



4309 - Trabalho Completo - XXIV Encontro de Pesquisa Educacional do Nordeste - Reunião Científica Regional da ANPEd (2018)
GT15 - Educação Especial

O impacto da (des) informação para a qualidade de vida de pais/responsáveis e estudantes com deficiência.

Cleomar Lima Pereira -

Ginia Kenia Machado Maia - UFMA - Universidade Federal do Maranhão

Livia da Conceição Costa Zaquero - UFMA - Universidade Federal do Maranhão

RESUMO

O trabalho é resultante de pesquisa de natureza qualitativa, com característica descritiva e exploratória realizada por meio do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do Instituto Federal do Maranhão. A pesquisa contou com uma amostra de 12 (doze) pais/responsáveis de estudantes com deficiência de uma escola de educação especial do município de São José de Ribamar/MA, buscando identificar o que sabem os pais/responsáveis sobre a deficiência dos seus filhos. Parte do pressuposto que a (des) informação tem relevância para qualidade de vida dos pais/responsáveis e filhos, interferindo no desenvolvimento e nos resultados de aprendizagem. Estudos como o de Franco (2015); Soares (2012); Fiamenghi (2007) e Maciel (2000) destacam a participação de pais/responsáveis em grupos de intervenção ou programas que os auxiliem com seus filhos com deficiência. A inclusão familiar é decisiva para todos os momentos da vida de quem possui deficiência, é pela família que começa a inclusão (FRANCO, 2015).

PALAVRAS-CHAVE: Família; Deficiência; Educação inclusiva.

INTRODUÇÃO

Diferentes fatores influenciam e são responsáveis pela deficiência, como questões biológico-hereditárias; acidentes e a falta de política pública. Segundo dados do IBGE (2000), no Brasil, 48,1% do total de pessoas com deficiência possuem deficiência visual, 27,1% deficiência física, 16,6% deficiência intelectual e 8,2% deficiência auditiva. No Brasil, 56,6% das deficiências são adquiridas. Isso se deve, principalmente, pelo aumento considerável da violência urbana e a falta de políticas básicas de saúde (MACIEL, 2000).

A família é a primeira instituição social na qual o indivíduo terá contato, sendo nela, portanto, o primeiro impacto decorrente da descoberta da deficiência (FIAMENGHI, 2007). Nesse momento, a relação familiar é marcada por conflitos psicológicos de negação, luto e desconstrução das expectativas elaboradas durante a gestação (FIAMENGHI, 2007).

Estudos como o de Franco (2015); Soares (2012); Fiamenghi (2007) Maciel (2000) demonstram que a participação de pais/responsáveis em grupos de intervenção ou programas que os auxiliem com seus filhos com deficiência são de extrema importância para o não adoecimento de ambos (pais/responsáveis e filhos). Entretanto, Maciel (2000) destaca que muitos não possuem nenhuma informação sobre a deficiência dos seus filhos e lhes falta qualquer orientação inicial de como agir diante da situação não esperada, ressalta, ainda, que a tendência dos profissionais da saúde é sempre ressaltar, no diagnóstico, os aspectos limitantes da deficiência, pois invariavelmente são eles que primeiro são chamados para dar o diagnóstico conclusivo.

A desinformação da família em relação à deficiência também pode ser um gerador de preconceitos, de estigmas e impor barreiras para a inclusão social do indivíduo. Fortalecê-la é vislumbrar um processo inclusivo com mais qualidade, haja vista que a inclusão familiar é decisiva para todos os momentos da vida de quem possui deficiência, é pela família que começa a inclusão (FRANCO, 2015)

O contexto apresentado impacta sobremaneira no processo educacional de estudantes com deficiência, pois como enfatiza Fiamenghi (2007, p.239) "o lugar da criança é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela", o que se reflete também no âmbito escolar. As implicações educacionais, positivas ou negativas, são também geradas pelo apoio e conhecimento adquirido pelas famílias. (FRANCO, 2015).

Nessa perspectiva, vislumbramos o desenvolvimento do projeto de pesquisa: "O que sabem as famílias sobre a deficiência dos seus filhos?" visando levantar os seguintes dados: que informações os pais/responsáveis têm sobre a deficiência dos seus filhos? Como foram informados que o filho era deficiente? Sabem a causa da deficiência?

