

DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO

**DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES EM
RELAÇÃO À APRENDIZAGEM ESCOLAR, VIDA COTIDIANA E FUTURO**

MARÍLIA

2023

DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO

**DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES EM
RELAÇÃO À APRENDIZAGEM ESCOLAR, VIDA COTIDIANA E FUTURO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, da Faculdade de Filosofia e Ciências, da Universidade Estadual Paulista, Júlio de Mesquita Filho, Campus de Marília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa: Educação Especial.

Orientador: Prof. Dr. Sadao Omote

MARÍLIA

2023

C268d	<p>Cardoso, Daisy Carla Montanha Cordeiro</p> <p>Deficiência Intelectual : percepção dos familiares em relação à aprendizagem escolar, vida cotidiana e futuro / Daisy Carla Montanha Cordeiro Cardoso. -- Marília, 2023</p> <p>72 p. : tabs.</p> <p>Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília</p> <p>Orientador: Sadao Omote</p> <p>1. Educação Especial. 2. Família. 3. Processo de ensino-aprendizagem. 4. Atividade diária. 5. Deficiência Intelectual. I. Título.</p>
-------	--

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO

**DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES EM
RELAÇÃO À APRENDIZAGEM ESCOLAR, VIDA COTIDIANA E FUTURO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, da Faculdade de Filosofia e Ciências, da Universidade Estadual Paulista, Júlio de Mesquita Filho, Campus de Marília, para a obtenção do título de Mestre em Educação. (Linha de Pesquisa: Educação Especial).

BANCA EXAMINADORA

Presidente e Orientador: _____

Prof. Dr. Sadao Omote

Docente do Departamento de Educação Especial, Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Marília, SP.

2º Examinador: _____

Prof. Dr. Nilson Rogério da Silva

Docente do Departamento de Educação Especial, Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Marília, SP.

3º Examinador: _____

Profa. Dra. Ketilin Mayra Pedro

Docente do Departamento de Psicologia, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

Marília, 23 de maio de 2023

*À minha família, meu pai Celso,
minha mãe Hozana, minhas irmãs
Helen e Greicy, meu esposo Bruno e
meu filho Rafael, que nunca
desistiram de mim e têm me dado
forças desde o início, até chegar a
este momento.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, que se fez presente em minha vida a todo momento.

Ao meu orientador, professor Doutor Sadao Omote, a quem agradeço com carinho por me abrir caminhos para o ingresso no mestrado e por ter sempre me auxiliado com suas incisivas pontuações.

A todos os colaboradores que contribuíram de maneira significativa e permitiram a efetivação deste trabalho, incluindo as famílias que estiveram dispostas a participar desta pesquisa e a somar com suas experiências vivenciadas no cotidiano.

À minha família, aos meus pais e minhas irmãs, que sempre me apoiaram durante o meu percurso acadêmico.

Agradeço e dedico este trabalho ao meu cônjuge, que sempre foi o meu braço direito, principalmente nas situações mais difíceis e de tantas incertezas.

Ao Dr. Nilson Rogério da Silva e à Dr.^a Ketilin Mayra Pedro pelas excelentes contribuições. Todos os apontamentos feitos na banca do exame geral de qualificação foi de grande valia para o aprimoramento deste estudo.

Muito obrigada ao grupo de pesquisa “Diferença, Desvio e Estigma”, por diversas contribuições tanto em meu percurso acadêmico quanto em minha vida pessoal.

Também à Juliana Spadoto, pela revisão deste trabalho.

Inclusão e Amor

Nas diferenças, harmonia. Na diversidade, equilíbrio.

Por que incluir? Por que conhecer?

Vida digna para todos! Na simplicidade, gesto acolhedor.

Na linguagem, ação sem preconceitos.

Porque incluir? Por que conhecer?

Vida digna para todos! Aceitar a diferença.

E dela desfrutar o amor. Incluir é a nossa missão.

E aceitar é o nosso desafio! Vida digna para todos!

Sempre com afeto, ética e emoção. Autêntico compromisso entre pessoas.

Que num entrelaçar de mãos. Fortalecem o encontro e a comunhão.

Vida digna para todos! Incluir para sentir.

A paixão e o coração. Motivos da alma.

Grandeza da aproximação. Vida digna para todos!

Sensibilidade à flor da pele. Basta escutar, enxergar, sentir.

Para isso é necessário olhar, tocar, ouvir. Despir-se das amarras e incluir.

Vida digna para todos! Incluir para equiparar.

Viver...

Sonhar.

Realizar!

Vania de Castro e Ari Vieira

RESUMO

As famílias exercem função fundamental no desenvolvimento de todo ser humano e, nas estruturas familiares de crianças com Deficiência Intelectual (DI), há necessidades educacionais em relação à aprendizagem escolar, vida cotidiana e futuro, que as famílias podem identificar em seus filhos. Assim, a presente pesquisa teve como objetivo principal analisar a percepção dos familiares de crianças com DI em relação à aprendizagem escolar, vida cotidiana e futuro. Objetivo específico: especificamente pretendeu-se identificar o conhecimento sobre a DI, os possíveis desafios enfrentados pela família nas vidas educacional/cotidiana e as expectativas em relação a aprendizagem e o futuro. Método: Trata-se de uma pesquisa descritiva, realizada por meio da entrevista semiestruturada e roteiro de caracterização do familiar informante. Os sujeitos participantes da pesquisa foram compostos por 16 famílias, sendo 14 mães e duas avós, que possuem filhos e/ou netos com diagnóstico de DI na faixa etária entre 4 e 12 anos. A pesquisa descritiva foi realizada em uma Escola de Educação Especial. A coleta de dados foi realizada a partir da data de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, por meio de entrevista semiestruturada e roteiro de caracterização das famílias. O convite inicial foi por meio de contato telefônico com uma breve explanação da pesquisa e, mediante anuência prévia da participação, foi feito o agendamento da entrevista na instituição ou visita domiciliar em caso de dificuldade de o familiar comparecer ao local da entrevista. Para análise de dados, foi realizada a análise de conteúdo, através da entrevista semiestruturada, que foram gravadas e transcritas na íntegra. Tendo identificadas e descritas as categorias temáticas nos relatos dos entrevistados, foram organizadas em função de diferentes variáveis sociodemográficas. Os resultados obtidos mostraram que nem todas as famílias compreendem sobre a DI e que desafios são enfrentados pelas famílias para realizar o acompanhamento escolar de crianças com DI, principalmente no quesito alfabetização. Em relação às atividades de vida diária, as famílias declararam que seus filhos não têm dificuldade para se alimentar, mas em relação a outras atividades cotidianas, são dependentes de cuidados a todo momento. Concluiu-se que, em alguns casos, a família auxilia nos cuidados diários porque encontra dificuldades de ensinar e realizar treinos diários. Outras famílias apontaram que seus filhos/netos conseguem cuidar da higiene, possivelmente, há um envolvimento maior destas famílias em promover a independência de seus filhos. Quanto às expectativas sobre a aprendizagem e ao futuro, as famílias referiram que estão relacionadas à independência do seu filho, de ter condições de ser alfabetizado, estudar e trabalhar. Concluiu-se, então, que são necessárias pesquisas que tratem da construção da família que possui uma criança com deficiência, de forma a analisar sua habilidade ou incapacidade, quando esta passa a gerenciar a vida de seu filho. Os dados do estudo revelaram que é necessário que a família seja orientada e trabalhada para que consiga acreditar nas capacidades e potencialidades da criança.

Palavras-chave: Educação Especial; Família; Processo de ensino-aprendizagem; Atividade Diária; Deficiência Intelectual.

ABSTRACT

Families play a fundamental role in the development of every human being and, in the family structures of children with Intellectual Disability (ID), there are educational needs in relation to school learning, daily life and the future, which families can identify in their children. Thus, the main objective of this research was to analyze the perception of families of children with ID in relation to school learning, everyday life and the future. Specific objective: specifically, it was intended to identify knowledge about ID, possible challenges faced by the family in educational/everyday lives and expectations regarding learning and the future. Method: This is a descriptive research, carried out through semi-structured interviews and a characterization script for the informant family member. The subjects participating in the research were composed of 16 families, 14 of which were mothers and two grandmothers, who had children and/or grandchildren diagnosed with ID aged between 4 and 12 years. The descriptive research was carried out in a Special Education School. Data collection was carried out from the date of approval by the Research Ethics Committee, through a semi-structured interview and script characterizing the families. The initial invitation was through telephone contact with a brief explanation of the research and, with prior consent to participate, the interview was scheduled at the institution or home visit in case of difficulty for the family member to attend the interview location. For data analysis, content analysis was performed through semi-structured interviews, which were recorded and transcribed in full. Having identified and described the thematic categories in the interviewees' reports, they were organized according to different sociodemographic variables. The results obtained showed that not all families understand about ID and what challenges are faced by families to carry out school monitoring of children with ID, especially in terms of literacy. Regarding activities of daily living, families stated that their children do not have difficulty eating, but in relation to other daily activities, they are always dependent on care. It is concluded that, in some cases, the family helps with daily care because it is difficult to teach and perform daily training. Other families pointed out that their children/grandchildren manage to take care of hygiene, possibly, there is a greater involvement of these families in promoting their children's independence. As for expectations about learning and the future, the families mentioned that they are related to their child's independence, having conditions to be literate, study and work. It is concluded, then, that research is needed that deals with the construction of the family that has a child with a disability to analyze their ability or inability, when they start to manage their child's life. The study data revealed that it is necessary for the family to be guided and worked on so that it can believe in the child's capabilities and potential.

Keywords: Special education; Family; Teaching-learning; Daily Activity; Intellectual disability.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Identificação das entrevistadas e crianças.....	36
Tabela 2 – Concepção da família sobre o acompanhamento do filho/neto na escola.....	39
Tabela 3 – Possíveis dificuldades em aprender as atividades de vida diária...	45
Tabela 4 – Expectativa em relação à aprendizagem e ao futuro	50

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
INTRODUÇÃO	16
1. O PAPEL DA FAMÍLIA E SUA IMPORTÂNCIA COMO NÚCLEO PARA O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES	21
1.1 O papel das famílias de crianças com DI: Demandas e desafios.....	23
2. OBJETIVO	33
2.1 Objetivo específico	33
3. MÉTODO	33
3.1 Local.....	34
3.2 Participantes.....	35
3.3 Procedimentos de coleta de dados.....	36
3.4 Procedimentos de análise de dados.....	38
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
4.1 Eixo 1 – Conhecimento sobre a DI.....	39
4.2 Eixo 2 – Possíveis dificuldades em aprender as atividades de vida diária.....	45
4.3 Eixo 3 – Expectativas em relação à aprendizagem/futuro.....	50
5 CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS	61
APÊNDICE A – Formulário Sociodemográfico	68
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semiestruturado	69
APÊNDICE C – Carta de aprovação do Comitê de Ética	70

APRESENTAÇÃO

Venho de uma família humilde. Meu genitor Celso e minha genitora Hozana tiveram três filhas: minha irmã mais velha, a Helen, minha irmã do meio, a Greicy, e eu. Meu pai não completou o ensino médio, pois desde muito cedo teve que trabalhar. Minha mãe, filha de Mírian Montanha, era uma mulher simples que cuidou de quatro filhos e, junto com o esposo, ofereceu estudo a eles, mas não conseguiu cursar um curso superior, pois se casou muito cedo. Mesmo assim, sempre incentivou que o estudo fosse primordial! Depois que ela teve a própria oportunidade, quando eu ainda era criança, prestou alguns concursos e foi aprovada em um deles, mas optou por permanecer responsável pelo lar. Foi diante da história deles que compreendí a relevância dos estudos para, assim, realizar minhas conquistas e obter cada vez mais conhecimento.

Em 2006, eu residia em Lins com meus genitores e comecei minha carreira profissional como Assistente Social em um Centro de Recuperação e Integração do Excepcional, uma OSC (Organização da Sociedade Civil) de direitos privado e sem fins lucrativos. Naquele tempo, fazia atendimentos individuais e visitas domiciliares às famílias das crianças e notava o quanto as expectativas familiares em relação à aprendizagem escolar e vida cotidiana eram baixas.

A partir dessas vivências e por meio de leituras e da vontade de estudar o tema de Deficiência Intelectual (DI) e suas famílias, surgiram inquietações aludidas aos anseios dos pais diante das suas expectativas no processo de ensino-aprendizagem e vida cotidiana em relação à deficiência dos filhos.

As expectativas das famílias em relação aos filhos com DI podem estar relacionadas, principalmente, à aquisição de linguagem, presumindo que, se o filho conseguir falar, todas as dificuldades atualmente enfrentadas pela criança se resolvam.

O contato inicial com uma criança com DI ocorreu no ano de 2011, no meu primeiro emprego. Era uma escola com cinquenta alunos. Ali, passei a exercer a função de Assistente Social e acompanhava as famílias dos alunos nas orientações e encaminhamentos de acordo com as demandas por elas trazidas.

Nesse percurso, passei a observar e questionar a aprendizagem e a vida cotidiana, e se essas crianças tinham condições de aprender e fazer as atividades. Tratava-se de uma percepção baseada no senso comum e de acordo com minhas vivências profissionais, além de relatos das famílias sobre certas dificuldades e desafios no entendimento da aprendizagem e da vida cotidiana. Dei início, então, a um processo de busca de referenciais teóricos e passei a observar mais detalhadamente como era o olhar dessas famílias em relação aos processos mencionados.

E esse filho, que pode ter sido planejado ou não, em sua realidade, apresenta-se diferente segundo a percepção da família, que, muitas vezes, não alcança o que necessita para lidar com este novo momento.

Posteriormente, passei a ter mais contato com a literatura relacionada ao tema e a pesquisar, aprofundando-me no assunto. Sendo assim, fiz os primeiros contatos com docentes da Universidade Estadual Paulista (UNESP) na tentativa de me aproximar e participar das aulas ministradas por eles.

Uma professora do Programa me sugeriu procurar o professor Dr. Sadao Omote, líder do grupo de pesquisa “Diferença, Desvio e Estigma”, que foi muito bem recomendado em relação aos seus escritos e conhecimento do assunto que envolvia a minha inquietação. Fiz contato com esse professor, que tão humanamente me acolheu e me deu a oportunidade de frequentar sua disciplina. Quando passei a me aprofundar nas discussões, ali surgia também uma série de dúvidas. Nesse momento, comecei a ter contato com pessoas que, de alguma forma, auxiliaram na minha caminhada. Por meio das leituras sobre o tema de Deficiência Intelectual (DI) e suas famílias, parte delas de autoria do professor Dr. Sadao Omote, comecei a entender que a vinda de uma criança com DI no contexto familiar pode exigir diversas mudanças de rotina e acarretar possíveis desafios para a família.

Comecei o Mestrado no ano de 2021, no Programa de Pós-Graduação em Educação. Linha de pesquisa: de Educação Especial, na UNESP de Marília, na tentativa de aprender mais como são as crianças com DI. O meu objetivo voltou-se para as percepções dos familiares, por ter tido diversas experiências de relatos das famílias nos atendimentos individualizados dentro do contexto de trabalho.

Analisando pelo senso comum, sempre acreditei que o familiar tem

expectativas quando se trata da aprendizagem escolar e das atividades vida cotidiana, porém, é preciso identificá-las: o que, afinal, esse familiar espera?

Dentre diversos materiais e pesquisas que contribuíram para o aprofundamento do assunto, muitos foram primordiais e fizeram sentido na escolha do meu objeto de pesquisa do Mestrado.

