

FACULDADE DE ENFERMAGEM NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ  
FACENE-RN

IZAMARA LUANA DA SILVA SANTOS

**A PERSPECTIVA DO ADOECER DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

MOSSORÓ

2016

IZAMARA LUANA DA SILVA SANTOS

**A PERSPECTIVA DO ADOECER DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Monografia apresentada à Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró FACENE-RN, como exigência parcial para a obtenção do título de bacharel em Enfermagem.

**Orientador:** Prof. Me. Lucidio Clebeson de Oliveira.

MOSSORÓ

2016

IZAMARA LUANA DA SILVA SANTOS

**A PERSPECTIVA DO ADOECER DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS  
PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Monografia apresentada pela aluna Izamara Luana da Silva Santos, do curso de Bacharelado em Enfermagem, tendo obtido o conceito de \_\_\_\_\_ conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelos professores:

Aprovado (a) em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Me. Lucidio Clebeson de Oliveira (FACENE/RN)  
ORIENTADOR

---

Prof. Esp. Patricia Helena Morais Cruz Martins (FACENE/RN)  
MEMBRO

---

Prof. Me. Sarah Azevedo Rodrigues Cabral (FACENE/RN)  
MEMBRO

A Deus, que me deu o sopro da vida e que, mesmo diante da minha pequenez, me deu forças para seguir em frente. Seu fôlego de vida em mim foi meu sustento e me deu coragem para questionar a realidade. E aqui, quero dedicar a duas pessoas que nunca desistiram de mim, que sempre acreditaram nos meus sonhos, Lucinalva, minha mãe e Vó Iolanda, muito obrigada por tudo que fizeram por mim. A vocês, essa nossa conquista!

## **AGRADECIMENTOS**

Ter uma alma grata é um dom. Lembrar daqueles que fizeram e fazem parte da nossa história é uma forma de agradecer. A Deus por ter me dado saúde e força para superar as dificuldades. Agradeço a minha mãe Lucinalva e minha avó Iolanda, heroínas que me deram apoio, incentivo nas horas difíceis, de desânimo e cansaço. Ao meu padrasto Euricleides (Titi), me apoiando sempre, principalmente nesses últimos anos de faculdade. Ao meu irmão Caio, que mesmo nas nossas diferenças, me ensinou que a paciência tudo alcança. As minhas tias Lúcia, Cláudia e Glauce, que sempre me deram apoio, que também fazem parte desta conquista. Aos meus tios Sandro, Luciano, José Antônio e Marcos, por tudo que fizeram por mim.

Aos primos, e aqui vou citar um em particular, que não está mais em nosso meio, mas está vivo em meu coração. Vinicius (in memoria), você faz parte da minha conquista, faz parte da minha vida, do que eu sou. E hoje eu só queria um minuto para te abraçar e dizer tudo aquilo que não deu tempo falar.

Quero também agradecer a uma pessoa muito importante na minha vida, que ainda não consegue compreender o significado destas palavras, mas com certeza consegue sentir o tamanho do amor que sinto por ela. Karla Cecilia, “mainha” também te agradece por todos os momentos, pelos abraços, por me dizer: “mainha, não chore, eu to aqui! ”. Todas essas palavras significam muito e agrega grande valor na minha vida.

A esta instituição, seu corpo docente, direção e administração que oportunizaram a janela que hoje vislumbro um horizonte superior, formada pela acendrada confiança no mérito e ética aqui presentes. Que me ensinou a ser, acima de tudo, uma profissional humana, capaz de tocar na dor do outro. Ao meu orientador, o professor Me. Lucidio Clebeson, pelo empenho e paciência dedicado à elaboração deste trabalho, por sempre acreditar em mim e mostrar-me que sou capaz de alcançar meus objetivos. Lucidio, você faz parte desta conquista.

Gostaria de agradecer também à minha banca examinadora por grande atenção para comigo. Sarah Azevedo e Patrícia Helena, vocês fazem parte deste feito em minha vida. Sou grata a Deus pela banca maravilhosa e, acima de tudo, pelo significado que vocês têm em minha vida. Muito obrigada por tudo!

Aos meus amigos, que compreenderam meus momentos difíceis e estiveram sempre presentes. Aos companheiros de faculdade, e aqui vou citar nomes: Samuel, Isabela, Shayanne, Larissa Macedo, Larissa Galdino, Eduardo, Leticia, Daiane, Paloma, por tudo que vivemos juntos. Aos amigos fora do ambiente acadêmico, que estiveram sempre comigo, que não me deixaram só, que compreenderam meus momentos de choro e fraqueza, e que vibraram comigo ante as minhas conquistas. Obrigada Lorena Souza e Lorena Feitosa, por todo o companheirismo, carinho e dedicação. À minha companheira de projeto Tayssa Nayara, que no dia a dia esteve presente em muitos momentos acadêmicos.

Aos professores que sempre deram força para que esse sonho um dia tornasse realidade. E aqui quero agradecer a Joseline Pereira, Tatiana Oliveira, Gildemberton Rodrigues, Gisele Santos, Kalidia Felipe, Verusa Fernandes, Amélia Resende, Márcia Jaqueline, Rubia Mara, Lázaro Fabricio, Karla Cartaxo, e tantos outros que contribuíram para minha formação.

Como não agradecer também a Renata Costa e Sinthia Oliveira, pessoas essenciais para que a caminhada na graduação fosse mais leve. Lembro-me de cada momento juntas, de cada noite acordada estudando para as provas, das inúmeras caronas, dos choros, do cansaço. E quando me batia o pensamento de que não iria conseguir chegar até o final, o ombro de vocês era onde eu podia descansar.

Muitas pessoas fizeram parte da minha vida e que foram essenciais para que esse sonho, como tanto outros pudessem tornar-se realidade. Muitas estão longe fisicamente, mas estão presentes em meu coração. Pessoas que com o tempo foram tornando-se parte da família e hoje as considero como tias. Quero agradecer a Semiramis Pinto e Vlândia Lidiane por tudo que fizeram e fazem por mim. Estarão para sempre em meu coração. Obrigada D. Marilene, por todo o apoio que me deu, pelas palavras de incentivo e por acreditar sempre no meu potencial.

Cada momento vivido ficará guardado para sempre em minha memória. E tenho certeza que construí amizades, pessoas que foram uma comigo, que hoje são parte de mim. A todos que, direta ou indiretamente, fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigado. Não sei dizer quem sou sem que me recorde de cada um!

Se tu o desejas, podes voar, só tens de confiar muito em ti.

Steve Jobs

## RESUMO

A deficiência intelectual, em sua trajetória ao longo do tempo, nem sempre foi vista da forma como é hoje e muito menos caracterizada como uma doença mental, onde muitos termos nela utilizados obtiveram significados e terminologias da medicina. A família constitui o primeiro vínculo que o portador de deficiência intelectual terá e a forma com que a mesma se porta diante da notícia da deficiência poderá gerar boas ou más consequências. Objetivo geral: analisar a perspectiva do adoecer dos familiares de crianças portadoras de deficiência intelectual. E os objetivos específicos: caracterizar a situação social dos familiares entrevistados; conhecer as experiências dos familiares com relação as necessidades das crianças com deficiência intelectual; identificar mudanças no dia a dia da família após a descoberta da deficiência intelectual da criança; analisar a opinião dos familiares sobre o preconceito por parte da sociedade para com a criança portadora de deficiência intelectual. Procedimentos e Métodos: trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva exploratória, com abordagem qualitativa, realizado na APAE Mossoró, que foi realizado com 10 familiares de crianças portadores de necessidades intelectuais. Os dados foram coletados por meio de um roteiro de entrevista semiestruturado, condizentes com as informações almejadas, onde perguntas abertas e fechadas foram previamente criadas e aplicadas após o termo de consentimento livre e esclarecido. Os critérios de inclusão são: ser acompanhante da criança em tratamento da deficiência intelectual, frequentar periodicamente a APAE. Como critérios de exclusão: familiares que não estão com frequência na APAE, pessoas que apresentam algum tipo de comprometimento mental. Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão citados anteriormente, foram esclarecidos quanto aos objetivos, a justificativa e os prováveis riscos da pesquisa; em seguida foi requisitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Trabalhou-se com a análise de conteúdo de Bardin obedecendo a sua sequência que é desenvolvida em três fases: pré-análise, exploração do material tratamento dos resultados, inferência e interpretação. O trabalho direcionado à Saúde Mental constitui-se como um grande desafio para a Saúde Pública. É um grande desafio para o serviço, que atende a criança com deficiência intelectual e sua família, que também faz parte da perspectiva do tratamento, tratar uma condição com causas tão diversificadas e com apresentações clínicas tão constante. Ao longo do processo de construção da análise de dados, notou-se que a maioria dos familiares passaram por dificuldades na descoberta da deficiência do filho, onde a forma que esta deficiência é encarada irá interferir no processo de aceitação e no vínculo mãe/filho e filho/sociedade. Para a execução da pesquisa não houve nenhum tipo de dificuldade no que diz respeito à participação das entrevistadas. Todas tiveram o maior interesse em responder ou relatar as experiências vividas com a criança deficiente intelectual.

