaglia, 1997).

3. OBJETIVOS

Por meio desta investigação buscou-se entender o impacto que o nascimento de uma criança com deficiência intelectual causa na dinâmica familiar por meio de relatos das participantes. Esta investigação buscou ainda, identificar os sentimentos que geralmente as famílias trazem consigo em relação ao filho com deficiência, as principais dúvidas que surgiram ao descobrirem que receberiam filho com deficiência, quais as expectativas da família para o futuro do filho com deficiência, por fim, o estudo buscou conhecer como se dá a convivência social e familiar do filho com deficiência.

4. METODOLOGIA

4.1. Fundamentação Teórica da Metodologia

Este estudo é de cunho qualitativo descritivo e exploratório devido ao fato de permitir compreender o que se passa com a família que tenha um membro com deficiência intelectual pertencente ao seu núcleo. O trabalho empírico teve como foco os discursos construídos pelos familiares. Tais discursos foram perscrutados por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas com quatro mães e uma avó de crianças com idades entre cinco e onze anos. As participantes foram selecionadas por terem maior participação na rotina dos filhos com necessidades especiais. Cada entrevista teve duração de aproximadamente trinta minutos e foi guiada por um roteiro de dezesseis questões flexíveis que permitiram um aprofundamento da compreensão dos impactos causados pela chegada de um filho com deficiência no sistema familiar. O roteiro de entrevista compreendeu desde o nível de escolaridade até questões mais subjetivas do cotidiano da família, no que se refere ao lazer, o espaço privado da família e seu convívio social. Para a compreensão do impacto que a pessoa com deficiência causa na família, os dados foram divididos em categorias para serem analisados de acordo com as perguntas que constituíram o roteiro de entrevista. Após dividir as categorias e identificar o material que se encaixaria em cada uma delas, foram descritos os resultados do trabalho.

Nesta última etapa, para que houvesse a compreensão dos dados, foi feita uma associação entre os dados coletados e o referencial teórico abordado, respondendo, deste modo, à pergunta de pesquisa proposta pelo estudo.

4.2. Contexto da Pesquisa

A coleta de dados foi realizada na residência dos participantes, em horários predefinidos pelos mesmos. De acordo com Denzin & Lincoln (2000, como citado em Turato, 2005), pesquisadores qualitativos costumam fazer seus estudos no próprio local em que os participantes vivenciam a situação a ser compreendida, a fim de que possam interpretar quais significações as pessoas trazem daquele lugar, portanto, o que interessa de fato é saber como é a convivência naquele ambiente. Ao selecionar tal ambiente foi possível ter mais acesso aos participantes e às suas histórias e realidade de vida. Os lares são caracterizados por famílias de baixa renda, onde foi possível ter acesso à simplicidade e escassez de recursos tais como telefone, televisão, computador em algumas das casas.

4.3 Participantes

Participaram desta pesquisa quatro mães e uma responsável legal, sendo esta, a avó de uma das crianças. Os critérios adotados para a escolha dos participantes eram que tivessem filhos que fossem alunos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de uma cidade no interior de Minas Gerais, fossem pais, mães ou responsável legal (o que tivesse maior participação na rotina) dos indivíduos em questão, aceitassem participar da pesquisa e assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não era necessário um diagnóstico específico para que este aluno fosse escolhido, sendo necessário apenas que tivesse perfil de aluno de APAE, ou seja, que tivesse necessidades especiais intelectuais e múltiplas. Os participantes foram pré-selecionados e contatados através da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da mesma cidade. Após obter o número, as famílias foram abordadas via telefone, quando lhes foram explicados os objetivos da pesquisa e a

forma de participação na mesma. Foi garantido o anonimato aos que aceitaram participar da pesquisa.

Participaram da pesquisa quatro mães com filhos com deficiência intelectual e uma avó a qual desenvolve o papel de cuidadora principal da neta desde que esta tinha apenas um ano de idade. As crianças apresentavam diagnósticos variados, sendo eles: Autismo, Síndrome de Rett, Deficiência Intelectual Leve, Síndrome de Down e Deficiência Intelectual Grave. Nas transcrições as mães foram identificadas pela ordem em que participaram e pela palavra “mãe”: Mãe 01, Mãe 02, Mãe 04, Mãe 05. A avó foi identificada por Avó 03 correspondente a “avó” e ao número de ordem da participação. Os filhos foram identificados como Filho 01, Filho 02, Filho 04 e Filho 05, correspondente à palavra “filho” e de acordo com a ordem de participação das mães e a neta como Neta 03, correspondente à palavra “neta” e de acordo com a ordem de participação da avó.

A tabela 1 abaixo mostra as características sociodemográficas das participantes da pesquisa, bem como a idade e diagnóstico dos filhos.

Tabela 1. Características sociodemográficas das participantes e diagnóstico dos filhos.

Participantes	Sexo	Idade	Escolaridade	Diagnóstico
Mãe 01	F	38 anos	Ens. Fundamental	
Filha 01	F	07 anos	Ensino Especial	Deficiência Intelectual Leve
Mãe 02	F	39 anos	Ensino Superior Incompleto	
Filho 02	M	08 anos	Ensino Especial	Autismo
Avó 03	F	61 anos	Ens. Fundamental	
Neta 03	F	10 anos	Ensino Especial	Síndrome de Rett
Mãe 04	F	43 anos	Ensino Superior Completo	
Filho 04	M	05 anos	Ensino Especial	Síndrome de Down
Mãe 05	F	45 anos	Ens. Fundamental	
Filha 05	F	11 anos	Ensino Especial	Deficiência Intelectual Grave

4.4 Materiais e Instrumentos

Foram utilizados: gravador de voz, quando autorizado pelo participante, e/ou caneta esferográfica e um roteiro de entrevista semiestruturado impresso composto por 16 questões.

4.5 Procedimentos de Construção de Dados

O roteiro de entrevista semiestruturado permitiu às participantes responder as perguntas de acordo com suas concepções. Este é um diferencial da modalidade de entrevista utilizada, que tem como principal característica a flexibilidade, propiciando a participação do participante com maior subjetividade empregada (May, 2004).

A coleta de dados teve início logo após os participantes assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram gravadas através de um gravador de voz, com permissão prévia dos entrevistados. Posteriormente todos os dados foram transcritos na íntegra.