Dediquei-me a analisar a relação entre os familiares de crianças com DI e a escola acerca da aprendizagem escolar e vida cotidiana na tentativa de compreender o que as famílias pensam a respeito. Percebi muitos desafios no meio do caminho e, por meio dessas leituras, meu interesse desabrochou a cada dia, sempre em busca de aprimorar o objetivo do estudo. Passei, ainda, a observar o olhar dessas famílias e percebi que possíveis expectativas quanto à aprendizagem e vivência diária dos filhos com DI podem advir de diversos fatores. Afinal, essas famílias enfrentam inúmeras barreiras com o nascimento de uma pessoa com deficiência, incluindo a falta de acesso aos serviços de proteção social na sociedade em geral.

Enfim, prossegui cotidianamente, objetivando que a minha pesquisa fosse elaborada da melhor maneira possível e trabalhando para que os resultados obtidos pudessem atingir profissionais e famílias interessadas pelo tema, para, em conjunto, aprimorar as discussões e encontrar soluções que auxiliem as famílias de pessoas com deficiências.

INTRODUÇÃO

A família constitui o mais importante entorno social de um indivíduo com deficiência, uma vez que ela pode criar condições para que ele se desenvolva. Contudo, esses familiares podem sofrer consequências advindas da condição de serem mãe, pai ou irmão de alguém que pode tanto apresentar diferenças e limitações quanto ser desacreditado socialmente (OMOTE, 2022).

Assim, apontamentos referentes às consequências do nascimento de uma criança com deficiência para a família e à necessidade de profissionais que olhem com mais atenção para esta vêm sendo discutidos há mais de meio século, conforme descreveu Omote (no prelo). Mesmo assim, faz-se necessário um trabalho mais profundo e individualizado no campo das relações familiares com seus filhos com DI, investigando como se apresenta a percepção das famílias que têm filhos com DI e se existe uma relação positiva entre suas expectativas quanto ao processo de ensino-aprendizagem, de vida cotidiana e futuro.

Não se restringe apenas a falar sobre a família como uma realidade constituída por seu discurso próprio, já que conhecer e entender sobre a construção e tornarem consolidados os direitos da criança com DI por meio da centralidade da família tem sido um desafio. O Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) afirma que:

Art. 2. Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (p.1, 2015).

Conforme Ferreira (2014), as pessoas com DI também têm restrição de duas ou mais habilidades adaptativas, que podem ser na comunicação, autocuidado, vida doméstica, saúde e segurança, entre outras.

Ao formarem uma família, no momento da descoberta de uma gestação, conforme corrobora Prado (2013), os pais imaginam uma criança saudável, pois não é desejo dos pais uma criança com deficiência, e quando isso acontece

dentro do contexto familiar, os membros da família precisam se ajustar ao impacto inesperado e passam por desafios de níveis maiores que os de outras famílias.

O impacto da confirmação do diagnóstico da DI para a família e a complexidade do processo de aceitação do filho podem causar-lhe sentimentos de incapacidade.

Sendo assim, a chegada de uma criança com DI no âmbito familiar, em alguns casos, pode se transformar em um momento de amargura e dor.

O fracasso em auxiliar suas famílias a compreenderem a natureza e as decorrências da deficiência proporciona aos envolvidos mais agonia e sofrimento do que a deficiência e transtorno em si próprio. Dessa forma, desamparamos as crianças com deficiência e suas famílias ao seu próprio destino. Resta-lhes achar seus recursos, confrontar os conflitos e receios e viver o desespero. Não é de se espantar que tantos contextos familiares venham se ajustando somente de modo superficial ou se entregando à ansiedade e à resistência (BUSCAGLIA, 2010).

Tais famílias comumente vivenciam o luto pela perda de um filho normal. Além disso, a cada fase do desenvolvimento, afloram novas limitações que a DI provoca. Assim, Oliveira (2015) enfatiza que é importante buscar os meios legais que garantam o desenvolvimento pleno do potencial da pessoa com deficiência.

É fundamental, ainda, observar como se dá o acesso dessas famílias às orientações dos profissionais que acompanham seu filho, desde o recebimento do diagnóstico até os serviços ofertados para que elas tenham condições de contribuir no processo de ensino/aprendizagem de forma digna e qualitativa.

Ademais, aderir ao tratamento terapêutico designado à criança com deficiência pode resultar na modificação da rotina dos membros familiares e em dificuldades advindas das novas demandas que aparecem com a mudança e a diversidade de serviços de reabilitação aos quais comumente a criança com deficiência necessita ser submetida. Também podem recair sobre a família responsabilidades além daquelas que ela já habitualmente tem em função das particularidades relacionadas à condição da criança e das exigências realizadas por profissionais, familiares e amigos, seguidas muitas vezes de atitudes sociais negativas demonstradas por esses indivíduos (BALEOTTI; OMOTE; GREGORUTTI, 2015).

Dessa forma, é importante que os profissionais da saúde e os da

educação compreendam que a criança que estão atendendo está inserida numa família, e que essa família tem sua história e maneira particular de agir, que devem ser consideradas, uma vez que há repercussões sobre a criança (ZAFANI, 2013).

A compreensão do indivíduo humano como imutável pode ter provocado na sociedade, nos membros familiares e até mesmo em alguns educadores uma perspectiva contrária quando se trata das possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento do aluno com necessidades educacionais características.

Assim, diante do cenário apresentado, aproximando do processo de desenvolvimento dos indivíduos, especificamente para a percepção dos familiares de crianças com DI em relação à aprendizagem escolar, vida cotidiana e futuro, busca-se, neste trabalho, entender a relação das famílias da criança com DI e suas possíveis dificuldades na compreensão do fenômeno.

A proposta da pesquisa é compreender a realidade do cotidiano familiar, visando à identificação do que se apresenta e, assim, observar o que foi compreendido, no contexto da relevância social desse tema na atualidade.

Apresentaremos um panorama de como a família da criança com DI enfrenta os desafios no seu acompanhamento educacional, suas expectativas com relação à escola e como esses membros familiares trilham as passagens cursadas na tentativa de entender as potencialidades e possíveis limitações de seus filhos.

É fundamental, portanto, a reflexão constante acerca das alterações geradas nesse ambiente familiar quanto a amparo social, a fim de que, a partir dessa reflexão crítica, seja possível efetivamente colaborar para que esse espaço apresente condições de ser, verdadeiramente, um ambiente que favorece afeto, abrigo, harmonia e laços de solidariedade. Assim sendo, as reproduções efetivadas pelas famílias podem estar direcionando suas ações e expectativas em relação ao seu filho com DI, o que determina sua aprendizagem e desenvolvimento.

Pontua-se, assim, que a aprendizagem acontece antes da entrada da criança no ensino formal ou em qualquer espaço no qual esteja inserida e se difere no domínio de noções que se adquirem durante o ensino escolar (VIGOTSKI; LURIA; LEONTIEV, 2014):

Acredita-se que toda criança, mesmo aquela que é afetada pela deficiência intelectual, é capaz não só de aprender, mas de participar do ambiente escolar formal, e ter sua capacidade cognitiva incrementada pelas estratégias de ensino adaptadas em prol de seu desenvolvimento. (BARBOSA *et al.*, 2013, p. 133)

Ademais, é preciso levar em consideração que, em suas vivências, as famílias passam por inúmeros desafios que perpassam questões afetivas e concretas, tais como pouca informação sobre o diagnóstico e sobre o direitos dos filhos em relação à escola, dificuldades em lidar com adaptações necessárias, idas cotidianas a profissionais (médicos, terapeutas) e acompanhamentos, adversidades em conciliar trabalho e suporte ao filho e falta de apoio, dentre outras questões que vão interferir nas dinâmicas do processo de inclusão educacional (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR; 2016; ROSÁRIO; SILVA, 2016).

Logo, a participação da família do educando, ressaltam Hollerweger *et al.* (2014), contribui para o sucesso da inclusão escolar, identificando para a escola, por meio de sugestões, críticas e solicitações, quais caminhos a serem por ela seguidos.

A família tem papel essencial na compreensão do desenvolvimento que, por sua vez, passa por processo constante de modificação, sendo multideterminado por fatores do próprio indivíduo e da conjuntura social na qual o indivíduo permanece inserido.

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo analisar a percepção de familiares de crianças com DI em relação à aprendizagem escolar vida cotidiana e futuro e a hipótese se as famílias encontram desafios e dificuldades em seu cotidiano, no que tange as possíveis expectativas, interesse ou desconhecimento, em relação ao processo de ensino aprendizagem escolar e vida cotidiana.

Nos capítulos 1 e 1.1, apresentaremos uma discussão a respeito do papel da família e sua importância como núcleo para o desenvolvimento de crianças e adolescentes, as demandas e desafios de famílias de crianças com DI, o conhecimento das famílias sobre a DI, as possíveis dificuldades de seus filhos/netos em aprender as atividades de vida diária e as expectativas das

famílias em relação à aprendizagem/futuro.

1. O PAPEL DA FAMÍLIA E SUA IMPORTÂNCIA COMO NÚCLEO PARA O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

É sabido que a família tem grande importância na vida de uma criança, pois se trata de sua primeira base de influência. O ambiente em que a criança convive com a família tem uma enorme contribuição para a construção de sua conduta, e cabe à família ensinar, educar e inseri-la na sociedade, considerando seus costumes e modo de vida. Desde os anos iniciais, a criança passa a criar sua identidade baseada em interações e, assim, a família é a primeira instituição na qual se iniciam os vínculos afetivos e formas de representações. Ademais, é a família a responsável por ensinar a criança, impor respeito e incentivá-la a fazer coisas corretas, se necessário, a partir de regras (RIBEIRO; BÉSSIA, 2015).

De acordo com a configuração que a família assume, é fundamental que os integrantes adultos do âmbito familiar façam seu papel de cuidar, amar, educar, impor limites e suprir necessidades em todos os aspectos. Assim, a família “é a ponte responsável pela passagem da criança entre a natureza humana e a cultura. [...]” (DELMOND, 2015, p. 86).

Percebe-se, logo, que o papel da família é tão importante que pode determinar as relações das crianças entre si, pois essas relações não dependem apenas do lugar que a criança ocupa na família, “mas de como os pais consideram o papel dela no contexto do lar e está vinculada à concepção dos pais sobre a criança, infância e significados que são relacionados aos filhos na família” (ASSIS, 2019, p. 86). **“A família tem um papel fundamental de educar e cuidar, ensinando seus valores e crenças”** (ASSIS, 2019, p. 74).

Contudo, as famílias estão sujeitas a condições adversas existentes no contexto socioeconômico em que estão inseridas, tais como altos índices de desemprego, ausência de saneamento básico, desestruturação familiar, entre outros, o que pode prejudicar o desenvolvimento infantil (FONSECA *et al.*, 2013):

A presença e acompanhamento da família, na vida de qualquer criança, é muito importante para o seu desenvolvimento pleno. Seu papel é o de oferecer-lhe um lugar onde possam desenvolver-se com segurança e aprender a se relacionar em

sociedade. (HOLLERWEGER; CATARINA, 2014, p. 6)

De modo geral, há concordância que quanto mais as famílias participam ativamente do processo educacional dos seus filhos, melhor é o rendimento escolar e as práticas educativas (DESIMONE, 1999; EPSTEIN; SANDERS, 2002; CIA; PAMPLIN; WILLIAMS, 2008; HORNBY; LAFAELE, 2011; CHRISTOVAN; CIA, 2013). Ademais, ter envolvimento diz respeito à participação direta das famílias na aprendizagem da criança, seja no contexto escolar ou domiciliar, iniciada pelas famílias ou indicada pelos professores, colaborativamente.

Barrera (2010) salienta que é necessário repensar a relação entre família e escola, destacando que a escola precisa se atentar às diferentes dinâmicas familiares, bem como as famílias colaborarem com o sistema escolar para a promoção de um ambiente rico em recursos e atividades para os processos de ensino-aprendizagem.

Constata-se que a comunicação e o esclarecimento de dúvidas são fundamentais para a tranquilidade da família em deixar seu filho na escola e para o desenvolvimento da criança. Muitas famílias reconhecem que o apoio aos processos de ensino-aprendizagem e a socialização das crianças com DI ainda precisam ser sistematizados.

Assim, entende-se que família e escola são sistemas fundamentais de suporte à criança para enfrentar os desafios da aprendizagem. Quanto à percepção das famílias em relação à sua participação no processo de aprendizagem da criança, os relatos demonstraram o interesse das famílias, mesmo que tenham destacado suas dificuldades em ensinar ou acompanhar as atividades, seja por falta de didática ou por não conseguirem entender como se organizar (SEMENSATO *et al.*, 2010). Vale pontuar que ainda são as mães que mais interagem com a escola e se envolvem com as questões de aprendizagem do filho (MCAULIFFE *et al.*, 2019; SMEHA, CEZAR, 2011).

Para uma intervenção positiva, eficiente, apropriada e que estimule e permita ao aluno sentir-se capaz, a família precisa ser ajustada ao contexto escolar:

A participação da família é de extrema importância, uma vez que é ela, a família, que tem o contato maior com o indivíduo, tendo condições para fornecer relevantes informações para a preparação do processo tanto de caráter médico como do empreendimento pedagógico”. (SILVA; SILVA, 2016)

Ainda, segundo os autores, o envolvimento das famílias como parceiras na educação das crianças é importante para garantir sua adaptação e aprendizagem, pois assim os familiares compreendem com mais clareza as barreiras e os dispositivos que envolvem o desenvolvimento pedagógico.

1.1 O papel das famílias de crianças com DI: demandas e desafios

Estudar as pesquisas que apresentam a concepção sobre a DI nos ajuda a entender o lugar da criança com DI na nossa sociedade atual. No decorrer da História, as crianças com deficiência foram estigmatizadas e tratadas de diferentes formas pela sociedade, de acordo com as concepções de homem e de indivíduo, e de seus valores sociais, morais, religiosos e éticos.

A DI ou Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, conforme o Manual Estatístico de Transtornos Mentais (DSMV), é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits funcionais, intelectuais e adaptativos, interferindo nos mais diversos âmbitos da vida, como motricidade, linguagem, relacionamentos sociais e atividades da vida diária.

O paradigma social estabelece que algumas pessoas apresentam dificuldades para fazer certas funções, mas considera que o fator limitador é a condição imposta pelo contexto social que cria barreiras físicas, programáticas e atitudinais. Assim, a partir da confirmação de ter um filho com DI, um novo cenário, que depende de estruturas e ajustes de toda a família, surge para que ela enfrente as mudanças, uma vez que aquela criança tão idealizada durante a gestação passa a ser vista de outra forma, trazendo, assim, à tona as angústias e necessidade de estratégias para adaptação (GOMES *et al.*, 2015).

Receber a confirmação do diagnóstico desencadeia significativo impacto no contexto familiar, pois uma sequência de sentimentos e conflitos passam a ser vivenciados por todos que fazem parte do seio familiar (PINTO, 2016).

Quando se convive com uma criança com DI, tende a haver um redirecionamento do investimento das energias livres das famílias, pois é necessário despende um tempo considerável para o desempenho de atividades de cuidado, incluindo consultas frequentes a especialistas, médicos, psicólogos, educadores e atividades de reabilitação tais como fonoaudiologia, fisioterapia e nutrição, entre outras.

A DI exige organização de atividades diárias e adaptação familiar a um cenário de exigências em termos de educação e saúde, o que muitas vezes onera os cuidadores familiares (AXELSSON; GRANLUND; WILDER, 2013).

Assim, o processo de adaptação da dinâmica familiar se torna um desafio constante, e a necessidade de ajustamento pode aumentar conforme o estágio do desenvolvimento da pessoa com deficiência e suas facilidades ou dificuldades de autonomia, exigindo da família maior ou menor dedicação integral (NORTHWAY, 2015). Nesse caso, o olhar da família precisa estar atento para os desafios que irá percorrer, a fim de refletir sobre as melhores oportunidades de aprendizado do filho com DI.