**Palavras-chave:** Enfermagem. Deficiência Intelectual. Familiares.



## ABSTRACT

Intellectual disability, in its trajectory over time, was not always seen of the way it is today and even did not characterize as a mental illness, where many terms used in it obtained meanings and terminologies of medicine. The family is the first bond that the intellectual disability carriers will have, so the way that their relatives behaves at the disability news can generate good or bad consequences. Overall objective: to analyze the perspective of the family members of children who carry intellectual disabilities. And the specific objectives: to characterize the social situation of the families interviewed; to know the experiences of the family regarding the needs of the children with intellectual disabilities; to identify the changes in family routine after the discovery of the child's intellectual disability; analyze the opinion of the family about the judgment expressed by the society towards the child with intellectual disabilities. Procedures and Methods: This is an exploratory descriptive research with a qualitative approach, realized in the APAE Mossoro, which was conducted with 10 family members of holders of intellectual needs children. Data were collected through a semi-structured interview script, according to the desired information, where open and closed questions were previously created and applied, after the consent term clarified signed. The inclusion criteria are: to be responsible for the child in treatment of intellectual disabilities, be serviced periodically by APAE. Exclusion criteria: Family members, who are not often in APAE, people who have some kind of mental impairment. Participants who met the inclusion criteria listed above were informed about the objectives, the justification and the likely risks of research; then for them it was required the signature of the consent term clarified (TCEL). It was worked with the Bardin content analysis considering their sequence which is developed in three phases: pre-analysis, exploration of the material treatment of results, inference and interpretation. The work directed to Mental Health constitutes itself a major challenge for Public Health. It is a great challenge for the service that caters to children with intellectual disabilities and their families, who are also, part of the perspective of treatment, treating a condition with causes so diverse and clinical presentations so constant. Throughout the construction process of data analysis, it was noted that most of the families have gone through difficulties in the child's disability discovery, where the way that this deficiency is seen will interfere with the process of accepting and bond mother / son and son / society. For the implementation of the research there was no kind of difficulty with regard to the participation of the interviewees. All had the greatest interest in responding or report their experiences with intellectual disabled child.

**Keywords:** Nursing. Intellectual Disabilities. Relatives, Families.

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Quanto ao gênero dos entrevistados .....	27
Gráfico 2 – Quanto à faixa etária dos familiares.....	28
Gráfico 3 – Quanto à religião dos familiares.....	28
Gráfico 4 – Quanto se reside com a criança ou não .....	29
Gráfico 5 – Quanto a escolaridade dos entrevistados.....	29

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
1.1	Justificativa.....	13
1.2	Problema .....	14
1.3	Hipótese .....	14
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>16</b>
2.1	Objetivo geral. ....	16
2.2	Objetivos específicos.....	16
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>17</b>
3.1	A gravidez e seus impactos na saúde mental da gestante .....	17
3.2	Deficiências intelectuais e suas características gerais .....	19
3.2.1	Principais tipos de deficiência intelectual .....	23
3.3	Adoecimento dos familiares.....	24
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>28</b>
4.1	Tipo de pesquisa .....	28
4.2	Local da pesquisa .....	28
4.3	População e amostra .....	29
4.4	Instrumento de coleta de dados .....	29
4.5	Procedimento para coleta de dados .....	30
4.6	Análise dos dados.....	30
4.7	Aspectos éticos .....	31
4.8	Financiamento .....	32
<b>5</b>	<b>CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA</b> .....	<b>33</b>
<b>6</b>	<b>ANALISE DOS DADOS</b> .....	<b>37</b>
6.1	Obstáculos Enfrentados .....	37
6.2	Principais mudanças no dia a dia da família após a descoberta da deficiência intelectual da criança.....	39
6.3	Busca por um serviço especializado.....	40
6.4	Adoecimento por parte de algum membro da família após a descoberta da deficiência intelectual .....	42
6.5	Preconceito da sociedade para com a criança portadora de necessidade intelectual.....	44
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>47</b>
	REFERENCIAS.....	49
	APÊNCIDE A .....	54
	APÊNCIDE B .....	57
	ANEXO A – CERTIDÃO DE APROVAÇÃO DO CEP.....	60

## 1 INTRODUÇÃO

A relação da sociedade com a pessoa portadora de alguma deficiência intelectual vem mudando, uma vez que estas são tratadas como qualquer outro cidadão, que possui direitos e deveres a serem cumpridos (BEZERRA, 2012).

Na concordância do ideário democrático, ao longo da Constituição Federal de 1988, estão assegurados os direitos das pessoas portadoras de deficiências nos mais diferentes campos e aspectos. Em seu artigo 23, capítulo II, a Constituição determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e políticas públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (BRASIL, 2010).

A deficiência intelectual, em sua trajetória ao longo do tempo, nem sempre foi vista da forma como é hoje e muito menos caracterizada como uma deficiência intelectual, onde muitos termos nela utilizados obtiveram significados e terminologias da medicina. Dessa forma, o termo que estava em uso deficiência mental começou a ser substituído por deficiência intelectual. Em outubro de 2004, em evento realizado pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPS) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em Montreal, Canadá, apresentou e difundiu um documento cujo tema apresentado foi Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, numa tentativa de difundir o assunto sobre a deficiência (LOPES; MARQUEZINE, 2012).

Na década de 1950, surge nos Estados Unidos um movimento de pais de crianças com deficiências intelectuais que se organizaram em defesa dos interesses e necessidades de seus filhos portadores de algumas destas deficiências, criando a *National Association For Retarded Children* (NARC) - a qual exerce grande influência em vários países até os dias de hoje (SURJUS; CAMPOS, 2014).

A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AIDD) definiu a deficiência intelectual como limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes dos 18 anos. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Nova York, EUA, 2007, esclarece que “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (SURJUS; CAMPOS, 2014).

Os serviços prestados à população para pessoas com deficiências intelectuais ainda se constituem como um problema de serviços de saúde pública, já que os mesmos ainda estão em processo de amadurecimento para que assim sejam postos em prática, onde diversos problemas são observados, como por exemplo o difícil acesso a esses serviços, baixa cobertura populacional e entre outros. Sabemos que mesmo não sendo caracterizada como uma doença, as deficiências intelectuais devem ser acompanhadas por profissionais durante toda a vida, não só a pessoa portadora da deficiência, como também toda a família que está incluída neste contexto (BASTOS; DESLANDES, 2008).

O portador de deficiência intelectual terá dificuldades para o desempenho de atividades rotineiras, consideradas simples, por isso o acompanhamento deve ser presente e contínuo. O desempenho dessas atividades cotidianas passa a ter caráter desafiador também para a família que acompanha todo o processo do cuidado desse membro. Dessa forma a família passa a ter uma participação significativa no cuidado, podendo apresentar dificuldades comuns, como por exemplo o desconhecimento sobre determinada deficiência e como se portar ou ofertar esse cuidado, como também o pensamento de que nunca teria uma pessoa portadora de deficiência em sua família (PEGORARO; SMEHA, 2013).

A família constitui o primeiro vínculo que o portador de deficiência intelectual terá e a forma com que a mesma se porta diante da notícia da deficiência poderá gerar boas ou más consequências. Utilizaremos aqui o termo vínculo que é entendido como o estabelecimento de uma ligação afetiva ou moral entre duas ou mais pessoas. Dessa forma, a família possui um papel importante e essencial no crescimento e desenvolvimento intelectual de uma criança portadora de deficiência intelectual (PEGORARO; SMEHA, 2013).