4.6 Procedimentos de Análise de Dados

As participantes possuíam características diferentes, como por exemplo, nível de escolaridade, idade e o diagnóstico dos filhos e neta, já que neste trabalho o que verdadeiramente importa não é o diagnóstico da deficiência, mas sim a forma como a família significa sua vivência com este filho. As entrevistas foram gravadas e transcritas para que fosse possível criar categorias relacionadas aos impactos causados no sistema familiar, apresentado pelas participantes. Ao identificar sentimentos comuns entre as participantes com a chegada do bebê com deficiência, foi possível estruturar sete categorias que abrangessem tais sentimentos, como por exemplo, os sentimentos de choque, tristeza e decepção, deram origem à Categoria 1: Sentimentos frente ao diagnóstico. A dificuldade relatada pelas participantes em compreender o diagnóstico dos filhos, deu lugar à Categoria 2: Em busca de um diagnóstico, e assim por diante.

Alguns trechos das falas das participantes foram transcritos neste trabalho para melhor compreensão das categorias. Os mesmos são relatos descritos fielmente de acordo com a fala dos participantes. Durante as entrevistas, vários sentimentos ficaram evidentes e muitas vezes o discurso das participantes era substituído pelo silêncio. O silêncio destas participantes durante suas falas está representado aqui como reticências entre parênteses, por exemplo: (...).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram organizados em sete categorias que foram formuladas após o tratamento dos dados, são estas: *1. Sentimentos frente ao diagnóstico; 2. Em busca de um diagnóstico; 3. Religião como forma de aceitação; 4. Relação de forte apego entre a mãe e a criança; 5. Reconhecimento da dependência do filho; 6. Preservação da relação familiar nos momentos de lazer; 7. Rede social de apoio.*

A maneira como cada família lida com a deficiência dos filhos, parece vir nestes casos, da fé religiosa que cada participante possui, essas famílias parecem buscar forças Divinas para aceitarem a condição dos filhos com deficiência intelectual. No entanto, apesar das deficiências serem diferentes entre si, o discurso das mães e da avó se assemelham em muitas categorias, principalmente quando se trata de aceitação e diagnóstico da deficiência.

Categoria 1: Sentimentos frente ao diagnóstico

Durante as entrevistas foi possível perceber por meio do relato das participantes que diversos sentimentos emergiram ao se depararem com a condição da criança nascida com deficiência. Os sentimentos negativos, tais como choro, tristeza, susto, preocupação e decepção, estiveram presentes na vida das participantes durante o nascimento destas crianças, como é possível perceber abaixo nos relatos:

“Foi um pouco preocupante né, porque a gente não esperava isso (...) A gente ficou assim um pouco chateado no início (...)”. (Mãe 01).

“A minha reação foi de muito choro (...) não foi fácil (...)”. (Mãe 02)

“Ah eu fiquei chocada! Porque num tem ninguém na nossa família assim... Ficaram todo mundo chocados né, choraram muito quando a gente descobriu que era síndrome(...)”. (Avó 03).

“Na hora foi um susto assim... Eu fiquei assim (...) Parece que a ficha num caía, sabe?... (...) Perguntei, meu Deus por que comigo?(...) Fiquei um pouco triste, mais depois a gente acostuma”. (Mãe 04).

Já a participante Mãe 05, sentiu que mesmo com a filha em seus braços, ela não a possuía. Mãe 05 relata que não queria a filha nascida, pois havia feito planos para um bebê saudável. Neste momento foi como se estivessem partido os planos daquela mãe para aquela filha que acabava de nascer. O sentimento inicial foi de rejeição por não ter em seus braços a filha idealizada.

“Foi um choque muito grande, eu num queria aceitar que minha filha... Eu esperei tanto por ela sabe? Fiz tantos planos... Nossa, nem sei falar! Era como se de repente eu não tivesse ela, sei lá. Eu fiquei muito triste, muito triste mesmo. Eu pensava: porque que tinha acontecido comigo?” (Mãe 05).

Chateação, choro, choque, tristeza são palavras que as participantes empregaram para expressar os sentimentos vividos ao receberem uma criança com deficiência. Os momentos de alegria que costumam cercar o nascimento de um bebê não se fizeram presente quando essas crianças vieram ao mundo. Dor, tristeza e susto marcaram o início da relação familiar que ainda teria muitos percalços pela frente. Diante de um quadro de planos frustrados e de fragilização emocional de nossas participantes, pode-se imaginar as dificuldades que tiveram para se erguer desse momento inicial para enfrentar dificuldades maiores que ainda estariam por vir.

As incertezas não eram apenas frente à deficiência, mas Mãe 05 se pergunta por que isso teria acontecido com ela. Essa fala nos diz dos impactos que a deficiência traria não apenas para a família, mas para o projeto pessoal de Mãe 05, como mulher, como mãe, como esposa. “Por que comigo?” é também a fala de Mãe 04. A surpresa que desconstituiu o projeto pessoal é também avaliada por essas mães no contexto familiar “num tem ninguém na nossa família assim” é a fala de Avó 03, mostrando que aquele serzinho indefeso destoava das características da família, destoava daquilo que a família esperava. Neste momento as participantes já demonstram a incerteza de como será a aceitação da família, amigos, grupo social, ao se preocuparem com o distanciamento da norma que a deficiência de seus filhos traz.

Melo (2000), acredita que a mãe vive um período de luto, quando idealiza um filho e este filho não chega como esperado. Segundo ele, a mãe espera, ou melhor espera-se, pois não só a mãe mas todo o grupo social e familiar em que a pessoa está inserida, que o bebê nasça saudável. Quando isto não ocorre, os pais costumam descrever que têm sentimentos parecidos com os de luto pela morte de um ente querido, pois para eles de certa forma, o filho saudável “morreu” e veio um novo filho, deficiente, para “substituí-lo”.

O choque inicial é definido por Amiralian (1986) como uma incapacidade para raciocinar devido à confusão emocional do recebimento da notícia. Normalmente é seguida pelo sentimento de rejeição e de incredulidade, por sentimentos de culpa, frustração, raiva e até depressão e desânimo. Porém, pode acontecer de os pais não terem somente pensamentos negativos com a chegada do filho com deficiência. Muitos pais conseguem se organizar emocionalmente, e, deste modo irá ocorrer o ajustamento e possivelmente a aceitação deste filho, sem maiores prejuízos emocionais para a família.

Categoria 2: Em busca de um diagnóstico

Das cinco participantes da pesquisa, quatro demonstraram não ter ciência do diagnóstico dos filhos. Foi possível perceber que para estas mães, as causas da deficiência ainda são desconhecidas.

Todas as mães e a avó entrevistadas, ao não encontrarem explicações para a causa da deficiência dos filhos, atribuíram a responsabilidade a Deus, possivelmente como uma forma de aceitarem a tarefa que Deus havia incumbido a elas, ou seja, uma maneira de racionalizar, encontrar uma explicação do que seria inaceitável de outra forma.