Porém, deve-se pontuar que embora cada família possua características e maneiras diferentes de lidar com seus filhos, todas elas têm uma rotina que pode atender ou não às necessidades das crianças. Outro aspecto importante a ser ressaltado refere-se ao desenvolvimento educacional das crianças com deficiências. Há uma grande preocupação das leis, normativas e elementos que promovam êxito no desenvolvimento educacional das crianças com deficiências, e isso proporciona aos familiares condições de auxiliar seus filhos para que alcancem seus potenciais e, desta forma, melhorem suas condições de vida (POSTALLI; MUNUERA; AIELLO, 2011).

Outrossim, não se pode abordar o desenvolvimento da criança sem considerar o papel importante que a família exerce na adaptação de rotinas diferenciadas para esse grupo, uma vez que ela pode contribuir no processo educativo e na organização de rotinas que auxiliem a criança com DI a superar os desafios enfrentados cotidianamente.

É certo que há famílias capazes de lidar com relativa facilidade e até de crescer e enriquecer nesse cenário, enquanto outras, quando recebem a notícia do diagnóstico de deficiência do filho, têm dificuldades de diferentes naturezas e

podem desenvolver perturbações mais ou menos graves. Para garantir o desenvolvimento da criança com DI, as famílias, por várias vezes, têm que se adaptar às novas condições socioeconômicas, o que acarretará mudanças na estrutura familiar.

No geral, a educação familiar dos filhos, principalmente aqueles que apresentam DI, representa um requisito social decisivo para a sua formação enquanto indivíduo, e ao longo de todo o seu percurso de vida, é uma condição fundamental tanto para o desenvolvimento da personalidade como para o seu processo de aprendizagem. Nesse contexto, a família deve enxergar o seu filho como sujeito constituído de realidade material e simbólica, e seu papel enquanto auxiliadora no desenvolvimento do filho é ter condições de garantir sua escolarização para que ele exerça a cidadania e tenha uma vida digna, além de ofertar carinho, afeto e proteção.

Faz-se necessário, assim, que a família assuma o papel como participante de todo esse processo, incluindo a sua educação e auxiliando na organização de sua rotina, uma vez que ela pode contribuir com aspectos importantíssimos durante o tempo que a criança passa sob seus cuidados.

A rede de apoio social, o sistema público e as escolas são ótimos mecanismos para auxiliar na educação da pessoa com DI e na superação das possíveis dificuldades encontradas em seu cotidiano. Conforme expresso nas legislações a seguir:

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico. (BRASIL, 2015, cap. II)

Tal aspecto também está expresso como no artigo 61 da Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994):

Deverão ser estreitadas as relações de cooperação e de apoio entre administradores das escolas, professores e famílias, fazendo com que estes últimos participem na tomada de decisões em atividades educativas no lar e na escola [...] e na supervisão e no apoio da aprendizagem dos filhos.

De acordo com o observado no item 59 da Declaração, a educação das crianças com deficiência é tarefa a ser compartilhada por famílias e profissionais,

Uma parceria cooperativa e de apoio entre administradores escolares, professores e famílias deveria ser desenvolvida e famílias deveriam ser considerados enquanto parceiros ativos nos processos de tomada de decisão. Famílias deveriam ser encorajadas a participar em atividades educacionais em casa e na escola (aonde elas poderiam observar técnicas efetivas e aprender como organizar atividades extracurriculares), bem como na supervisão e apoio à aprendizagem de suas crianças. (BRASIL, 1994)

No cotidiano, culturalmente, as famílias criam uma expectativa, planejam-se e idealizam o filho que está prestes a vir ao mundo. Com o diagnóstico do filho com DI, acontece o período de desesperança e perda de expectativas, no qual os pais a possibilidade de dar um novo sentido a esta inesperada realidade (FRANCO, 2016).

Conforme Gurjão e Silva (2016), a família tem a sensação de impotência mediante a tarefa de cuidar de um filho com deficiência e não acreditam em suas capacidades, ficam extremamente ansiosos e sentem-se culpados por não entenderem as necessidades de seus filhos. Ademais, desconhecem as condições próprias e específicas do desenvolvimento de uma criança com deficiência e apresentam expectativas irreais (ou às vezes nenhuma), tornando difícil discriminar o que devem de fato esperar dessa criança com deficiência e aquilo que seria uma exigência descabida.

De acordo com Silva e Almeida (2014), em relação às expectativas futuras das famílias, verificam-se mais relatos de expectativas futuras relativas ao desenvolvimento motor e à escolarização da criança com DI:

Sobre as expectativas da família em relação à criança com deficiência intelectual, é comum a expressão do desejo de que seus filhos sejam felizes, independentes e obtenham sucesso em seu desenvolvimento. Em paralelo a isto, existe o medo do futuro, especialmente pela possibilidade de preconceito e de não viverem o suficiente para cuidar de seus filhos. (SCHETTINI; RIPER; DUARTE, 2020, p. 8)

As expectativas da família quanto à deficiência intelectual do filho com DI envolvem, principalmente, desenvolvimento motor, escolarização e autonomia. Normalmente, qualquer família espera que seus filhos cresçam com independência, sejam felizes e se desenvolvam de maneira satisfatória. Contudo, observa-se que as famílias das crianças com DI apresentam as mesmas expectativas, mas são conscientes de suas limitações, reconhecem os desafios e dificuldades a serem enfrentados para alcançar tais expectativas, e demonstram respeitar o tempo do filho (SCHETTINI; RIPER; DUARTE, 2020).

Em muitos casos, o envolvimento das famílias com a vida acadêmica de seus filhos limita-se apenas ao auxílio durante as tarefas escolares realizadas em casa e nem sempre ocorre da maneira mais apropriada (FERNANDES; PONTES; SILVA; LIMA; SANTOS, 2014). Segundo Brande e Zanfelice (2012), quando o ambiente escolar não corresponde à expectativa das famílias, o resultado geralmente é de frustração e conflitos com a escola ou mesmo com os próprios filhos.

Os autores ressaltam, ainda, que tanto a baixa quanto a alta expectativa podem ser prejudiciais ao desenvolvimento. Quando as expectativas são muito baixas em relação ao processo de aprendizagem, pode acarretar o fracasso escolar do filho estigmatizado. Da mesma forma, as altas expectativas podem gerar frustrações por exigir demais, seja da escola ou do aluno.

Gonçalves e Freitas (2022) acompanharam o início de crianças no primeiro ano do Ensino Fundamental e identificaram o medo de uma família que não sabia como as outras pessoas da escola iriam atender seu filho. Outras famílias demonstraram preocupação quanto à alfabetização. Será que o meu filho vai chegar lá? Esse é um questionamento que foi percebido ao dialogar com a família de duas crianças, que explicaram: “Eu quero ver como que ele vai estar, porque vai ficando difícil, vai ficando pra trás”.

Lima e Mendes (2011), em sua pesquisa com 24 familiares de alunos com

DI na faixa etária de nove a 29 anos de idade, dos quais um terço não era alfabetizado, identificaram como razões apontadas pelas famílias para a matrícula do seu filho na escola regular: em primeiro lugar, o aprender e o desenvolver-se de modo geral; em segundo, a socialização; e em terceiro, a alfabetização. Resultados da vivência da escolarização do filho foram relatados pelas famílias, tanto positivos (como identificar alternativas para o filho e flexibilidade da escola na tentativa de novas alternativas) quanto negativos (falta de estímulo do filho com o estudo e sobrecarga de atividades ao filho; permanência de práticas excludentes pela escola e prejuízos na aquisição de conhecimento escolar), sendo as duas últimas as mesmas consequências identificadas por Maturana e Cia (2015); Pletsch (2014b) e Silveira e Neves (2006) nos seus estudos.

Na pesquisa de Lima e Mendes (2011), a alfabetização foi apontada pelos familiares como razão para o filho frequentar a escola. Eles manifestaram crer em uma das primeiras e mais tradicionais funções da escola, que é ensinar o aluno a ler e escrever, pois consideram importantíssimo. Contudo, este desenvolvimento pode ser prejudicado se, no contexto familiar, houver fatores de risco que podem comprometer tanto o desenvolvimento quanto a saúde física e mental das crianças com DI.

Em estudo realizado por Gualda, Borges e Cia (2013) com o objetivo de problematizar quais eram os recursos e as necessidades de famílias de crianças com deficiência, os resultados demonstraram que as famílias promoviam um ambiente estimulador aos filhos, principalmente em relação às tarefas escolares e por meio da preocupação com os atendimentos na sala de recursos e em instituição. Já em relação às necessidades familiares, relataram maiores índices nos seguintes aspectos: (a) mais informações acerca dos serviços e apoios que seu filho poderá usufruir futuramente, (b) ter o acompanhamento de pessoas habilitadas a falar sobre a deficiência do filho, (c) saber explicar a situação de seu filho para amigos, crianças e vizinhos, (d) encontrar serviço de apoio social e educativo, (e) financeiramente e (f) ter espaço ou alguém para discutir e encontrar soluções.

Em relação às estratégias de enfrentamento, uma das mais utilizadas pelas famílias de crianças com DI é buscar explicações e apoio nas questões tanto de espiritualidade quanto de recursos que facilitem a obtenção de uma

melhor adaptação às necessidades do filho e, conseqüentemente, melhoria na sua maneira de viver (PEGORARO; SMEHA, 2013).

Como já mencionado, famílias que têm um filho com DI podem despende muito tempo e esforço para se adaptarem aos padrões de funcionamento da criança, o que torna importante perguntar-lhes o que consideram importante ou que tipo de apoio desejam receber para lidar com as demandas da criança com DI no cotidiano (AXELSSON; GRANLUND; WILDER, 2013).

Muitas vezes, as famílias com membros que apresentam DI se veem sobrecarregadas pela supervisão constante que devem fazer no decorrer do processo educativo, que, por sua vez, tem características peculiares em comparação ao processo de crianças com desenvolvimento típico (JANSEN; VAN DER PUTTEN; VLASKAMP, 2012).

Acrescenta-se que fatores socioculturais tais como o apoio social recebido também tenham impacto sobre a capacidade da família de fornecer um ambiente estável, seguro e suportivo para suas crianças com deficiência. Nesse panorama, conhecer as estratégias de enfrentamento adotadas para combater os efeitos adversos do estresse familiar mostra-se relevante para que se possa dimensionar a necessidade de disponibilizar serviços de apoio sensíveis às demandas. Tais serviços são considerados essenciais no auxílio às famílias para que se fortaleçam e se empoderem, de modo que tenham condições de sustentar um ambiente confiável para as crianças com DI, contribuindo, assim, para a construção de sua resiliência (NORTHWAY, 2015).

Essas estratégias podem trazer o alívio dos sentimentos e pensamentos negativos, pois ajudam as famílias a lidarem com o estresse. Isso se dá por meio da busca de apoio e explicações para amenizar o impacto devastador desses sentimentos (PEGORARO; SMEHA, 2014).

O estudo de Thompson, Murphy-Hiebert e Trute (2013) investigou o impacto da criança com deficiência na família e o estresse parental, a autoestima e o ajustamento familiar. Para as mães, a autoestima positiva foi preditora do ajustamento familiar percebido. No entanto, para ambos os pais, a autoestima positiva mediava a relação entre estresse parental e ajustamento familiar.

O estudo de Cramm e Nieboer (2011) objetivou analisar que fatores afetam a vida do cuidador, de modo que, quando experimenta um nível de estresse muito alto, ele possa precisar da ajuda de serviços e de apoios externos

à família. O estresse parental decorrente do cuidado de crianças com DI é visto como um fator importante na predição do bem-estar psicológico das famílias. Quando o ambiente familiar é instável, há maior possibilidade de que o cuidado da criança com deficiência seja direcionado para outras pessoas.

Por isso, faz-se importante pensar em ações com equipes multidisciplinares que trabalhem na construção de grupos de apoio, instrumentos e outros recursos que identifiquem a singularidade de cada criança e suas limitações, além dos recursos da família e do professor, que busquem viabilizar o fortalecimento e a consolidação da participação da família na escola.

Também se faz necessário incitar a reflexão das famílias sobre as suas ações na intenção de construir uma relação que permita o melhor desenvolvimento da criança, considerando as vivências da família para uma atuação mais alinhada e colaborativa para todos os envolvidos e uma parceria entre estes e a família.

É importante possibilitar momentos para que a família e professores conversem sobre as dificuldades que todos enfrentam e os progressos no desenvolvimento da criança com DI, observados tanto no espaço escolar como no âmbito familiar. Logo, acredita-se que, juntos, pode-se pensar e desenvolver ações e estratégias que enriqueçam a aprendizagem da criança. Essa parceria provê o apoio necessário às crianças com deficiência e é um dos elementos-chave do cuidado centrado na família (JANSEN; VAN DER PUTTEN; VLASKAMP, 2012).

Assim, ressalta-se a importância que a família tem no desenvolvimento do ser humano no decorrer da vida, principalmente no que se refere à proporção de cuidados, estímulos, interações e ensinamentos. Nesse contexto, dentro de tantas transformações, as famílias de crianças com DI podem necessitar de diferentes apoios devido ao maior envolvimento parental delas exigido.

Além dos estudos já mencionados, pesquisas realizadas no Brasil também têm produzido dados sobre as variáveis em famílias de crianças com deficiência, bem como a importância de intervenções nesse tema (SANTOS, 2014; SPINAZOLA, 2014; AZEVEDO, 2014; CIA; GUALDA; CHRISTOVAM, 2015). Nelas, levanta-se a hipótese de que as famílias de crianças com DI também podem apresentar maiores necessidades para manter padrões de

interações, a exemplo do modo como falar com o filho/neto e o aumento do conhecimento sobre desenvolvimento infantil.

Esses dados trazem reflexões sobre a importância de criar estratégias alternativas inclusivas para o ensino e a identificação das habilidades, envolvendo as crianças por meio da interação com suas famílias. Em relação aos dados que apontam para a inclusão escolar e para as dificuldades em concretizá-la, Santos e Martins (2015) afirmam que a inclusão pode ser efetiva, desde que os desafios sejam superados por todos e envolvam desde a comunidade escolar até a família dos estudantes, tendo em vista a necessidade de um esforço coletivo para que a inclusão se efetive no âmbito escolar.

Entender que na escola existe o pressuposto de que todos têm o mesmo ponto de partida e de chegada (caracterizando simultaneidade) faz com que aqueles que não conseguem atingir a meta sejam apontados, ou como a família colocou, “vão ficando para trás”. Ao mesmo tempo, implica entender as situações relacionais (FREITAS, 2013; SOARES; CARVALHO, 2012) que colocam em comparação um ao outro e que nos remete ao que Diniz (2012), ao falar das deficiências, entende como produzidas pelo contexto em que se está inserido.

Quanto a isso, os contextos social e escolar também são fatores importantes para a autonomia das crianças com deficiência. Para Forgiarini (2012), nas alocações inclusivas, a autonomia surge de forma vigorosa e pode motivar as atividades educacionais, permitindo, assim, sua construção nos indivíduos intelectualmente deficientes como seres competentes e independentes no meio social.

Vale trazer à tona que as pessoas têm crenças próprias em relação à deficiência, geralmente baseadas nas limitações e incapacidades orgânicas dos indivíduos com DI e na natureza da deficiência. Essas crenças levam a uma superproteção do filho com DI, que é além do esperado para uma criança sem as mesmas características. Ao analisar tópicos relacionados à autonomia do indivíduo com deficiência intelectual, Costa e Onofre (2016) apontam que as famílias manifestam crenças quanto à incapacidade e dependência do indivíduo, e que a elas falta consciência da necessidade das experiências de aprendizagem, aliada à falta de oportunidades de viver essas experiências.