Quando há a notícia da maternidade, a gestante e também sua família começam a viver a ansiedade pela descoberta de como será aquele novo membro, se irá vir da forma como que “normal”, de acordo com os padrões considerados normais pela sociedade. A mãe começa a viver a maternidade de forma intensa, pois ela mesma começa a vivenciar experiências jamais vividas e que só se escutava. A geração desse filho também trará oportunidades, como a formação de uma nova família, o amadurecimento do casal que terá a responsabilidade de cuidar e proporcionar uma vida de qualidade para esse novo membro. O desejo de ter um filho representa uma etapa importante na vida dos pais. Por meio dessa nova

função, deixa-se de ocupar o lugar de filho na família, modificando e adquirindo uma nova visão de relacionamento com os próprios pais e, dessa forma, encontra-se a chance de maior enriquecimento pessoal. A saúde psicológica da criança e até mesmo da mãe, e esta considerada de grande importância já que a mesma estará mais envolvida em todo o processo e evolução da gestação, irá envolver diversas vertentes, como a forma com que esse filho foi planejado, se foi planejado, o tipo de relacionamento que os pais possuem e entre outros (MADER et al, 2013).

A descoberta da deficiência intelectual por parte da família, principalmente da mãe, poderá gerar receio de como será ofertado o cuidado e atenção para este novo integrante, como também as dificuldades que o mesmo irá apresentar durante sua vida com relação ao preconceito existente na sociedade. Surge então diversas indagações, preocupações e medos. E diante desse impacto, dessa nova descoberta, os pais também precisarão de cuidados e preparação para os novos desafios, e esses irão exigir pais comprometidos a buscar uma qualidade de vida para seu filho. Outro fator a ser vencido é o fato de dividir a atenção com outros filhos ou outras atividades que poderão também exigir um pouco mais dos pais (BASTOS; DESLANDES, 2008).

A partir do instante da descoberta da deficiência do filho, uma nova realidade vai sendo agregada ao dia a dia dos pais, principalmente da mãe, uma nova postura e visão da maternidade vão sendo tomadas, um cuidado e atenção mais rigoroso. O esclarecimento sobre a deficiência intelectual desse filho também preparará essa mãe para a postura que deve ser tomada. Em nossa sociedade, geralmente é a mãe quem estará mais próxima do filho. Dessa forma, os cuidados podem representar uma grande responsabilidade para ela, gerando também o medo e outros sentimentos (PEGORARO; SMEHA, 2013).

## **1.1 Justificativa**

O interesse em abordar o tema pesquisado surgiu a partir das vivências em campo de estágio da disciplina de Enfermagem em Saúde Mental durante a trajetória da vida acadêmica, por existir uma afinidade com relação à disciplina, por observar a falta de informação por parte dos usuários e a deficiência nos serviços prestados, gerando dessa forma um serviço que não abrange em sua totalidade, as necessidades dos usuários.

Entender a amplitude da saúde mental de uma família que possui um membro com deficiência intelectual é de grande importância para a elaboração de ações que visem uma melhor qualidade de vida, seja para esse membro, como também para seus familiares. Um serviço informado e qualificado atenderá de forma integral cada um de seus usuários. Além disso, notou-se deficiência na literatura pesquisada com relação ao tema proposto, dificultando o acesso à pesquisa para os acadêmicos. O tema proposto também é considerado como uma forma de crescimento da vida acadêmica dos alunos que utilizarão este trabalho para sua formação, como também é de grande importância para acrescentar na vida profissional

## **1.2 Problematização**

Caracterizar e conhecer os reais fatores do adoecimento dos familiares de crianças portadoras de necessidades intelectuais é de grande importância para se traçar um plano de cuidados que busque abranger todo o contexto familiar. Mas como acontece o adoecimento destes familiares? Quais fatores são determinantes para que esse adoecimento venha a causar mudanças na rotina da família e como são encarados pelos mesmos?

## **1.3 Hipótese**

A descoberta da deficiência intelectual de uma criança por parte dos familiares nem sempre será encarada de forma simples e natural. Os pais, quando tomam ciência da deficiência intelectual do filho, procuram argumentos e explicações sobre o acontecimento, numa forma de se questionarem onde foi que erraram para que chegassem a conceber um filho visto como “anormal” pela sociedade que impõe como deve ser as pessoas para que venham a ser consideradas “normais”.

O modo que os familiares encontram de enfrentar o problema também irá ser influenciado na maneira como a deficiência intelectual é vista pelos pais ou cuidadores da criança, a relação dos pais com a problemática e a forma como os mesmos encaram na sociedade esse tipo de deficiência. No entanto, o que se percebe é que por medo ou até mesmo pela falta de conhecimento, a deficiência intelectual e sua descoberta após o parto nem sempre é encarada de forma positiva pelos familiares de forma geral. E o não conhecimento por parte de alguns destes

familiares podem gerar uma desarmonia familiar capaz de interferir nas ações presentes no processo do cuidar.



## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

- Analisar a perspectiva do adoecer dos familiares de crianças portadoras de deficiência intelectual.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Caracterizar a situação social dos familiares entrevistados;
- Conhecer as experiências dos familiares com relação as necessidades das crianças com deficiência intelectual;
- Identificar mudanças no dia a dia da família após a descoberta da deficiência intelectual da criança;
- Analisar a opinião dos familiares sobre o preconceito por parte da sociedade para com a criança portadora de deficiência intelectual.

### **3 REFERENCIAL TEÓRICO**

#### **3.1 A gravidez e seus impactos na saúde mental da gestante e de sua família**

A descoberta da gravidez, a procura do profissional médico para a primeira consulta do pré-natal, o surgimento de dúvidas sobre como se encontra o filho que está sendo gerado e diversos outros questionamentos são comuns na gestante. A partir da descoberta da gravidez, mudanças começam a acontecer, não só no corpo, como também mudanças no psicológico dessa gestante e toda a família envolvida em sua gestação, por considerar que a gravidez gera impactos consideráveis em sua saúde mental (PEGORARO; SMEHA, 2013).

Ainda segundo o autor acima, as consultas com o profissional médico e o enfermeiro devem ser eficientes no sentido de ajustar o esclarecimento dessas dúvidas e gerar confiança, como também a diminuição da ansiedade, já que as informações repassadas aos pais são fundamentais para gerar medo ou segurança diante dessa nova realidade. Desde a descoberta da gravidez até a chegada do filho, a família envolvida no processo da maternidade vivencia a dúvida de como a criança virá. O aumento de informações, como também o apoio psicológico para a gestante e sua família é de extrema importância para o bem-estar da mulher desde o início até o final da gravidez.

Diversos relatos de pesquisas apontam que a descoberta da gravidez exerce um choque significativo na mudança da estrutura familiar, principalmente se essa gravidez não for planejada. A gestante, que antes era apenas filha, se vê numa nova responsabilidade, num novo desafio de construir uma família. E esses desafios se tornam ainda maiores quando, após o nascimento, a mãe e toda família se depara diante de uma criança com deficiência intelectual, onde a família começa a buscar novas formas de cuidar, novas estratégias para lidar com essa deficiência como também com a sociedade que este filho vai passar a viver. A partir daí sentimentos vão surgindo nos cuidadores da criança, como por exemplo ansiedade, medo, culpa, pois para alguns pais ou cuidadores, o fato da criança ter nascido com deficiência intelectual está relacionado com alguma ação culposa por parte dos mesmos. A sobrecarga de responsabilidades também gera esses tipos de sentimentos, uma vez que o cuidado oferecido a essa criança será redobrado (WANDERER; PEDROZA, 2013).