É possível perceber na fala das participantes Mãe 01 e Mãe 05 a necessidade de explicar que não contribuíram para que o filho nascesse com deficiência *“Porquê eu nunca tive problema nenhum né, pra dizer assim, ah ela teve problema na gravidez, podia ter provocado isso..”*; *“Eu não tomei nada assim durante a gravidez que pudesse, né... (sic).”*

“Não eu nunca... nunca se passou pela minha cabeça o que poderia provocar né... eu acho assim que... Todo mundo... Tem que passar pelo... por isso né? Então... Porquê

eu nunca tive problema nenhum né, pra dizer assim, ah ela teve problema na gravidez, podia ter provocado isso, não... (Mãe 05).

Mas é porque, é uma coisa que Deus mandou assim né... Eu acho assim...". (Mãe 01).

“Assim, eu não tenho nem ideia, porque na minha família não tem ninguém assim com problema né? Eu não tomei nada assim durante a gravidez que pudesse né? Quando ela nasceu, ela demorou muito chorar, eu não sei se foi por causa disso (...) Mas eu acho que é Deus que escolheu ela pra mim cuidar.” (Mãe 05).

Já as participantes Mãe 02 e Mãe 04 acreditam que podem ter contribuído para o nascimento do filho com deficiência. Uma das mães se cobrava durante as noites em claro, tentando lembrar o que poderia ter comido ou bebido, que pudesse ter provocado a deficiência em seu filho.

“(...) Vô sê bem sincera, não faço a mínima ideia. (...) Pra mim, é um mistério muito grande. Prifiro acreditar que Deus me escolheu pro Filho 02 nascer aqui nessa família por que num... eu já passei noites e noites em claro imaginando o que foi, porque no começo eu me sentia culpada, eu falava assim, meu Deus será que quando eu tava grávida eu cumi alguma coisa, eu tomei alguma coisa, remédio sei lá,(...)” (Mãe 02).

A participante Mãe 04 acredita que sua idade pode ter contribuído para o nascimento do filho com deficiência, mas mesmo assim, traz um momento de esquiva em se responsabilizar, se confortando ao lembrar que mães novas também têm filhos com deficiência. Ela encontra neste discurso, uma maneira de atribuir a responsabilidade de ter um filho com deficiência a Deus. Neste momento ela se caracteriza como a escolhida, se vitimando, demonstrando que não poderia fazer nada para impedir a deficiência de seu filho.

“Eu penso, assim, pela idade né, que eu tava com 37, fala que a probabilidade é maior quando a idade ta mais avançada né? Só porque tem mães nova que tem! Eu num intendo assim, parece que Deus escolhe mesmo, porque tem mães novas que

tem, e tem já umas mais velhas que não... (...) Acho que é Deus que escolhe mesmo, é um mistério”. (Mãe 04).

Dentre as cinco entrevistadas, apenas uma delas pareceu compreender o diagnóstico da deficiência, explicando tanto as causas quanto os sintomas, porém mesmo que os médicos e os exames a tenham informado esta mãe (avó), acerca do diagnóstico e ela aparentemente tenha demonstrado domínio sobre o assunto, ela significa esta deficiência como sendo uma missão divina. Esta participante declara que quando a neta nasceu, ela teve medo de que a deficiência fosse resultado de uma tentativa de aborto, e que se sentiu muito aliviada quando soube que era algo genético.

“É genético né? Os médico falou... (...) era pra ter acontecido com a mãe e não aconteceu com mãe e aconteceu com a filha o problema, aí também eu fiquei livre, um alívio que senti, eu tinha muito medo de a mãe ter feito alguma coisa pra ela nascer assim, mas graças a Deus se é assim então ne? (...).” (Avó 03).

É possível identificar no discurso das cinco participantes o conforto que elas encontram em atribuir o nascimento dos filhos com deficiência a Deus. Para elas, acreditar que Deus as escolheu, é dar alívio às perguntas, e acalmar as inquietudes geradas pelo diagnóstico. Elas buscam respostas às suas perguntas e ao mesmo tempo encontram resolução em um significado Divino, que transcende o entendimento.

Os dados nos mostram que Mãe 01, Mãe 02 e Mãe 05 não encontram nenhum motivo para o nascimento de uma criança com deficiência em suas famílias. Elas relatam que não tomaram nada, não tiveram problema na gravidez, nada que pudesse justificar a ocorrência da deficiência. Já Mãe 04 atribui ao fator idade a possibilidade de sua explicação. Mãe 04 tem ensino superior completo e parece procurar um motivo científico para preencher sua incerteza, apesar de, em seguida, se juntar às demais mães quando buscar uma causa sobrenatural para explicar o “mistério”, atribuindo a Deus a escolha de quem será mãe de uma criança com deficiência. Esses dados nos permitem concluir o nível intelectual da família é quase irrelevante quando se dimensiona o impacto da deficiência sobre ela, mas deve-se ressaltar que o acesso à informação e a possibilidade de obtê-la com mais facilidade é um fator importante quanto ao enfrentamento dessa situação. Mas queremos falar da incerteza que cerca essas famílias. Para elas, essa incerteza parece acrescentar sofrimento e dor no enfrentamento da incompreensão do diagnóstico, que foi abordada por Barbosa (2000) e para

ele, muitas vezes, o fato de não compreender o diagnóstico do filho acaba fazendo com que os pais fantasiem acerca da causa da deficiência, já que estes não conseguem encontrar uma explicação, na verdade, não conseguem entender a resposta da pergunta que fizeram na fase de negação “Porque meu filho é assim?”. Os pais podem até indiretamente se culpabilizar, ou atribuir a causa da deficiência a uma missão divina.

Quando a família recebe a notícia de que a criança nascida tem deficiência, muitas dúvidas surgem, independente do quão experiente e informada a família possa ser (Batista & França, 2007). A maneira como esta notícia é dada ao familiar poderá fazer com que ele sofra ainda mais ou que aceitem tal deficiência de uma maneira mais positiva, isso não foi o que aconteceu com Avó 03, é possível identificar o total desespero na fala da avó após receber a notícia de modo tão impessoal:

Quando eu levei ela no médico e fez os exames, (...) aí ele disse pra mim que o problema dela era muito grave que num tinha cura nem remédio nem tratamento(...) que era tudo na mente. Eu não me conformei, falei não, num pode ser, eu num acreditava, eu num quiria acreditar! (...) eu entrei em disispero, nossa eu fiquei tão disisperada na hora (...) eu só sabia chorar(...)”. (Avó 03).

A informação inadequada, ou a falta desta, faz com que os pais acabem tendo ideias erradas com relação ao diagnóstico e isso poderá gerar ainda mais insegurança a eles. Espera-se que o profissional que irá informar o diagnóstico entenda e saiba lidar com a reação emocional destes pais (Souza & Boemer, 2003), porém nem sempre é o que ocorre.