É claro que as crianças com DI se envolvem em atividades rotineiras no ambiente familiar, como fazer refeições junto à família e brincar com os irmãos

(BURKE, 2010), bem como são inseridas no contexto escolar (LEITE; LORENTZ, 2011). Contudo, o estudo de Venclato e Wendlig (2019) aponta, em relação à realização das atividades da vida diária, que algumas famílias relatam ajudar por não acreditar na independência do filho, e que deixá-lo fazer as atividades/funções sozinho causam-lhes medo.

Logo, é necessário apoiar a criança e suas respectivas famílias, incentivá-los que é possível vencer os desafios e os problemas por meio da compreensão dos avanços em relação às concepções de criança com deficiência. A efetivação desse processo, todavia, requer a ação de inúmeros esforços e a participação de todos os segmentos da sociedade, de maneira a se promover uma mudança cultural em relação à diversidade e às potencialidades humanas dos indivíduos com DI.

A seguir, vamos aos objetivos gerais e específicos da presente pesquisa.

2 OBJETIVO

Este estudo teve como objetivo analisar a percepção de familiares de crianças com Deficiência Intelectual em relação à aprendizagem escolar, vida cotidiana e futuro.

2.1 Objetivo Específico

Identificar o conhecimento sobre a Deficiência Intelectual, os possíveis desafios enfrentados pela família nas vidas educacional/cotidiana e as expectativas em relação a aprendizagem e o futuro.

3 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, realizada por meio da entrevista semiestruturada e roteiro de caracterização do familiar informante.

Na presente pesquisa, foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados e abordadas questões relacionadas às percepções dos familiares em relação à aprendizagem escolar e à vida cotidiana do filho com DI.

O formulário sociodemográfico, que consta no Apêndice A, foi composto por seis perguntas dissertativas que tinham por objetivo caracterizar os participantes. Compreende três conjuntos de informações: (1) caracterização do entrevistado, incluindo endereço, nível de escolarização, gênero, idade, estado civil, profissão, atividade remunerada, jornada de trabalho, tempo de serviço, relação de parentesco com a criança com deficiência intelectual, identificação de cor ou raça; (2) caracterização da criança, incluindo questões relacionadas a variáveis da criança, tais como diagnóstico, data de nascimento, gênero e rede de ensino; e (3) caracterização da família, incluindo renda familiar e número de pessoas que residem na casa e com quem a criança vive. Posteriormente, foi realizada a pesquisa documental, que consistiu na coleta de informações da matrícula dos filhos na escola, complementar à entrevista com a família.

O roteiro de entrevista de percepção dos familiares em relação à aprendizagem, que consta no Apêndice B, compreende 23 questões, sendo

todas semiabertas.

Os instrumentos foram elaborados pela pesquisadora e passou por avaliação de juízes tanto internos quanto externos do Grupo de pesquisa “Deficiência, desvio e estigma” e “Disciplina Coleta de Dados por meio de entrevistas e diálogos”.¹ Após a avaliação dos juízes, esses instrumentos passaram por modificações. Os instrumentos constam nos apêndices A e B.

Quanto aos cuidados éticos, os participantes tiveram acesso e assinaram o Termo de Consentimento e Livre e Esclarecido. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado sob o parecer de Nº 5.794.712, CAAE: 65167422.6.0000.5406. Consta em anexo a carta de aprovação do Comitê de Ética no Apêndice C.

3.1 Local

A pesquisa foi desenvolvida em uma Escola de Educação Especial. A Escola está contemplada dentro de uma instituição que atende diariamente cerca de 400 Pessoas com Deficiência Intelectual e/ou Múltipla Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento. O objetivo da instituição é atender, por meio de um trabalho terapêutico, social e pedagógico, habilitando e reabilitando crianças, jovens e adultos com Deficiência Intelectual e/ou Múltipla Deficiência e Transtornos Globais do Desenvolvimento, além de promover a melhoria da qualidade de vida das Pessoas com Deficiência e suas famílias, buscando assegurar-lhes o pleno exercício da cidadania.

A proposta de ensino da Escola de Educação Especial é baseada no Currículo Funcional Natural, tendo como ponto de partida a construção de uma escola que vise à melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência, oferecendo oportunidades para os alunos aprenderem naturalmente, habilidades que são importantes para torná-los independentes, competentes, produtivos e felizes em diversas áreas importantes do desenvolvimento.

¹ Disciplina: Coleta de dados por meio de entrevistas e diálogos, ministrada: Unesp – Faculdade de Ciências e Filosofia – Câmpus de Marília. Docente: Eduardo José Manzini. Ano: 2021.

O Currículo Funcional Natural é dividido em três etapas e tem como proposta uma educação emancipadora, estabelecendo o diálogo e a integração com outras instituições, sistemas e rede de ensino, minimizando as barreiras impostas pela deficiência e suas limitações. A escola atende às seguintes modalidades de ensino:

- Educação Infantil – para alunos de 3 a 5 anos, sendo as turmas seriadas;
- Ensino fundamental – para alunos de 6 a 14 anos;
- Programa Pedagógico Específico – para alunos de 15 a 30 anos;
- Educação Especial para o trabalho (preparação e inclusão ao Mercado de Trabalho) – para alunos de 15 a 30 anos.

3.2 Participantes

Foram convidados 16 participantes, sendo 14 mães e duas avós. Todas as famílias da instituição, na faixa etária selecionada, concordaram em participar da pesquisa. Como critérios de inclusão deste estudo, definiu-se a inclusão de crianças que frequentassem a Escola de Educação Especial, com diagnóstico de Deficiência Intelectual na faixa etária entre 4 a 12 anos.

Participaram do presente estudo 16 familiares de crianças com deficiência intelectual (DI). Destas, 16 (100%) são mulheres.

A Tabela 1 a seguir indica as variáveis das participantes e crianças.

Tabela 1- Dados relativos às participantes e crianças

VARIÁVEIS DAS ENTREVISTADAS				VARIÁVEIS DAS CRIANÇAS	
Famílias	Idade	Escolaridade	Renda	Idade	Gênero
F1 - Mãe	26	Ens. Méd. Completo	1 a 2 salários	10	Masculino
F2 - Mãe	40	Ens. Méd. Completo	3 a 4 salários	8	Feminino
F3 - Mãe	34	Ens. Méd. Incompleto	Inferior/1 salário	7	Masculino
F4 - Mãe	43	Ens. Méd. Completo	1 a 2 salários	4	Masculino
F5 - Mãe	37	Ens. Médio Incompleto	Inferior/1 salário	12	Feminino
F6 - Mãe	45	Ens. Méd. Completo	1 a 2 salários	12	Feminino
F7 - Mãe	39	Ens. Fund. Incompleto	3 a 4 salários	12	Feminino
F8 - Mãe	39	Ens. Méd. Completo	3 a 4 salários	12	Feminino
F9 - Avó	48	Ens. Fund. Incompleto	Inferior/1 salário	9	Masculino
F10-Mãe	58	Ens. Fund. Incompleto	1 a 2 salários	12	Masculino
F11-Mãe	22	Ens. Méd. Incompleto	3 a 4 salários	5	Feminino
F12-Mãe	44	Ens. Méd. Completo	3 a 4 salários	5	Feminino
F13-Avó	61	Ens. Méd. Completo	1 a 2 salários	7	Feminino
F14-Mãe	24	Ens. Méd. Incompleto	Inferior/1 salário	9	Masculino
F15-Mãe	48	Ens. Méd. Completo	3 a 4 salários	5	Masculino
F16-Mãe	28	Ens. Fund. Incompleto	1 a 2 salários	11	Feminino

Fonte: Elaborado pela autora

Na Tabela 1, sobre as participantes, 7 (44%) concluíram o ensino médio, 4 (25%) não concluíram o ensino médio e 5 (31%) não concluíram o ensino fundamental.

Com relação à idade das participantes, 4 (25%) tinham de 22 a 28 anos, 4 (25%) de 34 a 39 anos, 6 (38%) de 40 a 48 anos, 1 (6%) tinha 58 anos e 1 (6%), 61 anos.

No tocante à renda familiar, 6 (38%) recebiam de 1 a 2 salários mínimos, 6 (38%) recebiam de 3 a 4 salários mínimos, 4 (25%) recebiam uma renda inferior a 1 salário mínimo advinda do Benefício de Prestação Continuada (BPC) da criança.

Em relação ao trabalho remunerado, 14 (88%) das respondentes não exerciam algum tipo de atividade remunerada e 2 (12%) sim.

Com relação à autodeclaração racial, 11 participantes se identificavam como pardas (69%), 2 (12%) negras e 3 (19%) brancas, e no que diz respeito ao estado civil, 3 (19%) são solteiras, 9 (56%) casadas e 4 (25%) divorciadas. Sobre a relação ou parentesco, 14 (88%) são mães e duas (12%) são avós.

Com relação à localidade, 15 participantes residem em Marília/SP – o que corresponde a (94%) – e 1 (6%) em Padre Nóbrega/SP.

Com relação as variáveis das crianças, dezesseis crianças apresentam diagnóstico de deficiência intelectual. Destas, 7 (44%) são do gênero feminino e 9 (56%) masculino.

No tocante à idade das crianças: 5 anos – 1 (6%), 6 anos – 3 (19%), 7 anos – 2 (12%), 8 anos – 1 (6%), 9 anos – 2 (12%), 10 anos – 1 (6%), 11 anos – 1 (6%) e 12 anos – 5 (31%).

Em relação ao ano escolar, 10 (62%) estão na 1ª série, 2 (12%) na 2ª série, 1 (6%) na 3ª série e 3 (19%) na 5ª série.

Com relação ao tempo na instituição: 2 crianças frequentam há 1 ano (12%), 3 há 4 anos (19%), 7 crianças há 5 anos (44%), 1 (6%) criança há 6 anos, 1 (6%) há 7 anos e 2 (12%) há 10 anos.

3.3 Procedimentos de Coleta de Dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas realizadas com os familiares de crianças com DI em relação à sua percepção acerca da aprendizagem escolar e vida cotidiana. A coleta foi realizada a partir da data de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

O convite inicial foi por meio de contato telefônico com uma breve explanação da pesquisa e, mediante anuência prévia da participação, foi feito o agendamento da entrevista na instituição ou visita domiciliar em caso de dificuldade de o familiar comparecer ao local da entrevista.

No contato presencial entre a pesquisadora e o familiar, foi explicada a pesquisa e realizada a assinatura do TCLE. Cada familiar que tenha concordado em participar da pesquisa foi convocado para a entrevista, em horário que lhe fosse mais conveniente. As entrevistas foram realizadas individualmente na instituição ou em domicílio, no impedimento do participante comparecer na instituição.

As entrevistas foram realizadas seguindo o roteiro previamente elaborado e gravadas em áudio para posterior transcrição e análise. As entrevistas tiveram duração entre 30 a 60 minutos.

Posteriormente, foi realizada a pesquisa documental nos prontuários escolares das respectivas crianças. Por meio da análise, leitura e observação da

avaliação pedagógica e análise clínica e anamnese, foram identificados os principais pontos de acordo com o objetivo da pesquisa: alfabetização, reconhecimento de letras, vogais, números, condições de realizar as atividades de vida diária e atividades de vida prática. A finalidade da pesquisa documental consistiu em complementar a entrevista com a família.

3.4 Procedimentos de Análise dos Dados

Preliminarmente, as entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra. Cada transcrição foi lida repetidas vezes para a identificação de categorias temáticas relacionadas aos objetivos da pesquisa (BARDIN, 1994). Essas categorias temáticas foram descritas detalhadamente, de modo a apreender as nuances com que diferentes entrevistados podem usar.

Tendo identificadas e descritas as categorias temáticas nos relatos dos entrevistados, foram organizadas em função de diferentes variáveis sociodemográficas. Para tanto, as frequências de ocorrência das categorias foram registradas em tabelas que permitam estabelecer relações entre as categorias temáticas e as variáveis sociodemográficas. Para analisar as respostas da entrevista, utilizou-se uma adaptação da Análise de Conteúdo de Bardin (1994), que se define como um conjunto de técnicas de análise de comunicações. Foram seguidas as três etapas necessárias para a análise de conteúdo: 1) Pré-análise; 2) Exploração do material e 3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Os dados passaram por uma categorização após a realização da seleção das falas dos participantes que estavam mais condizentes com o objetivo do estudo. Em seguida, foi realizado o agrupamento e reagrupamento de temas, organizados por eixos e, posteriormente, definidas as categorias por meio da interpretação dos resultados. A análise inclui também a caracterização de cada tipo de família.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados são apresentados e discutidos de acordo com as perguntas realizadas às famílias das crianças com DI. Cabe destacar que a análise das respostas foi feita em eixos, sendo subdivididos em três: 1) conhecimento sobre a DI, rotina com o filho/neto, concepção da família em relação ao acompanhamento escolar, alfabetização e matemática, e articulação e contato com os professores sobre as dificuldades de seu filho/neto; 2) possíveis dificuldades em aprender as atividades de vida diária; e 3) expectativas em relação à aprendizagem/futuro.

4.1 Eixo 1: Concepção das famílias sobre o acompanhamento do filho/neto na escola

Neste eixo são apresentadas as falas de famílias participantes sobre acompanhamento dos filhos/netos na escola. Foram identificadas em suas respostas cinco categorias, descritas na tabela a seguir:

Tabela 2: Acompanhamento do filho/neto na escola

Categorias	Famílias
1.1 Não aprendeu a ler	16 (100%)
1.2 Não aprendeu a escrever	16 (100%)
1.3 Não sabe falar as sílabas	13 (81%)
1.4 Reconhece as vogais	12 (75%)
1.5 Não reconhece números, matemática	11 (69%)

Fonte: Elaborado pela autora

Nas categorias (1.1 e 1.2), todas as famílias afirmaram que seus filhos/netos não aprenderam a ler e nem a escrever. Algumas delas apontaram dificuldades de identificar se seu filho/neto tem qualquer condição de aprendizado, pois afirmaram que não conseguem visualizar seus filhos/neto desenvolvendo nenhum tipo de atividade, como destacado pelas famílias F1 e F2.

No presente estudo, conforme descrito, foi verificada semelhança com os aspectos citados pelas famílias acima, em que os relatos de dezesseis famílias participantes, declararam que a criança não sabe ler, de acordo com os relatos que seguem: “A professora sempre deixava ele é...nunca excluía ele, sempre colocava ele em todas as atividades, mas ainda não consegue ler.” F3. “Meu filho não sabe ler, nem escrever, não sabe falar as sílabas e não reconhece os números.” F4. “Ela não sabe ler, nem escrever, não reconhece os números, mas consegue reconhecer as letras.” F5. “Não consegue ler nem escrever.” F11.

Treze famílias relataram que o filho com DI não consegue identificar as letras e as sílabas, 7 sabem falar as sílabas, 12 reconhecem as vogais; 11 famílias (F1, F2, F3, F4, F5, F9, F10, F11, F13, F14, F16) afirmaram que seus filhos/netos não reconhecem os números; 3 famílias reconhecem a importância da escola para socialização (F2, F7, F8) e uma diz que a escola atinge suas expectativas em relação ao processo de inclusão (F3). “Eu pego o lápis, coloco na mãozinha dele e ele rabisca, mas não identifica sílabas.” F3. “Ela não consegue identificar as sílabas, mas sabe falar.” F5.