A deficiência intelectual, na maioria dos casos, é apresentada como uma surpresa, já que essa deficiência não faz parte das expectativas maternas, o que dificulta muitas vezes a aceitação da criança no âmbito familiar, pois a maior parte das mães esperam a concepção de filhos sem “anormalidades”. A partir da notícia da deficiência do filho, a mãe começa a reformular sua identidade e a identidade do próprio filho, já que este não está apresentado dentro dos parâmetros de “normalidade” que a sociedade atribui. Surge então questionamentos, como por exemplo o que haviam feito ou deixado de fazer durante a gestação que pudesse ter afetado o bebê. Esses questionamentos tornam-se, principalmente numa sociedade onde a paternidade não é tão valorizada e presente na vida dos filhos, recaindo sobre a consciência da mãe toda a “culpa” do filho apresentar algum tipo de deficiência intelectual. Desde então, vários meios começam a ser buscados como uma forma de fortalecimento físico e espiritual para o enfrentamento da deficiência intelectual. A religião, de acordo com alguns autores, é vista como um apoio emocional para o enfrentamento da deficiência do filho, uma oportunidade de dar testemunho de sua fé ou até mesmo vista como um plano de Deus e que deve ser aceito, e não negado (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Para uma família conviver com um novo membro portador de deficiência intelectual, a mesma precisa estar aberta a novas mudanças e fazer a adaptação de muitas posturas familiares, pois este novo membro requererá atenção redobrada e cuidados um pouco mais específicos, o que isso pode gerar atritos ou desentendimentos, como por exemplo, o sentimento de ciúmes por parte de outros filhos por ter que dividir o tempo e atenção da mãe ou até mesmo o marido, que acaba por não entender que a maior parte do tempo da esposa, agora mãe, deve ser dedicado ao filho portador de deficiência intelectual. Então, compreender a saúde mental dos familiares de crianças portadoras de necessidades intelectuais é importante para que novas atividades sejam traçadas, de forma que ajude a essa mãe enfrentar os obstáculos (SILVA, 2014).

Quando nasce uma criança, esta é inserida num contexto de uma família. Esta família que a criança é inserida é formada por membros, e cada membro é formado por uma determinada forma de ver o mundo, composto por regras, valores, princípios e até mesmo costumes, que irá interferir na formação deste novo membro na família. Dessa forma, a família é portadora de um papel importante na formação do caráter de uma pessoa, já que é neste meio que a criança irá crescer e se

desenvolver. A convivência e a formação de laços, sejam eles com pais ou cuidadores, irá interferir na forma como o indivíduo irá formar sua imagem no ambiente familiar e na sociedade em que está inserido. Na maioria das famílias, existem uma estrutura e funções específicas para cada membro, onde estas funções devem ser exercidas diariamente (SEIXAS, 2014).

### **3.2 Deficiências intelectuais e suas características gerais**

A deficiência possui uma construção histórica diante de todo o contexto da sociedade, apresentando mudanças de acordo com o período vivenciado por cada sociedade. O surgimento das deficiências em pessoas nos povos passados, eram carregadas de inúmeros significados. Por exemplo, em Esparta, que fazia parte da civilização romana, a criança que ao nascer apresentasse algum tipo de deficiência não poderia guerrear, sendo atiradas de penhascos ou jogadas nos rios (VAZ, 2010).

Segundo a Associação Americana de Deficiência Intelectual, a deficiência intelectual constitui-se como um atraso do funcionamento intelectual, onde este se apresenta inferior à média estabelecida (QI) e está diretamente associado as limitações em pelo menos duas das áreas de habilidade que a criança deve apresentar, como saúde, segurança, comunicação e aprendizagem. E estas limitações devem ser descobertas antes dos 18 anos de idade. A Organização Mundial da Saúde adotou um método de classificação da deficiência intelectual, que possui parâmetro avaliadores, como coeficiente intelectual, denominação, nível cognitivo segundo Piaget e idade mental correspondente. Para ser caracterizado como deficiência intelectual, o QI deve estar inferior a 70, que este valor corresponde à média da população, alcançada a partir de teste psicométricos (ZANONI; COSTA, 2012).

Quadro 1. Classificação da deficiência intelectual segundo o coeficiente intelectual

<b>CLASSIFICAÇÃO DA OMS (Organização Mundial da Saúde)</b>			
<b>Coeficiente Intelectual</b>	<b>Denominação</b>	<b>Nível Cognitivo segundo Piaget</b>	<b>Idade Mental correspondente</b>
Menor de 20	Profundo	Período Sensorio-motor	0-2 anos
Entre 20 e 35	Agudo grave	Período sensório-motriz	0-2 anos
Entre 36 e 51	Moderado	Período pré-operativo	2-7 anos
Entre 52 e 67	Leve	Período das Operações Concretas	7-12 anos

**Fonte:** OMS (2010)

Segundo Souza (2013), a deficiência intelectual é a incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo e está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Quando a criança possui algum tipo de deficiência intelectual, esta estará inserida numa síndrome anormal. Porém, o deficiente intelectual mantém uma percepção de si mesmo e da realidade que o cerca, sendo capaz de tomar decisões importantes. Diferente do doente mental, que possui um discernimento comprometido devido a lesões em áreas cerebrais.

Os tipos de atendimento a criança portadora de necessidade intelectual possuem variações de acordo com suas intensidades e necessidades. O apoio intermitente é aquele oferecido quando necessário, quando o paciente apresenta episódios; desta forma, o paciente em saúde mental não terá um acompanhamento rigoroso por tempos prolongados, mas esse acompanhamento se dará em alguma fase da vida que exigirá intervenções profissionais. O apoio limitado é aquele que os acompanhamentos possuem tempos limitados, mas não são intermitentes; os profissionais envolvidos no tratamento são mínimos, reduzindo assim os custos com o acompanhamento. O apoio extenso é aquele onde o acompanhamento é feito num período de tempo contínuo, por exemplo, diariamente; é feito acompanhamento em

determinadas áreas da vida do paciente. E o apoio generalizado é aquele que se caracteriza como constante e de alta intensidade; esse acompanhamento se dá em todas as áreas da vida do paciente, exigindo uma equipe multiprofissional para realizar esse tratamento (FIOCRUZ, 2010).

Durante a trajetória histórica, o termo deficiência mental foi sendo substituído por deficiência intelectual, visto que havia e ainda pode-se notar um preconceito contra as pessoas que fazem o uso desses serviços. O deficiente intelectual se difere do doente mental, pois o deficiente intelectual tem a capacidade cognitiva de tomar decisões sobre sua própria vida, como o que vestir, o que gosta de comer e entre outros. Já o doente mental se apresenta como uma pessoa que vive num mundo irreal, que não possui capacidade intelectual de escolher aquilo que é melhor para si e por muitas vezes acaba sendo uma ameaça aos que convivem com ele, pois a agressividade na maioria dos casos é o que predomina nesses pacientes (ZANONI; COSTA, 2012).

Assim como a maioria das deficiências, sejam elas de origem física ou mental, possui fatores de risco para sua manifestação. Os fatores de risco são inúmeros e por diversas vezes as causas não são definidas por não haver um fator determinante para o aparecimento da deficiência intelectual. Os fatores de risco e as causas pré-natais são aquelas que possuem seu início na concepção até o parto, e são desnutrição materna, má assistência a gestante, algumas doenças infecciosas, como por exemplo a sífilis ou toxoplasmose, alguns tóxicos (o consumo de álcool, drogas, e até mesmo medicamentos), e fatores genéticos (como alterações cromossômicas) (FIOCRUZ, 2010).

Assim como, os fatores de risco e as causas perinatos são aquelas que se dá a partir do início do parto até o trigésimo dia de vida do neonato; são eles: má assistência ao parto e até mesmo traumas no parto, oxigenação cerebral insuficiente, prematuridade e baixo peso, e icterícia grave no neonato. E os fatores de risco e as causas pós-natais são aquelas que tem início a partir do trigésimo dia de vida do neonato até o final de sua adolescência. E as causas relacionadas são desnutrição, desidratação grave, carência de estimulação global, algumas infecções, como sarampo, intoxicações exógenas (por envenenamento), acidentes de forma geral e dentre outros. É importante ressaltar que os fatores de risco mencionados acima não são o que irá causar a deficiência intelectual, mas constitui-se como risco demasiados facilitando a ocorrência da deficiência na criança. Assim como, também,

é importante ressaltar que a deficiência intelectual não é uma doença, sendo assim, não apresenta cura (FIOCRUZ, 2010).