Categoria 3: Crença em Deus como forma de aceitação

Durante as entrevistas, algumas mães demonstram o quanto que a crença em Deus é importante neste processo de aceitação da deficiência do filho, e mais ainda, que é esta crença que as faz ter forças para continuarem cuidando dos filhos e terem esperanças inclusive de uma possível cura da deficiência.

“Ah! Eu penso que futuramente ela pode melhorar (...).” (Mãe 01).

A participante Mãe 02 não conseguiu falar sobre a religião como forma de aceitação da deficiência.

“Pausa (...) Não consigo responder essa pergunta. Tá um monte de interrogação aqui na minha cabeça. Posso responder ela por último? Eu acredito que eu sei mais tem um monte de interrogação na minha cabeça.” (Mãe 02).

“(...) só a avó que falou que num queria que ele... Claro! Eu também não, quem que queria né? Foi Deus que mandou né? Ninguém escolheu, Deus que deu né?(...) (silêncio) ... Diz que Deus que escolhe né, (...) ele é esse presente de Deus mesmo pra mim, é muito amado, é tudo na minha vida!” (Mãe 04).

Tanto nesta categoria, como nas falas da categoria anterior, as famílias mencionam Deus. Na fala de Mãe 04, pode-se perceber que, ao mesmo tempo em que ela aceita que foi “Deus que mandou”, ela utiliza a palavra “presente” para designar o filho, revelando que há aceitação e resignação nas palavras da mãe. Por fim, ela declara que a criança “é tudo na minha vida”. Nesse sentido, é possível compreender aquilo que nos diz Fonseca (2010), ao descrever que as famílias utilizam a religião como um conforto, uma resposta compreensível para aquele sofrimento que os pais possivelmente estejam passando com a chegada de um filho com deficiência. A busca pela religião como forma de superação ou mesmo de aceitação da deficiência é algo que acontece constantemente nestas famílias. Enquanto o sujeito está envolvido com suas práticas religiosas, todo o sentimento ruim é esquecido, funcionando como uma forma de terapia (Fonseca, 2010).

Uma das participantes além de entender a deficiência da neta como uma missão divina, acredita que Deus possa curá-la. Essa participante busca em Deus não só a superação do impacto que a chegada da sua neta com deficiência trouxe, mas também a esperança de que se Deus deu a ela uma neta com deficiência, a qualquer momento Ele pode curá-la.

É possível perceber no discurso desta participante a forma como ela mascara a aceitação da deficiência da neta, crendo que Deus foi quem a escolheu para cuidar de uma criança deficiente e ao mesmo tempo acreditando desejosamente que sua neta seja curada. Talvez Avó 03 esteja apenas reprimindo a deficiência de Neta 03 com seu desejo de cura e mascarando sua “aceitação”, a fim de amenizar seu sofrimento.

“(...) eu creio que a Neta 03 vai ser curada eu creio, é um milagre que vai acontecer na vida da Neta 03.” (Avó 03).

Em trabalhos anteriores, Mannoni (1995), demonstrou acreditar que o desejo de cura é uma maneira de reprimir a doença/deficiência, mesmo que os pais entendam a gravidade da doença, a esperança de cura, para ele, é um sentimento que permanece por toda a vida, dando força para os enfrentamentos diários.

Categoria 4: Relação de forte apego entre a mãe e a criança

Passado o período inicial de choque e negação da deficiência do filho, é possível perceber nos relatos das participantes, uma superproteção, que surge em meio à dependência do filho em relação à mãe. Os cuidados quanto à aceitação, exposição social da criança com deficiência, faz com que as mães exerçam extremos cuidados sobre os filhos, que são considerados por elas, como seres indefesos. Os relatos das participantes como poderá ser observado abaixo, sugerem um forte apego entre as mães e os filhos. Elas relatam um sentimento de imenso amor e mais que isso, percebe-se uma relação simbiótica entre mãe e filho, onde as mães acabam colocando o filho a frente inclusive de si mesma, abrindo mão da própria vida para viver a deles. A participante Avó 03 relata que sua vida é a Neta 03 e que vive por causa dela:

“Eu sou feliz de cuidar dela, eu amo ela, ela tenho um ciúme tremendo dela, porque ela num sabe se defender em nada, minha vida é ela, eu amo cuidar dela, ficar com ela, ela é tudo na minha vida, eu vivo por conta dela (...)”. (Avó 03).

É possível identificar a intensidade do amor em relação a neta com deficiência diante da necessidade de Avó 03 em afirmar que *“minha vida é ela, eu amo cuidar dela, ficar com ela, ela é tudo na minha vida, eu vivo por conta dela”*. Neste momento o discurso de Avó 03 parece querer afirmar que embora ela tenha sofrido com a chegada de Neta 03, hoje ela encontra-se preparada, estruturada para oferecer sentimentos contrários aos sentidos com a chegada de Neta 03.

Hoje as participantes Mãe 04 e Mãe 05 relatam a chegada do filho com deficiência como um presente e que a vida delas é cuidar deste presente, que significa tudo para elas. É possível identificar também na fala destas participantes a necessidade de afirmar que se antes o sentimento era de rejeição, medo, angústia, hoje ele é de amor, de felicidade. As participantes declaram que os filhos são tudo, são presentes de Deus em suas vidas.

“Eu tinha um sonho de ter um filho, agora eu num me vejo assim... Eu rezo todo dia pra que Deus num, assim num me separe dele né, por enquanto! (...) porque ele é minha vida! É tudo de bom... Eu falo assim, ele é o presente de Deus pra mim! (emociona-se). Desculpe é que eu fico emocionada! Ele é tudo na minha vida, eu dedico o máximo assim que eu posso por ele.” (Mãe 04).

“Hoje eu penso que ela é um presente de Deus na minha vida, porque, minha vida é cuidar dela né. Eu hoje sou feliz por ter tido ela.” (Mãe 05).

As mães relatam sentimento de amor, felicidade, ciúme. São sentimentos comuns na fala de muitas mães. Entretanto, chama-nos a atenção o aspecto da entrega presente na fala de Avó 03: “*minha vida é cuidar dela*”, “*eu vivo por conta dela*”, “*ela é tudo pra mim*” (sic). É possível encontrar nestas falas uma relação de forte apego, onde dois egos se fundem, e não conseguem diferenciar-se enquanto sujeitos, não sabem com certeza, por exemplo, se emoções e sentimentos pertencem a um ou ao outro, onde a Avó 03 nega a subjetividade da neta. Essa relação é uma forma de dependência do mundo externo. Essa relação de dependência mútua gera a curto prazo gera uma sensação de acolhimento, equilíbrio, alívio psíquico. Entretanto, o caráter da relação é patológico, pois leva a dificuldades no desenvolvimento saudável já que para que este equilíbrio seja alcançado, a dinâmica acaba afetando a saúde mental da pessoa (Bleger, 1977).