Para responder as indagações e inquietações expressas traçamos os seguintes objetivos específicos: a) verificar que informações os pais/responsáveis possuem sobre a deficiência dos filhos; b) descrever de que forma tomaram conhecimento que o filho teria uma deficiência; c) registrar as causas da deficiência dos filhos. Os objetivos delineados convergem para o objetivo geral da proposta que consiste em Identificar que conhecimentos os pais/responsáveis possuem sobre a deficiência dos seus filhos para a elaboração de uma proposta formativa para as famílias.

Vislumbrando os objetivos propostos e, realizada a análise dos dados elaborou-se uma proposta de formação para as famílias, articulada entre as Secretarias Municipais de Saúde e de Educação, cujo objetivo consiste na prevenção e conhecimento das deficiências (em todas as suas dimensões) por parte de pais/responsáveis.

METODOLOGIA

Pesquisa de natureza qualitativa, com característica descritiva e exploratória. A pesquisa descritiva pode ser considerada uma forma de levantamento de dados, realizada pelo registro e pela descrição dos fatos sem interferência sobre eles e, a pesquisa exploratória

permite o aprofundamento de determinados conhecimentos (PRODANOV E FREITAS 2013). A pesquisa também se caracteriza como uma proposta de intervenção, visto que o resultado da análise dos dados vislumbra uma proposta de melhoria para vida dos pais/responsáveis de estudantes com deficiência (DAMIANI, 2012).

Local do estudo

A pesquisa foi desenvolvida na Escola Municipal Especial Dra. Maria Amélia Bastos, localizada na Rua Major Pereira, Moropóia, no município de São José de Ribamar – MA..

Participantes da pesquisa (Amostra)

Foram escolhidos 12 (doze) pais/responsáveis, aleatoriamente, considerando os seguintes critérios de inclusão: 1. Ter filho deficiente e 2. Aceitar participar da pesquisa.

Instrumentos de coleta de dados

Para levantamento dos dados foram utilizados questionários semiestruturados e diário de bordo para registro das impressões captadas por meio das observações e conversas com pais/responsáveis.

Procedimentos:

1ª etapa: levantamento bibliográfico em livros, artigos científicos, revistas indexadas e outros mecanismos de acesso a informações relevantes e seguras que tratem do tema;

2ª etapa: mapeamento das famílias que participarão da pesquisa (escolha da amostragem; dados gerais da família);

3ª etapa: aplicação dos questionários;

4ª etapa: compilação e análise dos dados

5ª etapa: elaboração da proposta formativa

6ª etapa: entrega do relatório

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O apoio à família como substantivo essencial para a qualidade de vida dos pais/responsáveis e seus filhos com deficiência tem sido pauta de muitos estudos acadêmicos que apontam para a intervenção precoce centrada na família (FRANCO, 2015; SOARES, 2012; FIAMENGI, 2007 E MACIEL, 2000).

Soares (2012) refere-se à intervenção precoce como um conjunto de recursos e serviços que apoiam e promovem a aprendizagem e o desenvolvimento da criança e da família. Franco (2015) também sinaliza para tal compreensão ao enfatizar que mais do que qualquer profissional é a família que promove desenvolvimento e, portanto, promovendo-a, novas relações se estabelecem e a criança produzirá resultados positivos em nível de desenvolvimento e aprendizagem.

A intervenção e todo o processo de inclusão centrada na família perpassam pelo acesso desta as informações sobre a deficiência do seu filho, ampliando-se para um constante processo formativo (MACIEL, 2000). A fala dos pais/responsáveis revela muito de suas necessidades, perspectivas e lacunas na atividade de cuidar de um filho com deficiência.

Os resultados aqui apresentados são frutos de um recorte realizado a partir de três perguntas primárias respondidas por pais/responsáveis de deficientes que se caracterizam em termos de escolarização com nível fundametal e médio, em relação à questão socioeconômica, são famílias de baixa renda e que em sua maioria possuem mais de um filho.

As perguntas selecionadas foram: Qual o tipo de deficiência do seu filho? Como ficou sabendo da deficiência? Qual a causa da deficiência? O que você conhece sobre a deficiência do seu filho?