A família, como o grupo social mais próximo à criança, deve estar atenta a sinais indicativos que a criança possa vir a apresentar deficiência intelectual, para que assim, estratégias sejam montadas para que o diagnóstico e o tratamento sejam elaborados de forma a melhorar a convivência dessa criança tanto no seu ambiente familiar, como na sociedade em geral. A criança poderá apresentar sinais, como atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor, onde esta demora a firmar a cabeça, sentar-se, andar e até pronunciar pequenas palavras; e também deve ser observado se há algum tipo de dificuldade na aprendizagem, como dificuldade para a realização de normas, sejam elas da casa, da escola (FIOCRUZ, 2010).

Para Almeida et al (2010), a maioria das crianças com deficiência intelectual conseguem aprender a fazer atividades do cotidiano consideradas simples, bem como viver em sociedade.

A criança que apresenta algum tipo de deficiência intelectual, apresentará um lado mais desenvolvido, seja para arte, música e entre outros. Este lado desenvolvido deve ser estimulado desde pequeno, de forma que o ajude a viver em sociedade, quebrando preconceitos ainda vivenciados por estes, onde por muitos é considerado como uma pessoa que não sabe fazer nenhum tipo de atividade (ZANONI; COSTA, 2012).

O diagnóstico da deficiência intelectual dessa criança deve ter a participação de uma equipe multidisciplinar e o apoio e interesse da família, que também estará envolvida em todo o processo. A equipe que dará o diagnóstico deve ser composta por no mínimo por um assistente social, que investigará os aspectos sociais e culturais desta criança; o médico, que analisará os aspectos biológicos; e um psicólogo, que investigará e irá avaliar os aspectos psicológicos e também o nível da deficiência. Essa atuação multiprofissional deve estar voltada também para a família da criança, que poderá entender de forma clara todas as potencialidades do filho e suas necessidades de cuidado, cooperando para uma melhor evolução de sua saúde mental (FIOCRUZ, 2010).

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde, em países em desenvolvimento, 10% da população possui algum tipo de deficiência, onde metade desta porcentagem são pessoas portadoras de deficiências intelectuais. Ainda segundo pesquisas de 2010 do censo IBGE, a deficiência mental ou intelectual foi

declarada por mais de 2,6 milhões de brasileiros. As regiões Norte e Centro-Oeste dividem o menor percentual de pessoas com deficiência mental ou intelectual (1,2%) (IBGE, 2010).

A região Nordeste apresenta um alto índice em vários tipos de deficiências, sendo 1,6% tem deficiência mental ou intelectual. De acordo com o chefe da Unidade do IBGE no RN, Aldemir Freire, a estimativa é de que o percentual de deficientes no Estado aumente nos próximos anos. Em termos percentuais, o Rio Grande do Norte ocupa a quarta posição com 1,64% da população apresentando algum tipo deficiência mental permanente. No total, são 882.022 potiguares portadores de pelo menos um destes problemas. (IBGE, 2010).

De acordo com os dados do Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CMPD), aproximadamente 27% da população de Mossoró possui algum tipo de deficiência física. Os números corresponderiam a aproximadamente 75 mil pessoas. De acordo com pesquisa do IBGE, a deficiência mais comum entre os potiguares é a intelectual, seguida por locomotora, visual e auditiva (IBGE, 2010).

### 3.2.1 Principais tipos de deficiência intelectual

De acordo com os fatores de risco citados anteriormente, podemos citar as principais deficiências intelectuais que acometem as crianças, bem como os sinais que cada uma apresentam.

**Síndrome de Down** – alteração genética que ocorre na formação do bebê, no início da gravidez. O grau de deficiência intelectual provocado pela síndrome é variável, e o coeficiente de inteligência (QI) pode variar e chegar a valores inferiores a 40. A linguagem fica mais comprometida, mas a visão é relativamente preservada. As interações sociais podem se desenvolver bem, no entanto podem aparecer distúrbios como hiperatividade, depressão, entre outros.

**Síndrome do X-Frágil** – alteração genética que provoca atraso mental. A criança apresenta face alongada, orelhas grandes ou salientes, além de comprometimento ocular e comportamento social atípico, principalmente timidez.

**Síndrome de Prader-Willi** – o quadro clínico varia de paciente a paciente, conforme a idade. No período neonatal, a criança apresenta severa hipotonia muscular, baixo peso e pequena estatura. Em geral a pessoa apresenta problemas de aprendizagem e dificuldade para pensamentos e conceitos abstratos.



**Síndrome de Angelman** – distúrbio neurológico que causa deficiência intelectual, comprometimento ou ausência de fala, epilepsia, atraso psicomotor, andar desequilibrado, com as pernas afastadas e esticadas, sono entrecortado e difícil, alterações no comportamento, entre outras.

**Síndrome Williams** – alteração genética que causa deficiência intelectual de leve a moderada. A pessoa apresenta comprometimento maior da capacidade visual e espacial em contraste com um bom desenvolvimento da linguagem oral e na música.

**Autismo** - comprometimento global do desenvolvimento, que se manifesta tipicamente antes dos 3 (três) anos, acarretando dificuldades de comunicação e de comportamento, caracterizando-se frequentemente por ausência de relação, movimentos estereotipados, atividades repetitivas, respostas mecânicas, resistência a mudanças nas rotinas diárias ou no ambiente e a experiências sensoriais.

**Erros Inatos de Metabolismo (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo congênito)** – alterações metabólicas, em geral enzimáticas, que normalmente não apresentam sinais nem sintomas sugestivos de doenças. São detectados pelo Teste do Pezinho, e quando tratados adequadamente, podem prevenir o aparecimento de deficiência intelectual. Alguns achados clínicos ou laboratoriais que sugerem esse tipo de distúrbio metabólico: falha de crescimento adequado, doenças recorrentes e inexplicáveis, convulsões, atoxia, perda de habilidade psicomotora, hipotonia, sonolência anormal ou coma, anormalidade ocular, sexual, de pelos e cabelos, surdez inexplicada, acidose láctea e/ou metabólica, distúrbios de colesterol, entre outros.

Existem algumas formas de prevenir as deficiências intelectuais, pois as chances de uma criança desenvolver alguma deficiência intelectual na fase criança irá depender dos fatores de risco que a mesma foi exposta. É importante que a mulher procure aconselhamento médico antes de engravidar caso na família já exista casos de deficiência intelectual; realizar o pré-natal continuamente; adotar hábitos saudáveis, bem como alimentos ricos em nutrientes importantes para o desenvolvimento sadio do feto, tanto na gestação como após o nascimento do bebê; realizar teste do pezinho; e entre outros (APAE-SP, 2010).

### **3.3 Adoecimento dos familiares**

Ao longo de toda a história da sociedade, a família vem sofrendo transformações em sua composição, em seu núcleo, onde cada uma destas transformações vem influenciando diretamente a sociedade em seu desenvolvimento. Ao longo da história a família apresentava-se num modelo padrão para a sociedade, onde a mesma era composta por um pai, uma mãe e filhos, que com o tempo, a quantidade e até mesmo sua composição foi sendo modificada por questões de mudança de pensamentos impostos pela sociedade. Por ser o primeiro vínculo que uma criança vivencia, o interesse da saúde mental da família diante do nascimento de um novo membro tem se tornado bastante discutido (SLYWITCH, 1988).

Por ser o primeiro vínculo que um ser nascente vivencia no mundo, a família constitui-se como um local para a formação da personalidade de cada indivíduo, onde este estará inserido na sociedade e compartilhará de seus valores com outros. Por manter este vínculo com a criança, a família possui obrigações a serem cumpridas, como garantir segurança, alimentação e um lar, como fazer o novo membro sentir-se amado e desejado no meio familiar, ajudando dessa forma, no seu desenvolvimento social (WANDERER; PEDROZA, 2013).

É comum ver o preconceito ainda presente na vida daqueles que possuem deficiência intelectual. E de certa forma, acaba afetando a vida, de um modo geral, do cuidador desta criança. A descoberta da deficiência afeta diretamente a vida familiar, causando mudanças antes nunca imaginadas, e na maioria das vezes significativas no dia a dia. Essa descoberta também propicia o surgimento do sentimento de surpresa. Algumas mães relatam que nada indicava que teria um “filho com problemas”, mostrando-se perplexa que os fatores que pareceu identificar como protetores não tivessem sido suficientes para impedir o que aconteceu (BASTOS; DESLANDES, 2008).