Essa relação de forte apego entre mãe e filho é conhecida em literatura também como relação de simbiose, que é vista uma relação natural entre mãe-filho, tanto que se esta não existir pode haver prejuízos no desenvolvimento da criança. Entretanto, é necessário que haja ruptura natural desta simbiose em determinada fase do desenvolvimento da criança, pois quando esta não é rompida pela mãe, tende a ser causadora de enormes prejuízos para o filho. Entretanto, quando o filho nasce com deficiência, essas mães parecem ter mais dificuldades de aceitar essa ruptura natural deste forte elo e acabam por alimentá-lo, fazendo com que o

filho seja realmente a extensão de seu próprio corpo. De acordo com Pego (2004), algumas mães intensificam os laços com os filhos de tal maneira que acabam por privá-los das relações com outras pessoas, o que poderá incluir o pai por exemplo. Como se mãe-filho ainda estivessem vinculados pelo cordão umbilical, a criança torna-se propriedade da mãe.

Categoria 5: Reconhecimento da dependência dos filhos

As participantes da pesquisa demonstraram reconhecer o quão dependentes são seus filhos. Diante disso, um dos medos apresentado por elas é de que alguém faça mal aos filhos que não conseguem se defender ou mesmo diferir a maldade do bem, do que é ou não perigoso. A participante Mãe 01 relatou esta preocupação em relação à filha:

“A minha maior preocupação com ela é porque ela num tem... ela num sabe assim... tipo definir o perigo... uma coisa ruim, minha maior... assim, eu tenho medo de alguém se aproximar e fazer um mau, porque pra ela tudo... todo mundo é do bem (...) O que me preocupa com ela, dela sair, num deixo sozinha né(...).” (Mãe 01).

As participantes Mãe 02, Mãe 04 e Mãe 05 expressaram profunda angústia ao relatarem o medo e insegurança quanto ao futuro, quanto a morte delas, quanto a quem cuidará de seus filhos quando elas “faltarem”. Durante esses discursos foi possível identificar choro e pausas carregadas de reflexões. Para tais participantes, a morte é a maior preocupação. A instabilidade do futuro dos filhos gera sofrimento nestas participantes, talvez o medo de ninguém cuidar tão bem de seus filhos, com paciência, amor e dedicação, afinal, estas mães deixaram suas vidas, para viver a de seus filhos.

“A morte. Tipo morrer e ele ficar só no mundo. (...) e preocupação financeira né, porque os portadores de necessidades especiais têm direito a um benefício de um salário mínimo (...) o Filho 02 não tem isso (...) então minha preocupação é isso, o Filho 02 ficar sozinho no mundo cedo... E tarde também, porque assim... Ele vai ser nosso eterno bebê (risos) ele já tem 8 anos e pra nois é o bebê da casa(...).” (Mãe 02).

“A minha maior preocupação é morrer, e deixar ele aí sem gente pra cuidar dele, porque eu penso assim, parece que ninguém cuida igual a mãe né?(...).” (Mãe 04).

“Minha preocupação? Eu preocupo assim de eu, como diz, um dia eu faltar né? Aí eu fico pensando o quê que vai ser dela? A única coisa que eu preocupo é isso, igual

ela é assim mais apegada comigo... aí eu fico pensando assim, como é que vai ser a vida dela. Igual assim... Ela tem 11 anos, mais ainda é uma criança e ela num vai como diz? Amadurecê mais. Minha preocupação que eu tenho, mais é essa.” (Mãe 05).

A participante Mãe 01 não relatou o medo e insegurança quanto ao futuro de sua filha, quando ela morrer. Provavelmente Mãe 01 enxerga em sua filha potencial para ser independente e conseguir sobreviver, caso algum dia ela não esteja mais ao seu lado.

Ao mesmo tempo em que as participantes temem o futuro dos filhos caso elas morram, reconhecendo assim a dependência destes em relação a elas, algumas das participantes se contradizem ao relatar que têm esperança quanto à aprendizagem escolar, independência física (locomover/andar/falar sozinhos), casamento, trabalho, dos filhos.

“(…) poder aprender na escola, estudar, dá conta de fazer uma faculdade, arrumar um trabalho... o que eu penso e quero, peço a Deus por ela é isto”. (Mãe 01).

“Tenho grandes expectativas ainda vou ver a Neta 03 andando, (...) estudando, (...) comendo sozinha. Eu tenho expectativa até da Neta 03 se casar, tudo eu tenho assim esperança, eu tenho essa convicção de que tudo isso vai acontecer na vida da Neta 01(...)”. (Avó 03).

“Ah! Dele falá assim, de... aprender na escola, desenvolver na escola, (...) Aí eu também pretendo isso, que ele faça faculdade, que ele tenha um futuro bom (...) queria que ele desenvolvesse a fala, eu penso num futuro, ele vai fazer cinco anos né, (...)”. (Mãe 04).

“Ah! Eu penso que ela vai pelo menos ser independente né? Conseguir cuidar das coisas dela, essas coisas! Não sei se ela vai conseguir mais eu tem esperança!”. (Mãe 05).

O fato das participantes acreditarem que os filhos serão independentes traz menos sofrimento a elas. É como se por um momento elas comessem a idealizar o filho novamente, só que agora, “levando em consideração” a realidade deles. Dessa forma, elas passam a valorizar progressos que para a normalidade são vistos como pequenos, como andar, comer, sozinhos, casar, estudar.

A participante Mãe 02, não conseguiu responder quando foi lhe perguntada sobre o futuro de seu filho, talvez por acreditar que seu filho, embora tenha oito anos, ainda seja um bebê. Mãe 02 pediu ao auxílio do pai da criança que declarou não acreditar que o filho seja totalmente independente, apenas em alguns aspectos:

“Não consigo! Deixa que eu respondo por último (risos). (Mãe 02).

PAI: “É que ele consiga ter uma vida... Assim... Pelo menos independente em alguns aspectos né, porque em todos vai ser... Eu acredito que ele não vai conseguir (...) Totalmente independente acredito que ele não vá conseguir ser, não que a gente não queira e não vá trabalhar pra isto, mas é que a gente sabe que é difícil.”

Percebe-se na fala deste pai que respondeu por Mãe 02, que ele tem consciência de que o filho continuará dependente em quase todos os aspectos. Pode-se observar ainda que ele deixa claro que eles trabalham para que o filho seja independente e que mesmo assim, eles têm consciência de que é difícil.