Monteiro e Marchi (2023) descrevem uma experiência de observação na sala de aula com três alunos público-alvo da Educação Especial. Em uma das observações, uma professora substituta iniciava as atividades do dia com a turma, escrevendo na lousa em letra cursiva, quando foi comunicada pelos alunos que, na sala, havia pessoas com deficiência que não sabiam fazer a cópia da lousa escrita em letra cursiva. Assim, mediante a identificação da condição, a professora seguiu a escrita utilizando o mesmo método, alegando que todos deveriam desenvolver essa habilidade, e daria mais tempo para copiarem da lousa. Nesse panorama, os alunos com deficiência não conseguiram copiar e solicitaram a impressão do conteúdo para que pudessem reescrever no caderno, o que não foi ouvido, visto que a professora declarou não ter tido apoio quando era aluna e, mesmo assim, ter conseguido aprender.

Isso torna evidente no estudo de Palma e Carneiro (2018), ao concluírem que a escola, em certas situações, reproduz o conceito socialmente construído da deficiência enquanto algo faltante e/ou limitante ao colocar empecilhos para a aprendizagem plena dos alunos com deficiência quando desconsideram as múltiplas maneiras de aprender.

Para que as famílias consigam enxergar as potencialidades de seus

filhos/netos, é preciso que as escolas adotem atitudes e estratégias que podem exigir da instituição escolar uma ressignificação paradigmática e metodológica da normalidade para a diferença.

É preciso assim, desenvolver atividades adaptativas com as crianças desse público e estabelecer uma parceria junto à família, além de identificar as habilidades e as dificuldades da criança, para que consigam encontrar juntos estratégias diferenciadas na tentativa de buscar meios para a criança realizar as atividades propostas.

Complementando, de acordo com Rackensperger (2012), sobre a relação do apoio familiar e a vida acadêmica de uma pessoa com deficiência, foi constatado que as pessoas com deficiência que têm uma família participativa alcançaram muito mais sucesso do que aquelas sem apoio. No estudo, considerou-se sucesso a conclusão do ensino médio.

Partindo do princípio de que essa mudança levanta dificuldades às escolas e também às famílias, notamos que não se trata de uma tarefa fácil, e que ambas – escola e família – devem ser impulsionadas a superar os limites desse processo. Essas informações são fundamentais para compreender a relevância da família nessa linha contínua do desenvolvimento, que se inicia no encaminhamento aos estudos e, posteriormente, perpassa o incentivo do alcance de autonomias (AUGUSTO, 2020).

Também é possível encontrar relatos como o de F1, a qual assume ter dificuldades em explanar o que seu filho faz na escola: “Para ele fazer atividades, ele não tem condição nenhuma, eu não o vejo fazendo. Sabemos das atividades que ele faz e participa, mas ele mesmo, por conta própria, não as faz.”

Ao constatar o relato de F1, localizamos cinco categorias de uma mesma família. Na fala, F1 não identifica condição nenhuma para a criança fazer a atividade; sabe que na escola ele faz e participa, mas precisa ser estimulado a todo momento.

F1 acrescenta: “As atividades [...] as tarefas são a avó que faz. Ele não consegue pintar”. Declara ainda que o contato que ela tem com o professor se restringe apenas quando participa de reuniões ou quando a escola a chama. Segundo a própria família, a escola passa o que é trabalhado com a criança e é tudo muito bem explicado, porém, a família não concorda com a metodologia proposta. Aqui, vale lembrar que a Constituição Federal (BRASIL, 1988) é, sem

dúvida, o documento mais importante do nosso país, pois visa garantir os direitos de todos os seus cidadãos. No texto constitucional, estão elencados os direitos humanos que conferem dignidade e cidadania a todos os brasileiros e que se estendem, também, às pessoas que apresentam a DI.

Ainda sobre documentos regulatórios que preconizam a inclusão educacional, destaca-se a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), que rege como dever do Estado oferecer:

[...] atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1996, p. 11).

Além desses, em janeiro de 2016 passou a vigorar a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº: 13.146), que trata dos avanços na cidadania das pessoas com deficiências e do combate ao preconceito e à discriminação, criando um novo conceito de integração total.

No presente cenário, a inclusão é um assunto que tem ganhado espaço nas discussões, e um dos seus princípios é garantir o acesso básico ao ensino de qualidade. Para tanto, os professores são referenciados como agentes fundamentais na construção de um sistema educacional inclusivo. O estudo desenvolvido por Sanches (2011) enfatiza o pensamento de que aprender em conjunto é aprender a viver.

[...] se aprende em conjunto é aprender a viver com os outros, a educação inclusiva, preconizando o desenvolvimento das aprendizagens no grupo e com o grupo, atendendo ao potencial de cada um, para desenvolvê-lo (SANCHES, 2011, p. 129).

Assim, a inclusão só é adequada na medida em que a escola se compromete a oferecer um ensino personalizado e diferenciado, que atenda às necessidades e especificidades desses alunos. Por exemplo, Palma e Carneiro (2018), refletindo sobre o processo de inclusão, analisaram uma questão básica: a falta de estrutura e a ausência de equipamentos de tecnologia assistiva.

Enfatizaram que a adaptação curricular e o olhar do professor podem ser barreiras para o desenvolvimento do aluno.

Todas as famílias disseram que seus filhos não aprenderam a ler (categoria 1.1), e parte delas relataram que, por mais que os estimulem e incentivem, os filhos não demonstram interesse pelo aprendizado. Foi perguntado a F12 se, mesmo incentivando, a criança não conseguia reconhecer alguma letra, e ela respondeu: “Ela não sabe ler, ela só conhece as vogais, a, e, i, o, u,”.

A partir desses relatos, foi possível perceber as dimensões apontadas pela família sobre o acompanhamento educacional de seus filhos, incluindo aspectos de aprendizagem, reafirmando de forma natural as dificuldades no processo de aprendizagem tais como a incapacidade de ler, de escrever e de reconhecer letras, sílabas, vogais e números.

Contudo, não podemos deixar de mencionar o caos ocasionado pelo cenário de pandemia da COVID-19, que trouxe uma nova realidade mundial e acarretou impactos significativos em todos os contextos familiares, em diversos aspectos.

A disseminação da síndrome respiratória aguda grave coronavírus 2 (SARS-CoV-2), definida como coronavírus (COVID-19), tornou-se uma pandemia de forma assustadora e gerou grandes impactos na população mundial, afetando diretamente os serviços de saúde. No dia 30 de janeiro de 2020, a pandemia foi declarada como emergência internacional de saúde pública mundial pela Organização Mundial da Saúde (EBRAHIMI; HOFFART; JOHNSON, 2021).

O principal meio de transmissão da COVID-19 acontece por meio de partículas respiratórias emitidas por pessoas contaminadas. Dessa maneira, foram indispensáveis diversas medidas para a diminuição da circulação de pessoas a fim de evitar que o vírus não se espalhasse tão rapidamente. As mais significativas foram o isolamento social, o hábito de usar as máscaras, a consciência de higienizar as mãos com frequência e a modificação no funcionamento de inúmeros estabelecimentos. Medidas estas que alteraram o dia a dia de vários indivíduos (JIN *et al.*, 2020; AMORIM *et al.*)

Através das medidas de isolamento social na tentativa de conter a disseminação, uma das estratégias para a manutenção das aulas se deu por meio do formato de ensino remoto, cujos impactos foram notados na nova dinâmica pedagógica estabelecida e que prejudicou os aspectos emocionais e cognitivos de crianças, adolescentes e adultos, após as diversas alterações em suas respectivas rotinas.

Mediante a nova realidade na educação ocasionada pelo cenário de pandemia, a função primordial de mediador do ensino remoto, de forma abrupta, passou a ser de responsabilidade da família, que encontrou inúmeros desafios e com a escassez de suporte tecnológico e pedagógico. A parceria entre a escola e a família se tornou ainda mais fundamental, considerando que, em diversas situações, as famílias tiveram que administrar os afazeres domésticos, profissionais e escolares, e, que tiveram seus limites rompidos nesse período.

Como já apontado, a educação familiar dos filhos, principalmente aqueles que apresentam DI, representa um requisito social decisivo para a sua formação enquanto indivíduo, e, ao longo de todo o seu percurso de vida, é uma condição fundamental tanto para o desenvolvimento da personalidade como para o seu processo de aprendizagem.

Entretanto, nota-se que, sem abrir mão do compromisso de promover a aprendizagem, os professores também devem, para isso, realizar intervenções e utilizar métodos diferenciados. A organização e seleção dos materiais visam implementar um novo olhar do educador acerca das crianças com DI, procurando desmistificar essa deficiência, ao mesmo tempo em que se procura revisitar a historiografia oficial e os arcabouços legais que preconizam a inclusão escolar.

No segundo eixo, são apresentados os relatos em relação às possíveis dificuldades que as crianças apresentam em seu cotidiano no aprendizado das atividades de vida diária.

4.2 Eixo 2: Possíveis dificuldades em aprender as atividades de vida diária

Neste eixo serão apresentadas as falas que revelam as diferentes dificuldades que as famílias têm em relação ao acompanhamento nas atividades de vida diária de seus filhos/netos, incluindo as maneiras como se alimentam,

higienização, possíveis dificuldades de utilizar o banheiro e independência ou dependência de cuidados constantes. Foram identificados, em suas respostas, 10 falas para o quesito dificuldades para ir ao banheiro e dependência de cuidados:

Tabela 3: Possíveis dificuldades da criança com DI em aprender atividades cotidianas

Categorias	Famílias
2.1 Dificuldade para ir ao banheiro	10 (63%)
2.2 Autonomia	7 (44%)
2.3 Dependentes de cuidados	10 (63%)
2.4 Consegue cuidar da higiene	8 (50%)

Fonte: Elaborado pela autora

A seguir, destacam-se algumas falas das famílias sobre desafios cotidianos do indivíduo com DI:

“Ela não sabe pentear o cabelo, eu que escovo os dentes, lavo o rosto, coloco a roupa, tiro a roupa, as mãos ela lava sozinha.”
F5

“Tem dificuldades para pentear o cabelo, [...]. Ultimamente eu estou ajudando ela a escovar os dentes também.” (categoria 3.4). F6

“Eu que tenho que escovar os dentes dele, eu tento ensiná-lo, mas ele não deixa, ele não abre bem a boca. Geralmente nem eu consigo escovar bem, quando eu joga a água para ele enxaguar, ele joga fora, engole a água.” F9

As famílias F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F10 e F13 consideraram que o filho é dependente de cuidados a todo momento, embora algumas afirmem que ele tem condições de fazer outras coisas sozinho, o que pode ser identificado como superproteção da família quanto à criança. A fala da F2, por exemplo, chama a atenção sobre o que foi perguntado em relação à dependência de cuidados: “Ela é totalmente dependente de cuidados, a todo momento”.

Neste instante, é importante uma explicação: compreende-se por autonomia a capacidade que possuímos de fazer escolhas, decidir sobre nós

mesmo, manifestar nossas vontades e debater a respeito de nossas vidas. Essa compreensão vinculada às pessoas com deficiência intelectual nos mostra formas de pensar sobre as possibilidades de confiar nas suas potencialidades, proporcionando a elas o desenvolvimento de suas capacidades enquanto seres de direitos na sociedade. A ênfase dessa autonomia acontece no meio social, que permeia no campo da educação de crianças e jovens, em dar relevância aos seus direitos (BISSOTO, 2014).

Logo, vê-se a necessidade social e inclusiva de compreender os aspectos que, na percepção de seus familiares, influenciam na construção da autonomia das crianças com DI e tanto facilitam quanto dificultam esse processo. Também é fundamental compreender a influência do ambiente familiar e social no desenvolvimento da autonomia com o objetivo de pensar estratégias que favoreçam o desenvolvimento de maior independência desses indivíduos.

Othero e Ayres (2012) enfatizam a relevância de expandir às pessoas com deficiência a oportunidade de estarem inseridas na sociedade como sujeitos de direitos na coletividade, mas em uma acepção mais vasta, desfrutando de todos os contextos que a sociedade pode beneficiar. Ainda que a inserção das pessoas com deficiência esteja garantida por lei, não é o que notamos no cotidiano, com a existência de diversas falas que desafiam a busca de autonomia por essas pessoas. É o que podemos constatar na fala de uma das mães sobre aos aspectos que dificultam a autonomia das pessoas com deficiência em relação à higiene. No relato da F7, a mãe afirma que é ela quem escova os dentes da filha porque ela não gosta de realizar a escovação. Contudo, relata que se a mãe deixar a criança escovar os dentes, lavar as mãos e tomar banho sozinha, ela têm condições para tal.

As famílias entrevistadas F3, F5, F6, F9, F10, F11, F12, F14, F15 e F16 também revelaram que seus filhos/netos não têm dificuldades para se alimentar, inclusive algumas citaram que ensinaram por várias vezes até eles aprenderem:

“Ele não deixa dar comida para ele, ele come [...] não deixa ajudar.” F14

“Ele come sozinho”. F15

As famílias F4, F5, F6, F9, F12, F13, F14 e F16 indicaram também que os

filhos/netos não conseguem cuidar da higiene. A família F5 cita que a filha tem dificuldades para pentear o cabelo, escovar os dentes, lavar o rosto e colocar e tirar suas roupas; que é a mãe quem tem que fazer todas as atividades e que a única coisa que ela faz sozinha é lavar as mãos.

As famílias F13 e F14 compartilharam suas experiências sobre os cuidados de higiene com as crianças:

“Eu que tenho que pentear os cabelos, escovo os dentes, lavo as mãos e dou banho nela.” F13

“Eu auxilio a ir ao banheiro, a pentear os cabelos e toda a higienização.” F14

A família é um importante fator na formação e desenvolvimento da criança. Em relação aos aspectos que dificultam a autonomia das crianças com DI, na percepção das famílias, podemos notar a existência de fatores que as influenciam a desacreditar na capacidade do filho e de percebê-lo como capaz de desenvolver “certas atividades”, o que acaba tornando mais dificultoso o desenvolvimento da autonomia, independência e confiança em suas ações no cotidiano.

Essas características podem ser compreendidas como uma preocupação com a segurança e com o bem-estar de seus filhos/netos. No entanto, cabe relatar a dificuldade em deixar o filho/neto fazer atividades sozinho, que também são fatores que podem influenciar na compreensão de suas potencialidades enquanto seres sociais portadores de direitos.

Na mesma proporção, as famílias F1, F2, F3, F7, F8, F10, F11 e F15 disseram que seus filhos/netos conseguem cuidar da higiene. Contudo, em relação aos aspectos que facilitam a autonomia das pessoas com deficiência intelectual, na percepção das famílias, pode-se destacar que possivelmente há um envolvimento maior destas em promover a independência de seus filhos.

A família F15 assim descreve sua experiência sobre a promoção de autonomia e independência da criança: “Ele consegue ir ao banheiro sozinho, sabe se higienizar e ainda tem condições de deixar o ambiente limpo”. Esse envolvimento acaba possibilitando às famílias confiarem nas potencialidades da pessoa com DI, permitindo que desempenhem suas funções cognitivas nas

atividades cotidianas com mais autonomia, responsabilidade e confiança.

As famílias F5, F9, F11, F12, F14, F15 e F16 afirmaram que seus filhos têm autonomia em todos os aspectos da vida diária. Diante das falas das famílias sobre sua influência, podemos notar a existência de aspectos no sentido de que elas acreditam nas habilidades da criança e proporcionam autonomia sem deixar os cuidados básicos de lado, mas estimulando e incentivando para que sejam capazes de executarem as atividades. Destacam-se três falas sobre a subcategoria autonomia:

“Ela se alimenta sozinha com a colher, vai ao banheiro sozinha, consegue dar descarga, toma água, pega fruta, abre o armário.”
F5

“Ele come sozinho, ora com as mãos, ora com garfo e talheres, água, fruta, descasca, vai ao banheiro, consegue dar descarga, troca de roupa, sabe ligar a televisão.” F9

“Ela come sozinha, de colher, não tem dificuldades para ir ao banheiro, vai sozinha, consegue dar descarga, se limpar, pegar água, fruta, ela faz tudo sozinha.” F16

A influência do ambiente social, na percepção das famílias, é significativa para a autonomia dos filhos com DI nas tarefas diárias e socialização, e quando presente, esse fator contribui muito para o desenvolvimento de suas potencialidades. Notamos ainda a promoção da independência dos filhos nos relatos dessas famílias, aparentando uma influência mais ativa na vida do familiar da criança com DI, que a auxilia a tornar-se mais independente e segura no dia a dia.