A não aceitação da deficiência intelectual da criança por parte da família gera uma dificuldade também no diagnóstico e tratamento ofertado, uma vez que muitos profissionais acabam não sabendo como falar sobre essa deficiência com os pais, visto que alguns se mostram pouco sensíveis às necessidades apresentadas por estes. Saber identificar fatores de risco, proporcionar um acompanhamento adequado e que dê resultados, acompanhar a família desta criança, faz-se necessário para a busca de uma vida saudável em comunidade e para que seja oferecido um suporte adequado (WANDERER; PEDROZA, 2013).

A inclusão social da pessoa com deficiência é extremamente importante para garantir uma boa qualidade de vida, assim como também da família, pois garante à pessoa com deficiência o acesso a diversos serviços presentes na sociedade e que devem ser desfrutados por todos. Essa inclusão também irá garantir um desenvolvimento de forma geral, ajudando a construir o ser cidadão bem como sua autonomia. Dessa forma, a família não sofrerá tanto preconceito por parte da sociedade com seu membro deficiente intelectual (APAE-SP, 2010).

Podemos observar que ainda há uma certa dificuldade de inserção social do deficiente intelectual e de sua família na sociedade, visto que desde tempos remotos esse preconceito já se fazia presente nas comunidades. Inserir o deficiente intelectual e sua família na dinâmica presente nas atividades sociais facilita seu desenvolvimento e o enfrentamento do preconceito. Dessa forma, há a necessidade de criar mecanismos para que esse desenvolvimento aconteça, como por exemplo, espaços educacionais que possibilitem ofertar educação de qualidade para crianças com deficiências intelectuais (SILVA, 2014).

A descoberta da deficiência intelectual da criança por parte dos pais também será deverá contar com o apoio de profissionais comprometidos, ofertando apoio psicológico e orientando com relação a nova rotina que a família irá tomar. Porém, nem sempre teremos no serviço de saúde profissionais capacitados para dar o diagnóstico da deficiência de forma a não causar mais transtornos na vida da família. O enfrentamento da deficiência da criança não pode ser negado, mas encarada da forma correta. Sendo assim, a família poderá enfrentar essa situação de duas maneiras: ou enfrenta ou reage a mesma, pois enfrentar significa fazer aquilo que a situação pede, já reagir pode ser entendida como as emoções são encaradas (BOGO; CAGNINI; RADUENZ, 2014).

Há um longo caminho a percorrer, o qual, os pais passam por várias fases desde a constatação da deficiência até a sua aceitação:

**Fase de choque:** acontece no momento em que é transmitido o diagnóstico da deficiência. Gerando muitas vezes um atordoamento geral, que pode bloquear e até impedir a codificação das mensagens e orientações recebidas. Possui caráter traumático, no entanto quando os pais já sabem durante o período da gestação da possibilidade de uma anomalia, este choque pode ser mais ameno ou nem ocorrer no momento do nascimento;

**Fase de negação:** neste período, alguns pais tendem a ignorar o problema, como se este não fosse real. Questionam a veracidade do diagnóstico ou a competência dos profissionais, que houve um engano. Alguns autores enfatizam que, um certo grau de negação tem ação positiva para atingir gradativamente a adaptação;

**Fase de reação:** nesta fase os pais vivenciam sentimentos e emoções variados. Os quais visivelmente são tidos como desajustes do indivíduo, na realidade, são passos inevitáveis e imprescindíveis à expressão dos mesmos, propiciando posteriormente as fases mais construtivas. Dentre as reações mais expressas, aparecem a irritação, a culpa e a depressão e como menor frequência, podem surgir as reações de desapego, ansiedade e sentimentos de fracasso;

**Fase de adaptação:** pode ser considerada também uma fase de aceitação onde, após sentir algumas das reações mencionadas, a grande maioria dos pais terá atingido certa calma emocional, satisfatória para obter uma visão mais prática e realista, focando em metas de como fazer para ajudar a criança. Vale lembrar que cada indivíduo vivenciará cada fase de uma maneira subjetiva com mais ou menos intensidade (BOGO et al, 2014).

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de pesquisa**

Trata-se de uma pesquisa de natureza exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória é vista como o primeiro passo de um trabalho científico. Tem por finalidade possibilitar melhor familiarização sobre um assunto, provocar a construção de hipóteses e permitir a delimitação de uma temática e de seus objetivos, tornando o problema mais explícito. Em geral, envolve levantamento bibliográfico, entrevistas, aplicação de questionários ou estudo de caso (GIL, 2010).

Já a pesquisa é considerada descritiva quando o pesquisador busca observar, registrar, analisar, classificar e interpretar os fatos, sem interferir neles. Tem como objetivo principal descrever as características de um evento ou população e descobrir, com precisão, a frequência com que um fenômeno ocorre, sua relação e conexão com os outros, sua natureza e peculiaridades (GIL, 2010).

De acordo também com Figueiredo (2004) a pesquisa descritiva visa caracterizar populações e/ou fenômenos por meio da descrição de suas características, tais como incidência, prevalência, fisiopatologia, manifestações.

Para Minayo (2007) o método qualitativo supre as necessidades do que se refere às características das questões. Cabe a esse método se ocupar em desvendar as práticas envolvendo a área social, bem como o universo, as crenças, os valores e as atitudes dos cidadãos. Apontando a maneira como o ser humano pensa sobre o que executa em suas ações perante o seu semelhante e mesmo diante dos acontecimentos da sua realidade.

### **4.2 Local da pesquisa**

O local da pesquisa se deu na APAE Mossoró, situada na Rua Monsenhor Júlio Bezerra, nº 94, no bairro Abolição II, na cidade de Mossoró, no estado do Rio Grande do Norte, por apresentar uma grande demanda de atendimento para crianças portadoras de necessidades intelectuais, bem como uma participação ativa de seus familiares no processo do tratamento.

### **4.3 População e amostra**

Expor a população sobre um estudo é oferecer a mesma detalhes do seu objeto de estudo que se encontra incluído no universo da pesquisa. A população é a quantidade de sujeitos que são inseridas no estudo. Logo, a amostra se caracteriza como sendo o número de sujeitos selecionados para que sejam cumpridas suas indagações e estas satisfaçam suas fontes de análises. (GIL 2010)

A população da pesquisa é composta pelos familiares das crianças portadoras de necessidades intelectuais que fazem uso do serviço ofertado pelo APAE. A amostra da pesquisa se deu a partir de 10 familiares entrevistados.

Durante a pesquisa, foi adotado como critério de inclusão ser acompanhante da criança em tratamento da deficiência intelectual, frequentar periodicamente a APE, ser maior de 18 anos. Como critérios de exclusão familiares que não estão com frequência na APAE, pessoas que apresentam algum tipo de comprometimento mental, ser menor de 18 anos, não assinar o TCLE.

### **4.4 Instrumento de coleta de dados**

O instrumento de coleta de dados utilizado foi um roteiro de entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada possui questionamentos cuja base é apoiada em hipóteses e teorias relacionadas ao tema, fazendo surgir novas hipóteses. Esse roteiro será aplicado após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelos participantes.

Segundo Gil (2010), entrevista é uma técnica de pesquisa que visa obter informações de interesse a uma investigação, onde o pesquisador formula perguntas orientadas, com um objetivo definido, frente a frente com o respondente e dentro de uma interação social. A entrevista tem como vantagens a obtenção de dados referentes aos mais diversos aspectos da vida social; permite a obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano; os dados obtidos podem ser classificados e quantificados; não exige que o respondente saiba ler ou escrever; maior flexibilidade no trabalho de investigação (pode-se explicar o significado das perguntas, captar expressões corporais, tonalidade de voz e ênfase das respostas).

Ainda segundo Gil (2010), a entrevista também possui algumas desvantagens, como falta de motivação do entrevistado para responder; facilidade

de fornecimento de respostas falsas; inabilidade ou incapacidade do entrevistado para responder (vocabulário insuficiente, problemas psicológicos); influência exercida pelo aspecto pessoal do entrevistador; influência das opiniões do entrevistador sobre as respostas do entrevistado; custo do treinamento dos entrevistadores e da aplicação das entrevistas.