O fato de Mãe 02 relatar dificuldade em falar sobre a independência de Filho 02 pode ser a esquiva de mais uma reflexão que traz dores à ela, assim como sua reflexão dolorosa acerca de seu medo de morrer e Filho 02 ficar sozinho no mundo.

Categoria 6: Preservação da relação familiar nos momentos de lazer

Foi possível identificar que as participantes preocupam-se com a qualidade de vida dos filhos e têm o lazer como uma forma de proporcionar isso a eles. O momento de lazer é de extrema importância para a família, pois é neste momento que eles vão sair da rotina estressante do dia-dia e interagir socialmente com outras pessoas. Baseado nisso, entende-se que o lazer é essencial para o desenvolvimento das crianças e interações com o meio, sejam elas com ou sem deficiência (Morais, 1999). De diferentes maneiras, as mães entrevistadas falam sobre tais momentos em seus ambientes familiares:

“A gente às vezes vai pra pizzaria, vai às vezes pro rio, acampa, leva ela, no dia-dia é assim, leva numa sorveteria, sempre ela tá com nois. Nois é normal(...)”. (Mãe 01).

Pode-se perceber na fala da Mãe 01 que a noção de normalidade que ela possui, é algo extremamente simples, algo que todas as outras pessoas fazem (ir à sorveteria, ao rio, acampar). Ela acredita que o que torna seu filho normal é o fato dela o levar a ter rotina que muitas vezes é negada à pessoa com deficiência, devido ao preconceito ainda existente na sociedade.

“(…) só que no começo era muito complicado porque o Filho 02 ele não se comportava, num sentava ficava mexendo no lanche dos outros na mesa, aí o pessoal ficava tudo olhando e a gente ficava assim meio com receio e muitos ficavam assim balançando a cabeça e olhando pra gente, fazendo cara ruim (...) as

“... pessoas pensavam que o filho da gente que era mal educado, agora até que ele se comporta mais(...)”. (Mãe 02).

Pode-se perceber na fala da Mãe 02 que o impacto causado pela chegada da criança com deficiência não é apenas dentro da família. Na relação social há muita falta de entendimento, respeito, cujo alvo é a criança. Percebe-se na fala desta mãe que ela sente que seu filho é avaliado negativamente.

“Saímos direto, leva ele no parquinho quando tem, ele gosta, ele num tolera barulho sabe, aí onde tem muito barulho assim, não dá pra levá porque ele estressa, eu levo ele à missa das crianças, saio muito com ele, em pracinhas pra ele brincá, (...) ele é muito querido, todo mundo conhece gosta dele, graças a Deus (...)” (Mãe 04).

A participante Mãe 04 destaca no trecho acima a necessidade de aprovação/aceitação social, onde chega a declarar como se estivesse aliviada... *“todo mundo que conhece, gosta dele, graças a Deus”* (sic). É possível identificar no relato das participantes a necessidade de aprovação social de seus filhos, a preocupação com o que as pessoas pensam ou dizem sobre eles, e a necessidade de se encaixar num padrão preestabelecido pela sociedade.

A participante Avó 03 relata que quase não passeia com a neta embora tenha a percepção do quanto é importante o momento de lazer para as crianças. Ela relata que devido às próprias condições físicas, pois já está com idade avançada, não tem ânimo para sair mais, já que é muito difícil empurrar a cadeira de rodas durante o percurso até chegar no local de lazer. Ainda assim, Avó 03 demonstra muita felicidade ao falar sobre as poucas vezes em que passeia com Neta 03:

“Eu só não to teno é força pra, igual a gente saía, passeava com a N03, eu não consigo mais isso, porque eu já to ficano um pouco velha, (...) às vezes a noite a gente vai pra igreja (...) aí a gente volta conversando e a N03 toda feliz da vida! O único lazer nosso é esse... Isso não é bom pra ela, eu sei que criança gosta de passear, mas eu num tenho mais ânimo.” (Avó 03).

As participantes relatam ter momentos de lazer, parecendo compreender que estes momentos contribuem para melhor qualidade de vida aos filhos. É interessante ver como as famílias mesmo em meio às dificuldades conseguem se adaptarem, para se encaixarem dentro de uma sociedade ativa e funcional. Assim como nos estudos realizados por Mactavish e Schleien (2004) podemos verificar a importância atribuída pelos pais às atividades de lazer.

Categoria 7: Rede social de apoio

Através das entrevistas, pode-se notar que as participantes passaram por isolamento social com a chegada da criança com deficiência. As participantes temiam a desaprovação social que o comportamento da criança com deficiência causava no grupo familiar e social no qual eles estavam inseridos. Isso acabou fazendo com que elas se afastassem mais, causando deste modo um isolamento social.

Pode-se notar ainda que o preconceito dos familiares e não-familiares parece ser algo em que as participantes têm muita dificuldade de enfrentar, pois preocupam-se muito com o fato de incomodar o outro, mesmo que este pensamento tenha como consequência o isolamento social. Pode-se perceber este sentimento na fala de algumas mães quando estas foram questionadas sobre a maneira como os familiares e amigos reagiram ao receberem tal notícia da deficiência:

“(...) a gente ficô um pouco mei constrangido porque o povo da rua tem muito preconceito né... Mais depois a gente foi acostumano (...) O povo, muita gente debochava, até gente da família ficava criticando né... Quando ela foi pra APAE... ah que lá na APAE é lugar de doido! Aí os primo, as veiz até as tia falava, ai essa minina num queta, essa minina é loca é doida.” (Mãe 01).

“Não foi fácil porque assim a população né, os vizinhos ficavam tudo questionando, (...) o Filho 02 é tão lindo, parece ser normal, ainda falava desse jeito, (...) infelizmente hoje a maioria das pessoas ainda não entendem porque que o Filho 02 tem esse comportamento que ele tem. (...) as pessoas acham que é birra (...) Mesmo da família ainda teve assim um pouco de preconceito (...).” (Mãe 02).

“(...) O povo... Até família... Eles criticava... e ainda hoje critica, eu fico assim chateada claro, eles fala, ah! Essa minina é doida, num pensa não. Num pode levar a sério nada que ela fala, ela num diz coisa cum coisa... essas coisas! Assim... Eu sei que eles gosta dela, mais isso me deixa chatiada, porque eles fala isso até na frente dela (...) As vez eu nem gosto muito de saí porque ela fala alto, essas coisa... e o povo parece que num gosta muito, num sei.” (Mãe 05).