Em relação à pergunta: Qual o tipo de deficiência do seu filho? Foi-nos respondido: a) Transtorno do Espectro Autista (4); Síndrome de Down (3); deficiência Intelectual (2); Hiperatividade (2) e Não Sabe (1). As respostas apresentadas demonstram que a grande maioria já saber definir a deficiência do filho, no entanto, essa definição, muitas vezes, é reproduzida por um laudo médico, como situam em suas falas o que caracteriza que os pai/responsáveis não tem um conhecimento mais aprofundado sobre a deficiência do filho. Além da questão apresentada, a representação de um pai/responsável que ainda não sabe definir a deficiência ressalta a preocupação que os autores (FRANCO, 2015; MACIEL, 2000) trazem em relação ao acompanhamento da família.

Para a pergunta: Como ficou sabendo da deficiência? Obtivemos: a) Após convulsão com idade entre 1 a 3 anos (3); b) Por intermédio do médico após o nascimento (1); c) Por intermédio do médico após 6 meses de vida (4); d) Por observação do pai/responsável (idade entre 3 a 5 anos) (3); e) Após conhecer a escola Maria Amélia Bastos (1).

A pergunta: Qual a causa da deficiência? Foi respondida da seguinte forma: Não foi relatado pelos médicos (5); Desconhecida (1); Suspeita de convulsão (1); Complicações na gravidez/parto (5).

As respostas dadas a essas duas perguntas confirma o que Maciel (2000) destaca sobre muitos pais/responsáveis não possuírem nenhuma informação sobre a deficiência dos seus filhos e lhes faltar orientações iniciais de como agir diante da situação não esperada.

Perguntado sobre: O que você conhece sobre a deficiência do seu filho? Responderam: Não sabe nada (1); Conheço um pouco (6); Comecei a prender na escola (2); Já pesquisei e participei de palestras (3).

A pergunta em questão revela a necessidade formativa dos pais/responsáveis no que tange conhecer a deficiência dos seus filhos, assegurando condições que potencializem as interações familiares como suporte para progressiva capacitação e autonomia dos pais frente à deficiência dos filhos

CONCLUSÃO

O desenvolvimento de qualquer ação preventiva/educativa voltada para os estudantes com deficiência precisa considerar que a inclusão da família é decisiva para a qualidade da ação e de seus resultados.

Nessa perspectiva, e conforme expressa os autores aqui estudados (FRANCO, 2015; SOARES, 2012; FIAMENGHI, 2007 E MACIEL, 2000), se faz necessário uma rede de apoio interdisciplinar que promova intervenções centradas nas necessidades da família.

Favorecer aos pais/responsáveis acesso às informações relacionadas a deficiência do seu filho é promover um processo inclusivo mais completo e democrático, visto que dessa forma poderão exercer seu papel de pais/responsáveis com mais qualidade e segurança.

Para não conclusão e continuidade desse processo desenvolve-se um a proposta formativa (pitoto e em andamento) com os pais/responsáveis de alunos com deficiência da escola-campo da pesquisa.

REFERÊNCIAS

BUENO, José Geraldo Silveira. As políticas de inclusão escolar: uma prerrogativa da educação especial? In: BUENO, José Geraldo Silveira [et al]. **Deficiência e escolarização**: novas perspectivas de análise. Araraquara, SP; Junqueira &Marin; Brasília, DF: CAPES 2008.

DAMIANI, Magda Floriana. **Sobre pesquisas do tipo intervenção**. XVI ENDIPE - Encontro Nacional de Didática e Práticas de Ensino - UNICAMP - Campinas – 2012

FIAMENGHI J. R. G.; MESSA, A. A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares** Psicologia Ciência e Profissão, 27 (2), 236-245. 2007. ?

FRANCO, Victor. **Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe** Edições Aloendro, 2015.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. **Portadores de deficiência**: a questão da inclusão social. São Paulo: Perspec. vol.14 no.2 São Paulo Apr./June 2000.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico**: métodos e técnicas de pesquisa e do trabalho acadêmico. 2 ed. Novo Hamburgo: FEEVALE, 2013.

ROSA, Lucia Cristina dos Santos. **A inclusão da família nos projetos terapêuticos**

dos serviços de saúde mental. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p. 205-218, dez. 2005.

SILVA, Taiane Vieira da. **Inclusão escolar**: relação família-escola. EDUCERE: XII Congresso Internacional de Educação. PR: PUC, 2015

SOARES, Diego Miguel Cordeiro (et al.). **Intervenção precoce**: intervenção junto da criança e da família. Documento Produzido em 10. 06. 2012. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/>, Acesso em: junho/2018.