#### **4.5 Procedimento para coleta de dados**

O projeto foi encaminhado para o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) da FACENE – FAMENE João Pessoa – PB e encaminhamento de Ofício pela Coordenação do Curso de Enfermagem da FACENE, Mossoró-RN, para que seja aprovado. A coleta de dados deu-se após a aprovação ética pelo CEP.

Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão citados anteriormente, foram esclarecidos quanto aos objetivos, a justificativa e os prováveis riscos da pesquisa; em seguida foi requisitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, onde uma ficou com o pesquisador e a outra com a pessoa pesquisada. Este documento contém as informações referentes à pesquisa, como também garante os direitos do participante, a liberdade do sujeito em desistir de participar ou sair sem o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, em qualquer momento, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado; a segurança do sigilo que garanta a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

A coleta dos dados foi realizada a partir da entrevista, onde foram empregados métodos para estimular o participante a responder os questionamentos, tanto orais quanto escritos, com a intenção de conseguir, facilmente, respostas sobre o objeto em estudo. Foram utilizadas também outros meios de conseguir arquivar respostas dos participantes, como a gravação das entrevistas, com o uso de aparelhos gravadores.

#### **4.6 Análise dos dados**

A análise de conteúdo percorreu um caminho por diversas fontes de dados. A abordagem da análise de conteúdos de acordo com o tipo de pesquisa, ou seja, se é

quantitativa ou qualitativa, vai haver diferença. Quando a pesquisa se mostra numa abordagem qualitativa, seria a presença ou a ausência de uma dada característica de conteúdo ou de um conjunto de características num determinado fragmento de mensagem que é tomado em consideração.

Para Bardin (2010), a análise de conteúdo possui duas funções, como a função heurística, que enriquece a tentativa exploratória, que aumenta chances para várias descobertas relacionadas ao assunto; e a função de administração da prova, que visa analisar de conteúdo para servir de prova.

De acordo com Bardin, “Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. ” Todos os dados ou informações colhidas durante a entrevista ou até mesmo depoimentos é analisada, já que a análise de conteúdo trabalha com a comunicação, onde o objetivo é a manipulação daquilo que foi colhido por meio do pesquisador.

Trabalhou-se com a análise de conteúdo de Bardin (2010) obedecendo a sua sequência que é desenvolvida em três fases: 1) Pré- análise, que consiste na realização de uma leitura de tudo aquilo que foi coletado na pesquisa para logo em seguida ser selecionado as informações que me interessa na pesquisa; 2) exploração do material, que consiste na etapa de codificação, realizando critérios de categorização; 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Nesta última fase citada, foi realizada uma análise das informações colhidas por meio das falas dos familiares de crianças com deficiência intelectual, onde os pesquisados serão identificados por entrevistadas 1, 2, ...

Foi realizada uma análise qualitativa utilizando a metodologia da análise de conteúdo e categorização proposta por Bardin, com o objetivo de proporcionar um melhor entendimento sobre os dados coletados.

#### **4.7 Aspectos éticos**

O trabalho é embasado na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que vai tratar das pesquisas feitas em seres humanos, após 16 anos foi



revogada pela Resolução 466 de dezembro de 2012, que entrou em vigor em junho de 2013 (OLIVEIRA, 2013).

Esta nova Resolução abrange novas normas relacionadas a pesquisas com seres humanos, como por exemplo o pagamento de sujeitos pela participação na pesquisa, com exceção das pesquisas clínicas de Fase I ou de bioequivalência. Enfatiza também novas normas sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, processo de obtenção e sobre o Termo de Assentimento, sendo necessário o esclarecimento dos objetivos da pesquisa, bem como sua metodologia, benefícios e potenciais riscos. Dessa forma, a pesquisa será realizada por indivíduos com autonomia plena, respeitando sempre seus valores culturais religiosos, sociais, morais e éticos (NOVOA, 2014).

Os aspectos éticos provenientes do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (CEP) foram garantidos, mediante o respeito aos princípios de honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados ampliando as questões relacionadas aos direitos e deveres dos profissionais desta área e relaciona com os danos referentes à falta de perícia, negligência, imprudência e omissão, sendo 141 estas destacada no item dos —Deveres II, Art. 34 – não provocar, cooperar, ser conivente ou omissos com qualquer forma de violência (BOTTOSSO, 2014).

Informamos ainda que a presente pesquisa apresentou riscos mínimos, tais como incômodo ao responder as perguntas formuladas, dificuldades em respondê-las e constrangimentos. Porém, os benefícios, que são aprimoramento dos conhecimentos, a possível mudança nos serviços e cuidados ofertados aos familiares das crianças com deficiência intelectual, superaram os riscos.

#### **4.8 Financiamento**

Todas as despesas decorrentes da viabilização dessa pesquisa foram de responsabilidade da pesquisadora associada. A Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró disponibilizou referências contidas em sua biblioteca, computadores e conectivos, bem como orientador e banca examinadora.

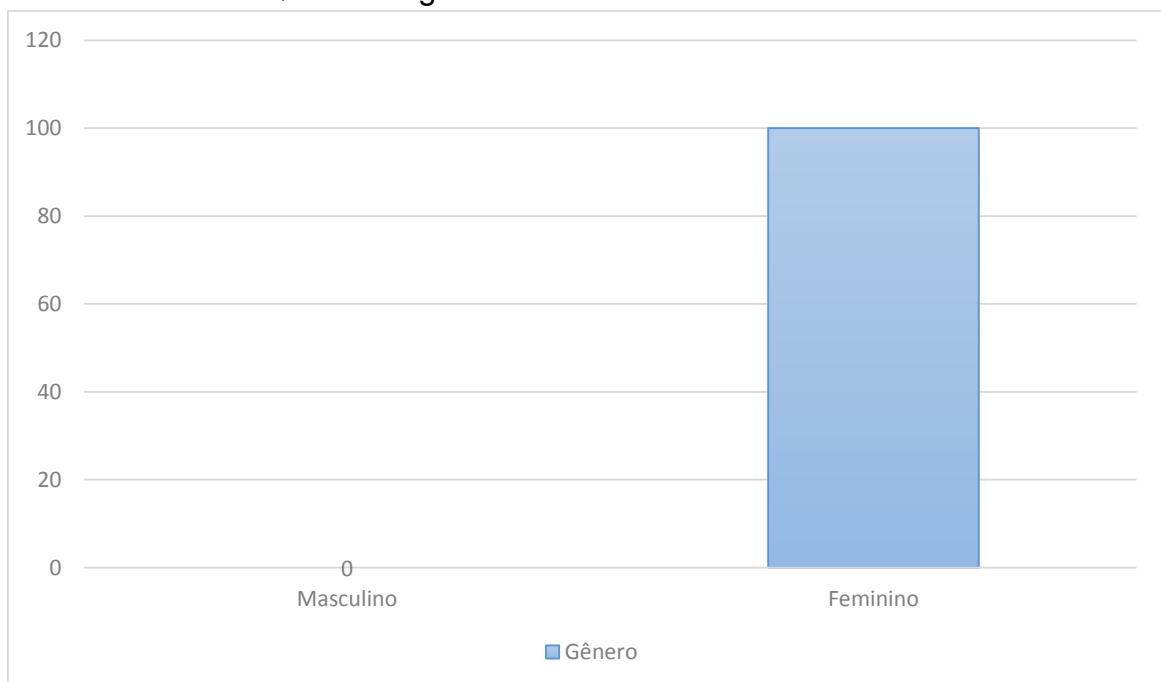
## 5. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

De acordo com os dados de identificação fornecidos pelos familiares de crianças portadoras de deficiência intelectual participantes da pesquisa, foi possível verificar os seguintes aspectos: sexo, idade, religião, escolaridade e se residia com a criança.

Para que sucedesse a realização desse estudo, foi realizada uma entrevista com dez familiares das crianças que fazem o uso dos serviços da APAE, onde nenhum desses familiares recusou-se a participar da entrevista. Os participantes foram identificados por meio de nome de flores.

A apresentação dos dados de identificação será feita através de gráficos.