Ao analisarmos as falas de Mãe 01, Mãe 02 e Mãe 05 é possível identificarmos que o preconceito, rejeição e falta de informação vem não só dos desconhecidos, mas parte da própria família, aquela em que as mães das pessoas com deficiência esperam poder encontrar

apoio. A participante Mãe 05 declara que não gosta de sair por que as pessoas parecem desaproveitar sua filha.

Percebe-se nos relatos acima o quão duras foram as palavras tanto dos familiares, quanto dos não familiares da pessoa com deficiência. A dificuldade de aceitação social é fator contribuinte para os impactos sofridos pela família. O medo do preconceito e rejeição do filho com deficiência faz com que as mães fiquem na defensiva, temendo o momento em que seu filho será rejeitado ou discriminado, como podemos observar abaixo no discurso de Mãe 05:

“(…) purinquanto, num passô por assim... Discriminação não, graças a Deus, porque era outro medo assim, que eu tenho né, de ele sê discriminado né, rejeitado, mais por enquanto ele ainda num foi não.” (Mãe 04).

A discriminação é um entrave para o desenvolvimento da criança com deficiência, uma vez que a família tenta preservar tanto a criança como a si mesmos de qualquer tipo de desaprovção social, escondendo-a, ou mesmo tentando assumir características, comportamentos socialmente aceitos, e quando isso não é possível, a família tende a se excluir, juntamente com a criança com deficiência.

A desaprovção social diante da criança com deficiência ou a não compreensão de suas necessidades faz com que as diminuam não só o contato social da criança, mas de toda a família, desativando assim as redes sociais de apoio, que nada mais são do que a soma das relações que são importantes para um indivíduo ou diferenciadas das relações que a sociedade venha a estabelecer. São as relações definidas como rede social de apoio que permitem a construção da identidade e da auto-imagem que fazemos de cada um de nós. As redes familiares são as que mais ficam próximas de nós, geralmente quando precisamos de proteção ou mesmo amparo são estas as redes que se dispõem a ajudar (Sluzki, 1997).

A rede social inconsistente ou mesmo a ausência dessa rede pode afetar a saúde do indivíduo e vice-versa, numa relação circular, seja gerando saúde ou doença esse efeito mútuo acaba gerando um círculo vicioso. O autor define este círculo como sendo quando a ação apoiadora da rede social ajuda a proteger a saúde das pessoas envolvidas nesta rede e estas pessoas estando saudáveis ajudam a fortalecer e aumentar esta rede. Porém este processo não ocorre com as participantes desta pesquisa. Outro fenômeno denominado de círculo vicioso acontece quando a situação de doença faz com que o grupo acabe por afastar desta pessoa e esta

ausência faz com que o agravamento fique ainda maior o que contribuir para um afastamento maior ainda fazendo com que também o problema seja mais agravado (Sluzki, 1997).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao buscar compreender o impacto que o nascimento de uma criança com deficiência intelectual pode causar na dinâmica familiar, bem como sentimentos, dúvidas, expectativas quanto à deficiência intelectual foi possível identificar na entrevista de quatro mães e uma avó, a tentativa de transformar os sentimentos de tristeza e decepção que em algum momento estiveram presentes em suas vidas.

O primeiro impacto causado pela chegada da criança com deficiência intelectual no sistema familiar é a negação/não aceitação da deficiência, como mostrado nas entrevistas. Uma participante chegou a experimentar sentimento de luto ao perceber que o filho idealizado não havia nascido e sim o filho com deficiência.

Sentimentos de tristeza e frustração também impactaram o sistema familiar com a chegada da criança com deficiência intelectual. A fim de esquivarem-se de tais sentimentos, foi identificada em todas as entrevistadas uma grande tendência a atribuir as causas da deficiência intelectual dos filhos à missões divinas, talvez como uma maneira de transformar um possível sentimento de culpa em uma forma de se sentir especial, escolhida para cuidar, tornando mais aceitável o fato de ter um familiar com um comprometimento nas funções cognitivas dentro de casa.

Pode-se identificar através das entrevistas que o preconceito com relação ao filho com deficiência intelectual vem primeiro dos pais, e é mediado pela frustração e pelo luto de não ter nos braços o filho idealizado. Este preconceito muitas vezes se estende pela família estendida e sociedade, como mostrado nas entrevistas, caracterizando assim mais um impacto causado na dinâmica familiar pela não aceitação do filho com deficiência.

Os impactos causados no sistema familiar pela deficiência intelectual são vários. Alguns impactos deram lugar à transformação de sentimentos, outros impactos foram vividos durante os primeiros anos da criança com deficiência e cessaram após algum tempo e outros são sentidos até os dias de hoje. Como exemplo, temos o fato de que as participantes apresentam preocupação extrema em relação ao futuro dos filhos, da dependência que eles têm de alguém que os cuide, se algum dia elas morrerem.

A partir dos relatos apresentados é possível compreender que os impactos causados pela chegada do filho com deficiência intelectual no sistema familiar, são impactos vividos a

longo prazo. Foi possível identificar sentimentos em comum em relação à tal fenômeno, experienciado de várias maneiras por cada família.

Os dados apresentados neste estudo sugerem que o nível intelectual da família é quase irrelevante quando se dimensiona o impacto da deficiência sobre ela, mas deve-se ressaltar que o acesso à informação e a possibilidade de obtê-la com mais facilidade é um fator importante quanto ao enfrentamento dessa situação.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. **Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports**. Washington, DC: AAIDD, 2010.

AMIRALIAN, Maria Lúcia. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. **Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente**. Dissertação (Mestrado), Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 2000.

BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Macellino. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico científica do ICPG**. 3(10), 2007.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao acolhimento**. 3ªed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BLEGER, José. **Simbiose e ambiguidade**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CASTRO, Maria Cristina d'Ávila. **Configurações familiares atuais**. São Paulo: Roca, 2008.

COLISSI, Analice Novaes; WENDLING, Maria Isabel. **Pais de filhos com deficiência mental: Sentimentos, vivências e desabafos perante a sociedade**. Trabalho de Conclusão de Curso, Faculdades Integradas de Taquara. Rio Grande do Sul, 2010.

CORREIA, Luís Miranda. **Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares**. Porto: Porto Editora, 1999.

DESSEN, Auxiliadora, Maria. Estudando a família em desenvolvimento: Desafios conceituais e teóricos. **Psicologia: Ciência e Profissão**. 30(spe), p. 202-219, 2010.