Pode-se observar nessas famílias que, diante da autonomia de seus filhos/netos, elas têm sentimentos de medo e de descrédito na autonomia deles, além de tender a superprotegê-los. Esses são fatores que ainda coexistem nas famílias de pessoas com deficiência intelectual.

Ademais, parte das famílias entrevistadas relata que não consegue visualizar capacidades nos filhos/netos. Mesmo assim, sete famílias entrevistadas referem-se aos filhos como seres independentes, que desempenham as tarefas de vida diária com mais autonomia.

Na percepção das famílias, os fatores indispensáveis para a autonomia das pessoas com DI estão ligados à realização de atividades cotidianas, e que se trata de aspectos facilitadores. As famílias F1, F2, F3, F4, F6, F7, F8, F10, F13 e F14 mencionam que os filhos/netos têm dificuldades de ir ao banheiro. Diante disso, é importante salientar que, quanto aos aspectos dificultadores da autonomia e à influência da família na independência das pessoas com DI, muitas vezes, foram realizados cuidados de maneira que impedem essa autonomia devido à grande preocupação com as questões autonômicas, de proteção e zelo. Tais aspectos são evidenciados no relato das famílias:

“Ele não consegue ir ao banheiro sozinho.” F3

“Ela ainda faz as necessidades na roupa.” F6

“Ela não vai ao banheiro sozinha.” F7

A família F4 afirma, em seu relato, que o filho tem dificuldades para se alimentar. Nesse caso, a família pode usar estratégias que favoreçam o desenvolvimento de maior independência e de suas potencialidades, com o auxílio também de seus pares, permitindo cada vez mais a inclusão dessas pessoas nos diferentes contextos da sociedade.

No terceiro eixo, são apresentadas as falas em relação à expectativa das famílias sobre aprendizagem/futuro de seus filhos /netos, logo, em relação à escola, ao ensino ofertado, às habilidades do professor no trato com a criança e na alfabetização e às condições do filho/neto de estudar e trabalhar.

4.3 Eixo 3: Expectativa em relação à aprendizagem/futuro

Vejamos, agora, os relatos sobre “Expectativas em relação à aprendizagem/futuro – DI”:

Tabela 4: Expectativa em relação à aprendizagem/futuro

Categorias	Famílias
3.1 Escola atinge as expectativas	11 (69%)
3.2 Capacitação para os professores, visando identificar as potencialidades, mais conhecimento, paciência e preparo	3 (19%)
3.3 Dificuldade em explicar	4 (25%)
3.4 Alfabetização, estudar e trabalhar	10 (62%)
3.5 Independência	2 (12%)
3.6 Ser como outras crianças	3 (19%)

Fonte: Elaborado pela autora

“Na escola, como eu sei de todas essas dificuldades dela, eu gostaria de um ensino para me ajudar né? Para ela não depender, né?” F6

“Alguma coisa sempre aprende, mas eu não tenho a expectativa que ela seja independente, eu deixo ir acontecendo.” F7

“Ah, sobre ele o meu sonho é ver ele ler e escrever, como todas as crianças normais, né?”. F9

Foi possível observar que, de alguma forma, três famílias participantes do estudo relataram os motivos das suas expectativas em relação ao seu filho/neto ser como todas as outras crianças. As três famílias evidenciaram dificuldades na compreensão do diagnóstico de ter um filho com DI, que são crianças que apresentam diversos comprometimentos na comunicação e outros, conforme relatados no decorrer do texto.

A falta de compreensão da criança pode gerar intensa frustração e sofrimento familiar. Esse item demonstra o quanto as características de seus filhos/netos impactam as famílias e repercutem em sofrimento parental.

Tais famílias falam sobre a experiência de serem informadas do diagnóstico da criança como negativa e ficaram insatisfeitas, em sua maioria, com a maneira pela qual elas foram orientadas pelos profissionais. As famílias declararam, posteriormente, que, ao longo do tempo, a visão de ter uma criança

com DI se tornou mais positiva.

Afirmam ainda que, diante do recebimento do diagnóstico de ter um filho deficiência intelectual leve, continuam a reconhecer a criança como as outras, com as mesmas condições de frequentar todos os espaços na sociedade, seja a escola ou outros ambientes.

Notamos que 11 famílias participantes da pesquisa declaram que a escola atinge as expectativas em relação ao que esperam dela. Tais expectativas estão relacionadas ao ensino de qualidade, com atividades educativas que irão direcionar seus filhos/netos a terem melhores condições de aprender as atividades ofertadas em sala de aula, bem como ensiná-los a prática das atividades de vida diária, e que, futuramente, poderão inclusive ter condições de serem inseridos no mercado de trabalho. As 11 famílias mostram que as professoras fazem diferenciadas, incluindo atividades lúdicas que envolvem todos os tipos de deficiência, inserindo também as crianças com deficiência visual. Relatam ainda que gostariam que seus filhos/netos continuassem respondendo aos estímulos que a escola vem proporcionando a eles. A família 4 relata com ênfase sua percepção em relação às expectativas quanto à escola: “Com certeza a escola está ajudando muito na aprendizagem dele.”

As famílias F1, F10, F14 e F15 manifestam dificuldades em explicar o que esperam de seus filhos/netos nesses aspectos, incluindo quanto ao acompanhamento entre a escola e a família.

Uma das famílias descreve o que espera da escola com base no questionamento da pesquisadora, referindo que considera difícil visualizar um futuro para o seu filho porque não acredita que ele terá condições de trabalhar. Relata que a percepção que tem da idade mental da criança sempre será diferente em relação a outras crianças. Assim, acredita que seu filho nunca irá acompanhar o desenvolvimento das outras crianças e que não cria expectativas em relação à escola porque identifica dificuldades no filho que nem mesmo os professores conseguirão auxiliá-lo. As outras famílias participantes relatam a experiência do que esperam da escola, expondo a percepção sobre suas expectativas, conforme relatos:

“Eu não consigo identificar em que a escola pode colaborar em

relação a aprendizagem e futuro do meu filho, e, não tenho muito o que esperar da escola, porque eles já me ajudam muito.” F14

“Eu quero viver um dia de cada vez, eu não quero ter essa expectativa, nenhuma expectativa em relação a escola para com meu filho.” F15

Na categoria 3.4 – Alfabetização, estudar e trabalhar –, encontramos os relatos de F3, F4, F5, F7, F8, F9, F11, F12, F14 e F16. Neles, é possível perceber que a maior parte das famílias apresenta uma expectativa em relação à aprendizagem e o futuro do seu filho/neto, entretanto, pode-se verificar que as famílias, de acordo com suas possibilidades, também disponibilizam meios para a autoconstrução de seus filhos, oferecendo diversos recursos para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos. As falas das F5 e F7 evidenciam uma de suas expectativas relatadas em relação ao futuro do seu filho:

“Eu queria que ela lesse e escrevesse igual uma criança normal, que ela fosse trabalhar quando ela ficar grande.”
F5

“Ah, eu queria que ela [...] aprendesse a ler e escrever.”
F7

E, para finalizar, as famílias F1, F5 e F15 notam que os professores precisam estar em constante capacitação a fim de identificar as potencialidades de seus filhos/netos:

“Acredito que a escola ajudará muito no futuro do meu filho, desde que proporcione um ensino de qualidade né? Ensino com atividades adaptadas, para estimulá-lo. Para isso é preciso que os professores se capacitem.” F15

Uma das famílias afirma o que espera da escola, descrevendo que tem expectativas de que os professores tenham mais preparo e que não procurem desenvolver as atividades e atribuições apenas porque precisam exercer seu trabalho e, sim, que procurem se especializar e fazer cursos desde básicos aos avançados para obter conhecimento em como lidar com uma criança,

principalmente com DI.

Nesse âmbito Rocha e Deliberato (2012, p. 87) enfatizam que “o entendimento do contexto e situação do aluno com deficiência na escola é essencial para a prescrição, construção, adaptação e implementação dos recursos de tecnologia assistiva”, e afirmam que, além da disponibilidade de recursos, a capacitação dos professores é importante para que a utilizem, através de estratégias, dentro do planejamento da atividade.

Na mesma subcategoria, as famílias mencionam suas altas expectativas em relação à preparação e à inserção do filho/neto no mercado de trabalho. Essas expectativas familiares estão relacionadas à evolução de seu filho/neto, no sentido de serem mais independentes, de conseguirem se relacionar com seus pares e ter condições de alcançar um bom emprego, como qualquer outro indivíduo. Alves e Silva (2021) entrevistaram uma pessoa com deficiência intelectual e concluíram que o ingresso no mercado de trabalho é multifatorial, pois envolve a família, a escola, o curso profissionalizante, as leis, os profissionais e o próprio ambiente de trabalho. Tal pesquisa verificou que o trabalho para a pessoa com deficiência está diretamente ligado ao que a pessoa constrói, que faz parte de sua identidade e pode ser um motivo de satisfação, levando, assim, à independência por meio do crescimento pessoal e profissional.

Corroborando a questão, Lima (2013) afirma que o sentido de trabalho para o empregado com deficiência vai além da questão financeira, pois também permite que a pessoa não fique em situação de isolamento social e dependência de terceiros, visando que o sujeito construa alternativas próprias para o desenvolvimento de sua autonomia. Diante disso, considera-se que a família tem um papel decisivo e fundamental no desenvolvimento da pessoa com deficiência desde a infância, perpassando pelo processo de educação até a inserção no mercado de trabalho.

Neves-Silva, Prais e Silveira (2015) enfatizam o papel da família no processo de inserção no mercado de trabalho e consideram que famílias superprotetoras não preparam seus filhos para o ambiente de trabalho, o qual é considerado por elas como hostil. Ainda, no estudo mesmo, observaram-se famílias que manifestaram medo de autorizarem seus filhos a seguirem esse caminho, enquanto outras famílias acreditaram e incentivaram o movimento, verificando que o ingresso no mercado de trabalho proporciona o

desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Alves e Silva (2021) constataram que o ingresso no mercado de trabalho proporcionou mudanças significativas no indivíduo com DI, principalmente na capacitação para a vida independente. Frente ao exposto, é notório que o trabalho possibilita o desenvolvimento humano, segundo destacado por Alves e Silva (2020), e proporciona diversas oportunidades em todos os âmbitos da vida.

Na subcategoria sobre os aspectos em relação aos relatos de famílias que declararam dificuldades em explanar sobre a aprendizagem/futuro, famílias ressaltam que não têm expectativas, e uma delas menciona que já compreendeu que seu filho não vai conseguir aprender e que não sabe nem dizer se a escola poderia contribuir de alguma forma.

É interessante verificar que a família F14 menciona que a escola não atinge às suas expectativas em relação à aprendizagem, ainda que relata que sabe que a escola é que direciona a família em como será o aprendizado do filho e que conhece suas necessidades. Relata que, enquanto mãe, também consegue identificar que a escola foca nas habilidades, que auxilia muito, que sempre dá retorno à família, mas que não consegue explicar como ela visualiza o futuro de seu filho.

Posterior aos relatos das famílias apresentados, notamos os principais fatores que demonstram as expectativas das famílias em relação à aprendizagem e futuro. Averiguaram-se, ainda, falas de famílias quanto à necessidade de capacitação dos professores e sobre a maneira como estes lidam com filhos/netos. A família F14, por exemplo, relata que tem dificuldades de identificar em que a escola pode contribuir em relação à aprendizagem/futuro do filho, ainda mais com o período pandêmico. Aponta, também, que tem dúvidas se poderia ter algum outro tipo de retorno a não ser esse do professor, mas enfatiza que não tem nenhuma articulação com o professor, não sabe dizer o que seu filho consegue fazer na escola e nem tem uma previsão sobre o que ele terá condições de fazer no futuro.

Acrescenta-se, de todas as categorias pesquisadas, dentre elas, a dependência de cuidados da criança, e constatou-se que dez famílias consideram que seus filhos são dependentes de cuidados constantes, mesmo que algumas afirmem que o filho tem condições de fazer outras coisas sozinho, o que pode ser identificado como superproteção da família à criança.

Dez famílias disseram que seus filhos/netos não têm dificuldades para se alimentar, e parte delas citou que os ensinou por várias vezes, até eles aprenderem.

No eixo 3, as famílias foram questionadas sobre suas expectativas em relação à aprendizagem/futuro da criança com DI, o que esperam deles e o que gostariam que a escola fizesse. Onze famílias afirmaram que a escola atinge as expectativas sobre o que gostariam que fosse realizado com a criança. Entre essas famílias, F2, F4, F6, F7, F8, F9, F10, F11, F12, F14 e F16 apontaram que gostariam que as crianças continuassem respondendo aos estímulos, e outras declararam aspectos referentes a seus filhos/netos terem condições de estudar, trabalhar e futuramente fazer faculdade.

5 CONCLUSÃO

Tendo como principal objetivo analisar a percepção de familiares de crianças com DI e a escola acerca da sua aprendizagem escolar, vida cotidiana e futuro, esta pesquisa reuniu informações sobre o conhecimento da DI, as possíveis dificuldades das crianças para aprender as atividades de vida diária e as expectativas das famílias sobre a aprendizagem/futuro. Ressaltando a hipótese de que as famílias encontram desafios e dificuldades em seu cotidiano, no que tange às possíveis expectativas, interesse ou desconhecimento em relação ao processo de ensino-aprendizagem, vida cotidiana e futuro, foi possível analisar uma série de relatos e constatou-se que todas as famílias têm expectativas sobre seus filhos/netos, sejam elas baixas ou altas, corroborando o objeto da pesquisa.

A família deve, no cotidiano de cada indivíduo, desempenhar seu papel de acordo com sua responsabilidade, satisfazendo, protegendo e assistindo, distribuindo e proporcionando bem-estar e recursos necessários à sobrevivência.

Os resultados da pesquisa apontaram que diversas foram as percepções familiares, sendo predominante a de que seus filhos/netos não conseguem e escrever nem cuidar da sua higiene pessoal. Em relação a esse aspecto, oito famílias relataram que as crianças não conseguem cuidar da higiene. Assim, conclui-se que, em alguns casos, a família auxilia na higienização porque encontra dificuldades de ensinar e realizar treinos diários tais como escovação dos dentes, lavar as mãos e tomar banho. Porém, conforme apontados nos relatos, as famílias notam que a criança tem condições de cuidar da sua higienização sozinha, mas a família opta por fazer por ela.

Na mesma proporção, oito famílias apontaram que seus filhos/netos conseguem cuidar da higiene. Por isso, foi possível verificar que, possivelmente, há um envolvimento maior destas famílias em promover a independência de seus filhos. Tal aspecto é de extrema importância para a identificação das percepções familiares, porém os dados do estudo revelaram que é necessário que a família seja orientada e trabalhada para que consiga acreditar nas capacidades e potencialidades da criança.

Diante disso, reforça-se a necessidade de auxiliar as famílias a se

prepararem para lidar com crianças DI para que compreendam a importância de estar atento ao acompanhamento escolar dos filhos/netos, visando, assim, ao auxílio na estimulação do aprendizado em parceria com o âmbito escolar.