- FIAMENGHI JÚNIOR, Geraldo; MESSA, Alcione. A. Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: ciência e profissão**. 27(2), p. 236-245, 2007.
- FONSECA, Valéria, Gaynor. **Religião e saúde**: O caso de pessoas com deficiência intelectual e sua autodefensoria. Programa de Pós-graduação, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, 2010.
- GÓES, Barros, Antônio, Fernando. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com doença mental. **Psicologia: ciência e profissão/Conselho Federal de Psicologia**. Brasília. 26(3), p. 450-460, 2006.
- GIDDENS, Anthony. **Sociologia**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2004.
- GOMES, pereira, Filomena, Maria; AMENDOEIRA, José. As famílias com doentes mentais. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental** (5), p. 52-58, 2011.
- MACTAVISH, Jhon, Bless; SCHLEIEN, Sara, Jhully. (2004) **Re-injecting spontaneity and balance in family life**: Parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 48, (2), p. 123-141, 2004.
- MANNONI, Maud. **O nomeável e o inominável**. Editora: Jorge Zahar, Rio de Janeiro, 1995.
- MAY, Tim. **Pesquisa social**: questões, métodos e processos. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- MELO, Silva, Fernanda. **A relação mãe-criança portadora de deficiência mental: Uma abordagem winnicottiana**. Dissertação (Mestrado), Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.
- MINUVHIN, Salvador. **Famílias, Funcionamento e Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- MORAIS, Patrícia, Zingoni, Machado. **Lazer**: Qualidade de vida e cidadania. *Licere*. Belo Horizonte. 2 (1), p. 31-45, 1999.
- MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.
- OLIVEIRA, Adriane, Moreira, Neto. **Os sentimentos da família frente a facticidade da doença mental**. *Família, Saúde e Desenvolvimento*. 3 (2), 2001.
- OLIVEIRA, José. **Psicologia da Educação Familiar**. Coimbra: Livraria Almedina, 1994.

PEGO, Márcia. Goulart. Tozzi. **O casal parental: uma parceria necessária.** Ed. Vetor. São Paulo, SP, 2004.

RELVAS, Ana, Paula. **O ciclo vital da família: perspectiva sistêmica.** 3ªed. Porto: Afrontamento, 2004.

RIBEIRO, Joana, Maria de Magalhães. **A colaboração entre a família de crianças com necessidades educativas especiais e a escola: Percepções de pais e de educadores de infância/professores do 1º ciclo.** Dissertação (Mestrado), Escola Superior de Educação João de Deus. Lisboa, 2012.

SANTOS, Daísy, Cléia, Oliveira. Potenciais dificuldades e facilidades na educação de alunos com deficiência intelectual. **Revista Educação, Pesquisa,** São Paulo. VI38 (4), out/dez, 2012.

SILVA, Luciene. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação,** 11(33), 424-434, 2006.

SOUZA, Luciana. G. A; BOEMER, Magali. R. **O ser-com o filho com deficiência mental: Alguns desvelamentos.** *Paidéia.* 13(26), p. 209-219, 2003.

SLUZKI, Carlos. E. **As redes sociais na prática sistêmica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

TURATO, Egberto, Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: Definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública.** 39(3), p. 507-514, 2005.

APÊNDICES

Apêndice A – Roteiro de Entrevista

Roteiro de entrevista

1. Qual é a sua idade?
2. Qual o seu grau de escolaridade?
3. Qual é a idade do seu filho(a)?
4. Qual o tipo de deficiência?
5. Fale-me sobre sua gestação.
6. Como vocês reagiram ao receber esta notícia?
7. Como foi a reação dos familiares e amigos?
8. Como é para você conviver com o seu filho(a)? Rotina?
9. O nascimento do seu filho(a) alterou algo na rotina familiar? O que?
10. O que você acha que pode ter provocado a deficiência de seu filho(a)?
11. Hoje o que você pensa sobre o nascimento do seu filho(a)? O que mudou?
12. Qual é a sua maior preocupação atualmente em relação ao seu filho(a)?
13. Quais os desafios que você enfrenta diariamente?
14. Quais são suas expectativas com relação ao futuro do seu filho(a)?
15. Quais são os momentos prazerosos que você tem com seu filho(a)?
16. Como o pai participa da educação do filho(a)?

ANEXOS

Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE



Universidade de Brasília – UnB
 Instituto de Psicologia – IP
 Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano – PED
 Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Senhores Pais ou Responsáveis,

Sou orientando(a) do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar, realizado pelo Instituto de Psicologia por meio da Universidade Aberta do Brasil/Universidade de Brasília (UAB-UnB) e estou realizando um estudo sobre Impactos causados pela deficiência intelectual no sistema familiar. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio de gravações, entrevistas e observações (*explicitar todas as técnicas de coleta de dados: gravações em vídeo das situações cotidianas e rotineiras da escola; entrevistas, observações, questionários etc.*)

Esclareço que a participação no estudo é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você poderá deixar a pesquisa a qualquer momento que desejar e isso não acarretará qualquer prejuízo ou alteração dos serviços disponibilizados pela escola. Asseguro-lhe que sua identificação não será divulgada em hipótese alguma e que os dados obtidos serão mantidos em total sigilo, sendo analisados coletivamente. Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como toda a entrevista e posterior transcrição de gravação (*explicitar instrumentos de coleta de dados*), ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, o(a) senhor(a) poderá me contatar pelo telefone (38) 9875-1540 ou no endereço eletrônico lecagst@hotmail.com. Se tiver interesse em conhecer os resultados desta pesquisa, por favor, indique um e-mail de contato.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o senhor(a).

Agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Respeitosamente.

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante Voluntário

Nome do Participante Voluntário: _____

Anexo B – Carta de Apresentação



Universidade de Brasília – UnB
 Instituto de Psicologia – IP
 Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – PED
 Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde PGPDS
 Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar

Da: Universidade de Brasília– UnB/Universidade Aberta do Brasil – UAB

Polo: _____

Para: o(a): Ilmo(a). Sr(a). Diretor(a) _____

Instituição: _____

Carta de Apresentação

Senhor (a), Diretor (a),

Estamos apresentando a V. S^a o(a) cursista pós-graduando(a) Evanex Gonçalves da Silva Teixeira que está em processo de realização do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar.

É requisito parcial para a conclusão do curso, a realização de um estudo empírico sobre tema acerca da inclusão no contexto escolar, cujas estratégias metodológicas podem envolver: entrevista com professores, pais ou outros participantes; observação; e análise documental.

A realização desse trabalho tem como objetivo a formação continuada dos professores e profissionais da educação, subsidiando-os no desenvolvimento de uma prática pedagógica refletida e transformadora, tendo como consequência uma educação inclusiva.

Desde já agradecemos e nos colocamos a disposição de Vossa Senhoria para maiores esclarecimentos no telefone: (061) 3107-6911.

Atenciosamente,

Coordenador(a) do Polo ou Professor(a)-Tutor(a) Presencial

Coordenadora Geral do Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar: **Prof^a Dr^a Diva Albuquerque Maciel**