Outras famílias também enfatizaram aspectos em relação à alfabetização, estudo e trabalho dos filhos/netos, declarando que gostariam que eles continuassem evoluindo e que pudessem ler e escrever, conforme apontam F3, F4, F5, F7, F8, F9, F11, F12, F14 e F16.

Ressaltamos que tais resultados demonstram que a maioria das famílias tem expectativas em relação à aprendizagem/futuro dos filhos/netos. Muitos estudos sobre as percepções de familiares de crianças com DI demonstraram que as famílias não se sentem preparadas para lidar com essas crianças desde o nascimento até o planejamento do seu futuro. Dessa forma, é preciso investir no diálogo com essas famílias, pois a parceria entre a família e a escola e o acompanhamento de profissionais especializados que atuem conjuntamente com tais crianças podem favorecer a criação de estratégias mais assertivas para o desenvolvimento global da criança, especialmente as com DI, que foram o foco desse estudo.

Na mesma categoria, quatro famílias apresentaram dificuldades em explanar suas expectativas em relação à aprendizagem/futuro da criança. As famílias mencionaram que não conseguem visualizar um futuro para seu filho/neto. Treze famílias compreendem os diagnósticos de seus filhos.

Uma das famílias evidenciou alguns aspectos em relação ao cognitivo de seu filho, declarando que este é preservado e que o filho apresenta facilidade no processo aprendizagem. Isso demonstra certa dificuldade em compreender o diagnóstico do filho, ainda mais quando se trata de uma criança com DI. Mesmo que a família saiba que entende que o cognitivo da criança é preservado, há certos cuidados no trato com a criança, principalmente em relação à aprendizagem escolar, que, a depender da forma como a criança é estimulada, pode comprometer o seu cognitivo.

Assim, é importante que as famílias busquem mais informações a respeito da aprendizagem de seus filhos, para que tenham concepções direcionadas no trato com a criança, pois a falta de preparo da família, o excesso de zelo e a superproteção podem influenciar na proposta das atividades e nas expectativas com relação à aprendizagem da criança.

Todas as famílias afirmaram que seu filho/neto não aprendeu a ler nem escrever, e segundo uma das famílias, a criança sabe escrever apenas o nome dela – só o primeiro, pois o nome todo ele não sabe – e algumas letras que ele consegue fazer a junção.

Esse dado é interessante, uma vez que demonstra a dificuldade que tanto as famílias quanto os professores encontram para trabalhar a alfabetização de crianças com DI. Trata-se de um desafio saber em qual momento os sujeitos envolvidos no processo educacional da criança percebem que ela possui maior engajamento e quais os recursos utilizados para que a criança tenha condições de atingir níveis mais complexos na alfabetização. As famílias destacam várias dificuldades no engajamento da criança com DI nas atividades propostas por elas, porém, poucas mencionam detalhes sobre quais estratégias procuram ter para atingir o objetivo de estimular a criança a ser alfabetizada.

Acredita-se, portanto, que a percepção da família – desde o momento em que foi informada do diagnóstico da criança – é fundamental para iniciar um processo de adaptação familiar, contribuindo, assim, para a boa adaptação da família com a criança.

Portanto, nesta investigação científica, foi apresentado um panorama que descreve esse cotidiano, atualmente demonstrado pela inclusão da pessoa com deficiência na escola de Educação Especial, em conjunto com leis que garantem a escolarização e o ensino com qualidade.

Em conclusão, os dados coletados nesta pesquisa contribuem para a construção de conhecimento sobre as percepções familiares de pessoas com DI em relação à aprendizagem nos âmbitos escolar e cotidiano e às suas condições de inclusão no processo de ensino-aprendizagem. Também levantaram reflexões acerca da necessidade de maior atenção a famílias que têm filhos com DI, sugerindo que ainda são necessários avanços para que, de fato, seja possível refletir sobre novas estratégias e, assim, realizar o acompanhamento escolar da criança, driblar os possíveis desafios enfrentados diariamente em relação ao processo de ensino-aprendizagem e à vida cotidiana, além de garantir os direitos da criança e que sejam colocados em prática.

Por meio desta pesquisa, notou-se que é necessário um maior envolvimento familiar nas atividades escolares e apoio aos professores por parte da família. Há necessidade, também, de um maior envolvimento da escola

quanto à formação de professores para que se qualifiquem e busquem metodologias diferentes para aplicar com essas crianças.

Aliado à conscientização e ao reforço da instituição sobre a importância de aproximação e execução de atividades em parceria com a família, além da orientação às famílias em relação às expectativas no processo educacional do filho e a confiança em suas capacidades, buscou-se, aqui, discutir proveitosamente modificações no cenário apresentado, sendo que, por parte do pesquisador, esse é um compromisso.

Os achados deste estudo auxiliarão, ainda, na identificação de competências necessárias para a família, professor e terapeutas envolvidos no processo de estimulação da criança durante o decorrer do seu percurso, a fim de que todos estejam dispostos a visualizar meios e recursos para que a criança com DI tenha condições de se desenvolver em relação à aprendizagem no âmbito escolar e em sua vida cotidiana e futuro.

Ainda que a presente pesquisa direcione para contribuições sobre a temática da deficiência e família, trata-se de uma amostra de famílias, em que parte aparentava ter algumas dificuldades de compreensão e entendimento das questões trazidas, e os resultados podem não ser generalizáveis, mas que representem o contexto em que a pesquisa foi realizada. Embora o presente estudo direcione para relevantes contribuições para a temática da deficiência e família, vale destacar que as limitações do estudo se referem, principalmente, ao fato de que os professores da instituição estudada não foram ouvidos com o objetivo de contribuir acerca do que pensam a respeito da temática.

No panorama atual de pesquisas científicas, nota-se que as produções sobre o apoio da família no cenário de DI ainda são insuficientes, tornando relevante que estudos adicionais ampliem o conhecimento nesta área de tal forma que a vivência cotidiana das famílias possa ser contemplada, sempre baseada em evidências.

Portanto, esses resultados enfatizam a necessidade de pesquisas que tratem sobre a construção da família que possui uma criança com deficiência, de forma a analisar sua habilidade ou incapacidade quando passa a gerenciar a vida de seu filho. Contudo, de maneira especial, a habilidade e a capacidade originaram o questionamento sobre as estratégias de engajamento dos responsáveis no processo de ensino-aprendizagem, vida cotidiana e futuro do

filho/neto, uma vez que tal cenário se apresenta na realidade da família que possui um filho com DI.

REFERÊNCIAS

- American Association on Mental Retardation. **Retardo Mental. Definição, classificação e sistemas de apoio.** 2006; Diagnóstico: 50-95.
- ALVES, A. P. R.; SILVA. N. R. O que as pessoas com deficiência intelectual pensam sobre a sua participação no trabalho a partir de dois estudos de casos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 26, n. 1, p. 109-124, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/3wvr9xTqDzRQmbBxKjKfQpg/?format=pdf &lang=pt>. Acesso em: 3 mai. 2023.
- ALVES, A. P. R.; SILVA. N. R. O que contribuiu para o meu ingresso no mercado de trabalho? Relatos de uma pessoa com deficiência intelectual e de sua família. **Revista de Educação, Ciência e Cultura**, Canoas, v. 26. n. 2, p. 1-16, 2021.
- AMORIM, R; SARA, C; PEDRO, M; CRISTINA F. C; VICTOR V. V.; MICAELA G. Impacto de la COVID-19 em ninõs com transtorno del espectro autista. **Rev. Neurol.** outubro.2020. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>. Disponível em <https://www.neurologia.com/articulo/2020381>. Acesso em: 30 set. 2021.
- ASSIS, D. L. B. **Sociedade, infância e família:** memórias de estudantes de pedagogia sobre suas vivências infantis. 2019. 168 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, Brasil, 2019.
- AUGUSTO, M. A. M. **Experiências de pessoas com deficiência no trabalho:** o papel e a importância da família. 2020. 77 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2020.
- AZEVEDO, T. L. **Programa de intervenção com pais:** Impactos no bem-estar familiar e na estimulação infantil. Dissertação de Mestrado - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil, 2014.
- AXELSSON, A. K.; GRANLUND, M.; WILDER, J. Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. **Child Care Hlth Dev**, v. 39, n. 4, p. 523-534, jun. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12044>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12044>. Acesso em: 15 abr. 2023.
- BARBOSA *et al.* Leitura de Livros de Estórias Infantis para Crianças com Deficiência Intelectual na Educação Infantil: Implicações para o letramento emergente. *In:* RESENDE DA COSTA, Maria da P. (Org.). **Educação Especial: Sugestões de recursos para os ambientes educacionais inclusivos.** São Carlos: Pedro & João Editores, 2013. p. 29-50.
- BALEOTTI, L. R.; OMOTE, S.; GREGORUTTI, C. C. Oficina de atividades: Espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência. **Psicologia em Estudo** (Online), v. 20, p. 1-12, 2015.
- BISSOTO, M. L. Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? **Educação Unisinos**, n. 18, v. 1, p. 3-12, jan./abr. 2014. DOI: <https://doi.org/10.4013/edu.2014.181.1917>. Disponível em: <https://revistas.unisinos.br/index.php/educacao/article/view/edu.2014.181.01>. Acesso em: 16 mai. 2023.
- BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF,

1988. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/sef/legislacao/const/>. Acesso em: 18 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional Para Pessoa Portadora de Deficiência. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, DF, 1994. p. 54.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei número 9394, 20 de dezembro de 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF: MEC/SECADI, 2014a.

BRASIL. **Lei no. 13.146**, de 6 de julho de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 15 abr. 2023.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e Seus Pais: um Desafio ao aconselhamento**. 6 ed. Rio de Janeiro. São Paulo: Record, 2010.

CERQUEIRA, M. M. F., Alves, R. O., Aguiar, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 21, v. 10, p. 3223-3232, out. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qfrqmPWJFV9vND9zSYQQYwD/>. Acesso em: 13 mai. 2023.

CIA, F., GUALDA, D. S., CHRISTOVAM, A. C. C. (2015). Recursos, suporte social e necessidades de famílias de crianças pequenas público-alvo da educação especial. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. (Orgs.), **Educação especial inclusiva: Legados históricos e perspectivas futuras** (p. 185-205). São Carlos: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial.

CHRISTOVAN, A. C. C.; CIA, F. O envolvimento parental na visão de pais e professores de alunos com necessidade educacionais especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Santa Maria, v. 19, n. 4, p. 563-582, dez. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/fQfvBkfRhymjxNv5NTs4VVG/abstract/?lang=pt#:~:text=Os%20dados%20indicam%20que%20os,professores%20na%20tarefa%20de%20casa>. Acesso em: 15 jan. 2023.

CRAMM, J. M.; NIEBOER, A. P. Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: using parental stress as a mediating factor. **J Intellect Disabil**, v. 15, n. 2, p. 101-113, jun. 2011. DOI: [10.1177/1744629511410922](https://doi.org/10.1177/1744629511410922). Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/51486703_Psychological_well-being_of_caregivers_of_children_with_intellectual_disabilities_Using_parental_stress_as_a_mediating_factor. Acesso em: 16 abr. 2023.

CUNHA, S. B. T.; ONOFRE, E. G. Percepções dos pais de adolescentes deficientes Intelectuais moderados sobre que atitudes suas contribuem para o desenvolvimento da Autodeterminação de seu filho – dados preliminares. **Anais II CINTEDI**. Campina Grande: Realize Editora, 2016. Disponível em: <https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/23199>>. Acesso em: 15 jan. 2023.

DELMOND, G. V. S. **Educação e família**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2015.

DIAS, S. S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Santa Maria, v. 19, n. 2, p. 169-182, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/HQwb73v6jhsrVZdwJfhXvhc/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 fev. 2023.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

FERNANDEZ, A. P. O.; PONTES, F. A. R.; SILVA, S. S. C.; LIMA, M. B. S.; SANTOS, C. O. Envolvimento parental na tarefa escolar. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 18, n. 3, p. 529-536, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-3539/2014/0183786>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/SJQvWRMGfy9dJcxMSx6PyhH/?lang=pt>. Acesso em: 13 mai. 2023.

EBRAHIMI, O.V; HOFFART, A; JOHNSON, S.U. Physical distancing and mental health during the COVID-19 pandemic: Factors associated with psychological symptoms and adherence to pandemic mitigation strategies. **Clin Psychol Sci**. v.9, n.3, p. 489-506, mar. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1177/2167702621994545>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2167702621994545>. Acesso em: 30 set. 2021.

FONSECA, F. F., SENA, R. K. R., Santos, R. L. A., Dias, O. V., Costa, S. M. As vulnerabilidades na infância e adolescência e as políticas públicas brasileiras de intervenção. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 31, p. 258-264, jun. 2013. DOI:10.1590/S0103-05822013000200019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/Qtvk8gNNVtzhzyqhDRtLX6R/?lang=en>. Acesso em: 15 abr. 2023.

FORGIARINI, R. R. A produção da autonomia no sujeito deficiente: contribuições da escola inclusiva. **Revista Educação por escrito**, v. 3, n. 2, p. 51-63, dez. 2012. DOI: Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/poescrito/article/view/11241/8589>. Acesso em: 15 abr. 2023.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, PR, v. 1, n. 59, p. 35-48, jan./mar. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/qrQjwKWxwkvM83RGYHybXm/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 mai. 2023.

FREITAS, M. C. D. **O aluno incluído na educação básica: avaliação e permanência**. São Paulo: Cortez, 2013.

GREGORUTTI, C. C. **A Inclusão Escolar De Crianças Com Paralisia Cerebral: A Relação Das Características Dos Cuidadores Familiares Implicadas Neste Processo**. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Marília, 2013.

GUALDA, D. S., BORGES, L., & CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. **Revista Brasileira Educação Especial**, Santa Maria, v. 26, n. 46, p. 307-330, 2013. DOI: <https://doi.org/10.5902/1984686X5379>. Disponível em:

<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5379>. Acesso em: 13 jan.2023.

GURJÃO, R.P; Silva, S. K. L. da. Desenvolvimento psicossocial com os pais de crianças deficientes na educação infantil. *In: II ENCONTRO AMAZÔNICO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL*, 2016, Castanhal. **Anais**, Castanhal, 2016.

HOLLERWEGER, S.; CATARINA, M. B. S. A importância da família na aprendizagem da criança especial. **Revista de Educação do Ideal**, v. 9, n. 19, set.\ dez. 2014. Acesso em: 16 jan. 2023.

HOLLERWEGER, S; CATARINA, M. B. S. A Importância da família na aprendizagem da criança especial. **Revista de Educação Ideau**, v. 9, n. 19, jan-jun, 2014. Disponível em: https://www.getulio.ideau.com.br/wp-content/files/mf/179d2c41544fbc17412e67a39d3476d39_1.pdf. Acesso em: 11 abr. 2023.

JANSEN, S.L.G.; VAN DER PUTTEN, A.A.J.; VLASKAMP, C. What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. **Child Care Hlth Dev**, v. 39, n. 3, p. 432-441, mai. 2012. DOI: [10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22515566/#:~:text=Conclusion%3A%20This%20study%20shows%20that,support%20of%20their%20children%20important..> Acesso em: 16 abr. 2023.

JIN, Y. et al. Virology, Epidemiology, Pathogenesis, and Control of COVID-19. **Viruses**, v.12, n. 4. 2020. DOI: [10.3390/v12040372](https://doi.org/10.3390/v12040372). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7232198/>. Acesso em: 30 set. 2021.

LIETZ *et al.* Cultivating Resilience in Families Who Foster: Understanding How Families Cope and Adapt Over Time. **Family Process**, v. 55, n. 4, p. 660-672, ago. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/famp.12239>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/famp.12239>. Acesso em 12 jan. 2023.

LIMA, S. R., & MENDES, E. G. Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: Terminalidade específica e expectativas familiares. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.17, n. 2, p. 195-208, ago. 2011. DOI: 10.1590/S1413-65382011000200003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/PgRXmvHmtHzLwTMskSZSv8s/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 jan. 2023.

LIMA, M. P. et al. O sentido do trabalho para pessoas com deficiência. **Rev Adm Mackenzie**, v. 14, n. 2, p. 42-68, 2013.

MARQUES, M. H.; DIXE, R. M. A. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-588224>. Acesso em: 26 jan. 2023.

MATURANA, A. P.; CIA, F. Educação especial e a relação família-escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 19, n. 2, p. 349–358, 2015. DOI: [10.1590/2175-3539/2015/0192849](https://doi.org/10.1590/2175-3539/2015/0192849). Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/282531385_Educacao_Especial_e_a_Relacao_Familia_-_Escola_Analise_da_producao_cientifica_de_teses_e_dissertacoes.

Acesso em: 13 jan. 2023.

MONTEIRO, J. L.; MARCHI, R. C. Reflexões sobre práticas pedagógicas inclusivas com estudantes com deficiência intelectual. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 36, p. 1- 26, 2023.

NEVES-SILVA, P.; PRAIS, F. G.; SILVEIRA, A. M. Inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho em Belo Horizonte, Brasil: cenário e perspectiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 8, p. 2549-2558, 2015.

NORTHWAY, R. The importance of family. **J Intellect Disabil**, v. 19, n. 4, p. 309-310, 2015. DOI: 10.1177/1744629515607140. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629515607140>. Acesso em: 15 abr. 2023.

OLIVEIRA, I.G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo. **Revista da SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009. Acesso em: 11 maio 2023.

OMOTE, S.; CABRAL, L.S.A. **Família e deficiência**. Documento eletrônico. São Carlos: EDESP-UFSCar, 2022. 164 p. (Coleção Sadao Omote). – (v.3) ISBN – 978-65-89874-32-4.

OMOTE, S. (no prelo). Família e deficiência: caracterização e funcionamento. In Rodrigues, O. M. P. R., Sigolo, S. R. R. L. (Orgs.). **Famílias de Pessoas com Necessidades Especiais**: subsídios para a pesquisa e intervenção. Porto Alegre: Artmed.

Othero, M. B., Ayres, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface** (Botucatu), n. 16, v. 40, p. 219-234, mar. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/dnjC4XvL6fYBT97ptsHgNZi/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 maio 2023.

PALMA, D. T.; CARNEIRO, R. U. C. Salas de recursos multifuncional em escolas do campo: direito assegurado? **Interfaces da Educ.**, Paranaíba, v. 9, n. 27, p. 518-548, 2018.

PEGORARO C.; SMEHA L, N. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. **Barbarói**, v. 39, p. 235-254, 2013. DOI: <https://doi.org/10.17058/barbaroi.v0i39.3268>. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/3268>. Acesso em: 16 abr. 2023.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt>. Acesso em: 01 jan. 2021.

POSTALLI, L. M. M.; MUNUERA R. F. AIELLO, A. L. R. Caracterização de família de mãe com deficiência intelectual e os efeitos no desenvolvimento dos filhos.

Revista Brasileira de educação especial. Marília, SP, v.17, n.1, Jan/Apr. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382011000100004> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/MT79QnKQNnZw4yHHpZHwLdC/?lang=pt>. Acesso em: 15 jan. 2023.

PRADO, A. F. A. (2013). Família e deficiência. In Cervený, C. M. O (Org.). **Família e Comunicação, Divórcio, Mudança, Resiliência, Deficiência, Lei, Bioética, Doença, Religião e Drogadição** (85-98). São Paulo: Casa do Psicólogo.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. D. **Metodologia do trabalho científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico**. 2ª. ed. Novo Hamburgo: Universidade Freevale, 2013.

RACKENSPERGER, T. Family influences and academic success: the perceptions of individuals using AAC. **Augment Altern Commun.** v. 28, n. 2, p. 106-116, 2012.

RIBEIRO, N.V.; BÉSSIA, J.F. de. As contribuições da família para o desenvolvimento da criança na educação infantil. **Anais da Jornada de Iniciação Científica - Faculdades Integradas de Aracruz**, 2015. Disponível em: Acesso em: 31 de março de 2020.

ROCHA, A. N. D. C.; DELIBERATO, D. Tecnologia assistiva para crianças com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 71-92, 2012.

Rosário, H. R. M. F., Silva, S. S. C. Estratégias adotadas pelos pais na vivência da escolarização de filhos adultos e crianças com deficiência. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 11, v. IV, p. 51-59, out./dez. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388249570007>. Acesso em: 13 maio 2023.

SANTOS, S. L. (2014). **Comparação das características familiares de crianças com diferentes faixas etárias** (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

SANTOS, T. C. C.; MARTINS, L. A. R. Práticas de Professores Frente ao Aluno com Deficiência Intelectual em Classe Regular. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 21, n. 3, p. 395-408, jul./set., 2015.

SCHETTINI, D. L. C.; RIPER, M. L. V.; DUARTE, E.D. Apreciação familiar acerca do diagnóstico de síndrome de Down. **Texto & Contexto Enferm**, v. 29, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0188>. Disponível em: <https://orcid.org/0000-0001-8170-7523>. Acesso em: 12 jan. 2023.

SILVA, N. L. P.; ALMEIDA, B. R. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Psicologia Argumento**, Curitiba, Curitiba, v. 32, n. 79, p. 111-122, jan. 2014. DOI: 10.7213/psicol.argum.32.s02.AO10. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/279750795_Reacoes_sentimentos_e_expectativas_de_familias_de_pessoas_com_necessidades_educacionais_especiais. Acesso em: 14 jan. 2023.

SILVA, N. S. da.; SILVA, F. J. A. da. A dislexia e a dificuldade na aprendizagem. **Revista Científica Multidisciplinar**, Ano 1, Vol. 5, pp. 75-87, jul. 2016.

SOARES, M. R. Z.; SOUZA, S. R.; MARINHO, M. L. Envolvimento dos pais: incentivo

à habilidade de estudo em crianças. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 253-260, dez. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2004000300009>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/zkmXhRmpzKZFrQSZnKw3wfj/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 14 jan. 2023.

SPINAZOLA, C. C. (2014). **Bem-estar e qualidade da estimulação**: Comparando famílias de crianças público alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

THOMPSON S.; MURPHY-HIEBERT, D.; TRUTE, B. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. **J Intellect Disabil**, v. 17, n. 1, p. 24- 37, mar. 2013. DOI: 10.1177/1744629512472618. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23334231/>. Acesso em: 16 abr. 2023.

VENCLATO, L. da S.; WENDLIG, M. I. A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. **Revista Universo Psi**, v. 1, n. 1, p. 1-25. 2019. Disponível em:

<https://seer.faccat.br/index.php/psi/article/view/1240>. Acesso em: 12 jan. 2023.

ZAFANI, M. D. **Percepção de pais e professores acerca do desempenho de crianças com deficiência física em atividades do contexto escolar**. 2013. 221 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2013.

Apêndice A – Formulário Sociodemográfico

- Nº da entrevista: _____
- Identificação: _____
- Endereço: _____
- Nível de escolarização: _____
- Gênero: _____ Idade: _____
- Estado Civil: _____ Profissão: _____
- Atividade remunerada: () sim () não
- Jornada de trabalho: () não trabalha () meio turno () integral () outro _____
- Tempo de serviço: _____
- Relação ou parentesco: _____
- Diagnóstico de seu filho: _____
- Data de nascimento de seu filho? _____
1. Valor da renda familiar mensal:
 2. Quantas pessoas além de você residem na sua casa?
 3. Você se identifica com qual cor ou raça?
 4. Em que ano o seu filho está matriculado?
 5. Em qual rede de ensino?
 - a. Municipal
 - b. Estadual
 - c. Escola de Educação Especial
 - d. Privada
 6. Com quem a criança vive?

Apêndice B – Roteiro de entrevista

Conhecimento sobre a DI:

- 08) Você poderia me falar como é seu filho na escola?
- 09) O seu filho já aprendeu a ler?
- 9.1) O seu filho já aprendeu a escrever?
- 9.2) O seu filho sabe falar as sílabas ou conhece apenas as letras?
- 10) Vamos falar sobre a matemática. Com ele se sai nesta matéria?
- 11) Seu filho costuma se lembrar das coisas já aprendidas? Ou é necessário lembrá-lo do esqueceu?
- 12) No seu contato com a escola, os professores já relataram alguma dificuldade do seu filho em aprender? Em caso positivo: conte-me um pouco sobre essas falas dos professores.
- 13) Seu filho tem/teve dificuldades em aprender as atividades de vida diária (se alimentar? Se alimenta de qualquer forma, com as próprias mãos ou com garfos e facas?
- 13.1) Seu filho tem/teve dificuldades em ir ao banheiro? Quando vai ao banheiro, é independente ou precisa de auxílio para ir? Tem condições de fazer as necessidades fisiológicas e dar descarga? Sabe se limpar?
- 13.2) Ele tem autonomia ou é dependente de cuidados a todo o momento? Ele mesmo vai até o filtro pegar água? Pega fruta e come? Tem autonomia em relação a que? Em algum momento precisa de ajuda?
- 13.3) Agora vamos falar um pouco sobre higiene. Seu filho tem/teve dificuldade para cuidar da higiene? É capaz de pentear seus cabelos, escovar seus dentes, lavar as mãos, tomar banho sozinho?
- 14) Seu filho (a) tem DI (Deficiência Intelectual). Pensando na sua experiência com seu filho, o que você poderia me dizer sobre essa deficiência?

Expectativa em relação à aprendizagem/futuro:

- 15) O que você espera de seu filho e o que você gostaria que a escola fizesse?
- 16) Seu filho participa de momentos complementares na escola como grupos de estudos, aulas de reforço?
- 17) Seu filho frequenta a Sala de Recursos Multifuncionais? Em caso positivo, o que ele faz lá?
- 18) Você pensa que o ensino na escola do seu filho está ajudando na aprendizagem escolar?
- 19) Você enfrenta dificuldades em relação ao ensino do seu filho? Quais?

Para concluir,

- 20) O que você imagina no futuro do seu filho?
- 21) Você acredita que a escola poderá contribuir para a vida adulta de seu filho? Como?
- 22) Com relação à escolarização, você tem clareza e conhecimento sobre os principais direitos da criança com DI?

APÊNDICE C – CARTA DE APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À APRENDIZAGEM NO ÂMBITO ESCOLAR E VIDA COTIDIANA

Pesquisador: DAISY CARLA MONTANHA
CORDEIRO CARDOSO **Área Temática:**

Versão: 1

CAAE: 65167422.6.0000.5406

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO

Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.794.712

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado "DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À APRENDIZAGEM NO ÂMBITO ESCOLAR E VIDA

COTIDIANA" foi submetido para análise ética deste CEP em 14/11/2022 sob CAEE: 65167422.6.0000.5406. O projeto apresenta todos os elementos textuais para análise ética, com boa contextualização do tema e embasado cientificamente com bibliografia atualizada, deixa claro hipótese e justificativa do estudo. Também apresenta os procedimentos metodológicos, os quais estão bem descritos, delineados e de acordo com os objetivos que pretende alcançar.

Trata-se de uma pesquisa descritiva, que contará com a utilização do instrumento de entrevista semiestruturada e roteiro característico ao familiar informante. Tem como temática principal analisar a percepção dos familiares de crianças com DI e TEA em relação à aprendizagem escolar e vida cotidiana, além de estabelecer as relações entre estas variáveis. Os sujeitos participantes da pesquisa serão compostos por quarenta famílias, sendo dois grupos distintos, um cujo apresentem diagnóstico de deficiência intelectual e outro, TEA, com faixa etária entre 4 e 12 anos. A pesquisa será realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Marília (APAE) e Espaço Potencial.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a percepção dos familiares de crianças com DI e TEA em relação à aprendizagem escolar e vida cotidiana, além de estabelecer as relações entre estas variáveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos físicos, porém se o participante se sentir desconfortável ou incomodado com alguma questão, terá a liberdade de não responder ou interromper o preenchimento, além de poder retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de ônus, prejuízos e/ou retaliação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa analisada trará contribuições científicas para a Deficiência Intelectual e para o Transtorno do Espectro do Autismo e pretende-se contribuir por meio dos resultados que as famílias despertem interesse na participação no processo de ensino aprendizagem, aliado a conscientização e ao reforço junto as Instituições sob a importância de aproximação e execução de atividades em parceria com a família, que busque discutir proveitosamente e através de novas propostas, apresentar modificações no cenário apresentado. É necessário identificar ainda, a construção da família que possui uma pessoa com deficiência e transtorno, de forma a analisar sua habilidade ou incapacidade, quando esta passa a gerenciar a vida de seu filho.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) O Projeto de pesquisa "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2034972.pdf" submetido em 14/11/2022 está bem delineado e contém todos os elementos textuais necessários para análise ética deste CEP.
- 2) O documento da Folha de rosto "Folha_de_rosto_3_1.pdf" submetida em 14/11/2022 está preenchida com todas as informações necessárias e assinada pelo pesquisador e pelo responsável da instituição proponente.
- 3) O documento "autorização da instituição" onde será realizada a pesquisa "DECLARACAO_CONCORDANCIA.pdf" foi submetido em 14/11/2022, contém o nome da pesquisa e o nome do pesquisador e, em seu conteúdo a responsável autoriza a pesquisa, dando fé com sua assinatura e carimbo institucional. O documento do TCLE "TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_ALTERADO.docx" submetido em 14/11/2022 está redigido adequadamente, com linguagem clara e acessível de forma clara, o nome e objetivo da pesquisa, também informa ao participante as intervenções/procedimentos que terá que participar. Em seu conteúdo descreve que a participação é voluntária, não havendo qualquer tipo de pagamento e/ou benefício, descreve também sobre possíveis riscos e procedimentos se houver a intercorrência. No TCLE, o pesquisador informa ao participante que não haverá ônus e/ou prejuízos, caso o participante desista.
- 4) O documento "Cronograma_3.docx" submetido em 14/11/2022. Neste o pesquisador refere que as atividades de contato inicial com os participantes da pesquisa e a subsequente coleta de dados só terão início após a aprovação do projeto pelo CEP. Assim sendo, considero que está adequado e é exequível.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP da FFC da UNESP de MARÍLIA, em reunião ordinária de 05/12/2022, após acatar o parecer do membro relator previamente aprovado para o presente estudo e atendendo a todos os dispositivos das resoluções 466/2012, 510/2016 e complementares, bem como ter aprovado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como também todos os anexos incluídos na pesquisa, resolve APROVAR a pesquisa "DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA: PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À APRENDIZAGEM NO ÂMBITO ESCOLAR E VIDA COTIDIANA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2034972.pdf	14/11/2022 00:12:14		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFinalOut2022.docx	10/11/2022 00:16:32	DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO	Aceito
Cronograma	Cronograma_3.docx	10/11/2022 00:16:06	DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_3_1.pdf	28/10/2022 02:51:56	DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_ALTERADO.docx	21/10/2022 22:52:18	DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO	Aceito

Declaração de concordância	DECLARACAO_CONCORDANCIA.pdf	16/10/2022 02:05:33	DAISY CARLA MONTANHA CORDEIRO CARDOSO	Aceito
----------------------------	-----------------------------	------------------------	---------------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MARILIA, 05 de Dezembro de 2022

MEIRE LUCI DA SILVA
Coordenador(a)