**Gráfico 1-** Quanto ao gênero dos entrevistados.

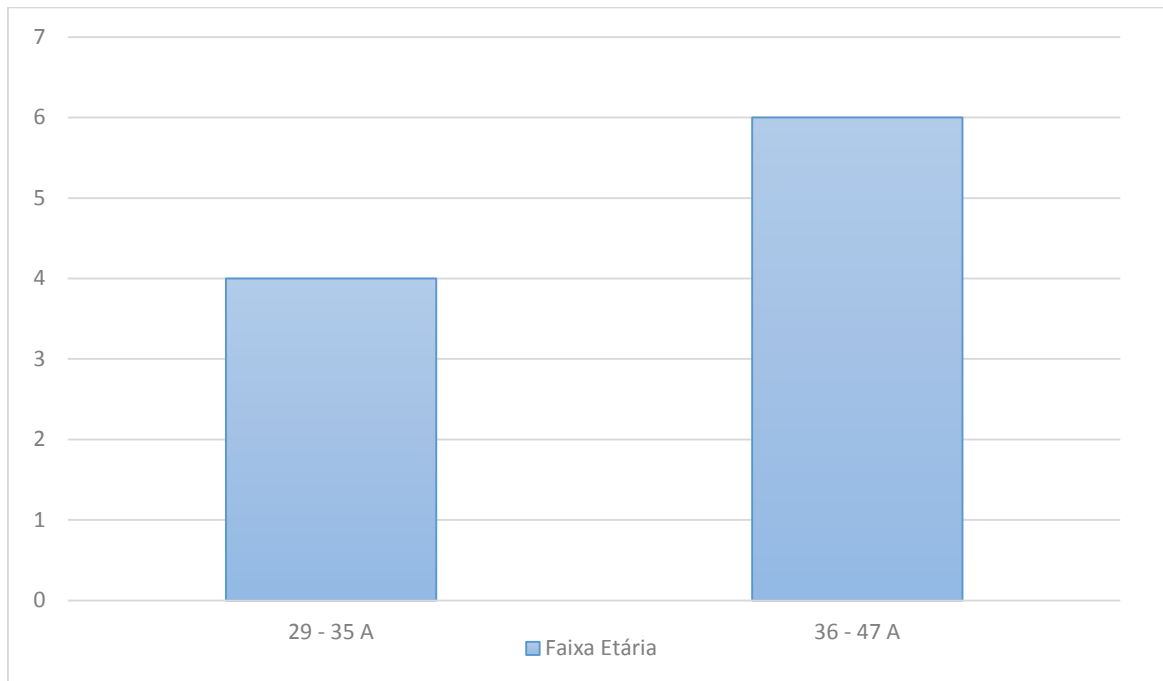


**Fonte:** Pesquisa de campo (2016).

De acordo com o gráfico 1, podemos observar que a pesquisa foi realizada com dez participantes sendo todos os entrevistados do sexo feminino, o que representam 100% da amostra e nenhum entrevistado do sexo masculino. Observa-se a prevalência do sexo feminino na entrevista, o que nos mostra que a mãe é o principal familiar que está presente na vida do filho,

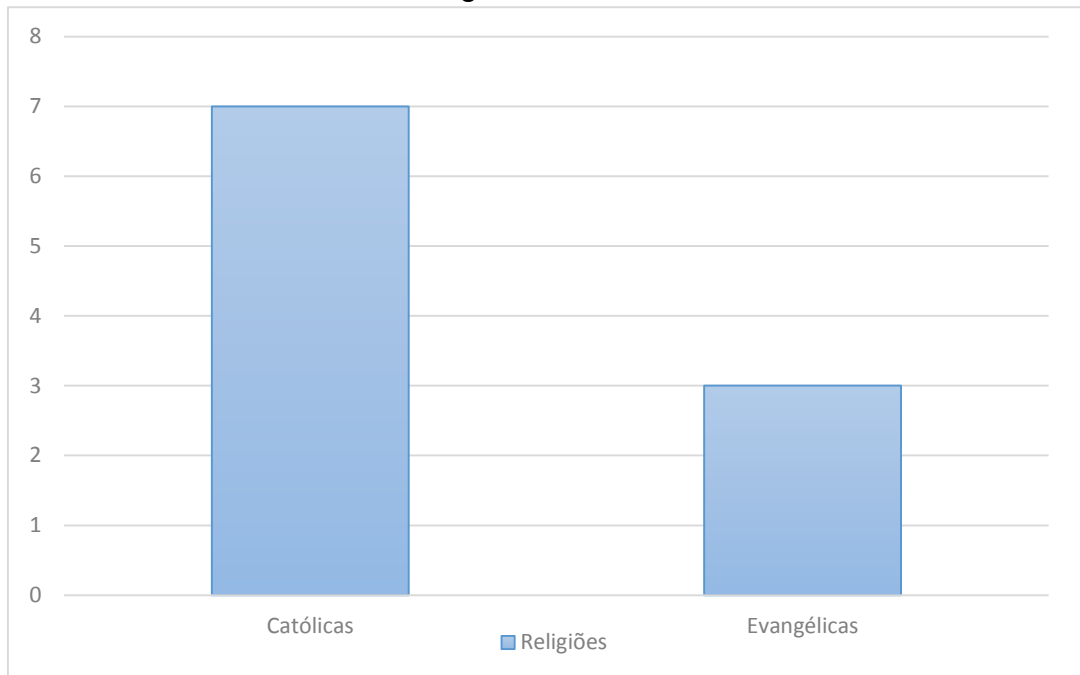
principalmente quando este é portador de deficiências intelectuais. Mostrando também, mesmo com a presença masculina, as mães ainda estão em sua maioria, pois a mesma é vista como cuidadora.

**Gráfico 2** – Quanto à faixa etária dos familiares.



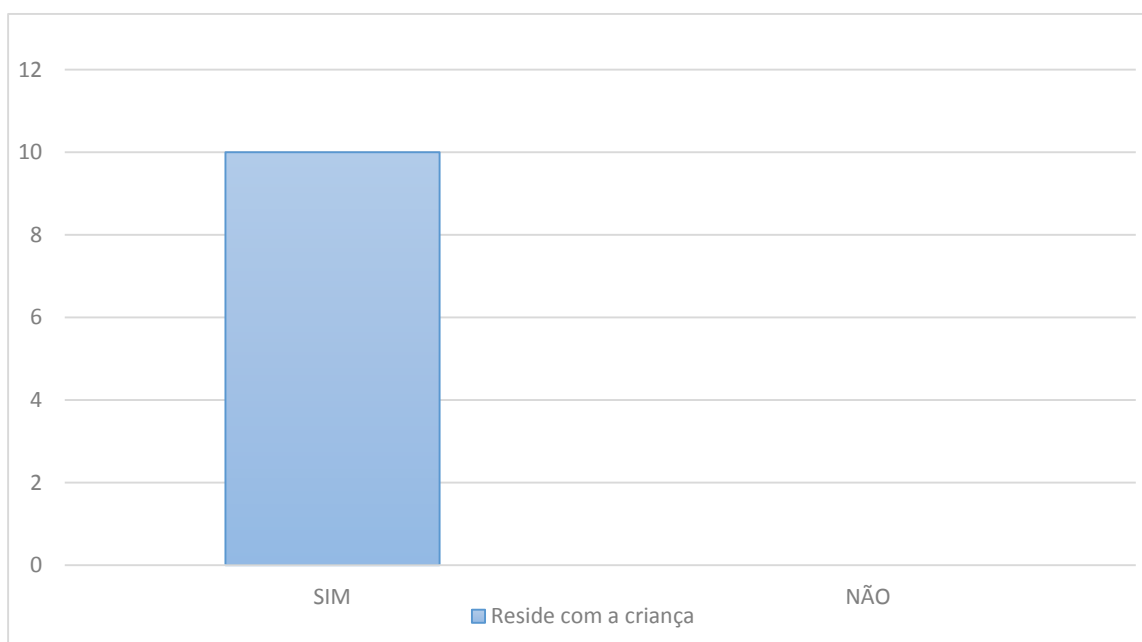
**Fonte:** Pesquisa de campo (2016).

Os dados acima mostram a faixa etária dos familiares das crianças com deficiência intelectual que foram entrevistados. De acordo com a idades das entrevistadas, pode-se observar que as mães que cuidam das crianças possuem já uma idade adulta, entre 29 e 47 anos.

**Gráfico 3 – Quanto a religião dos familiares.**

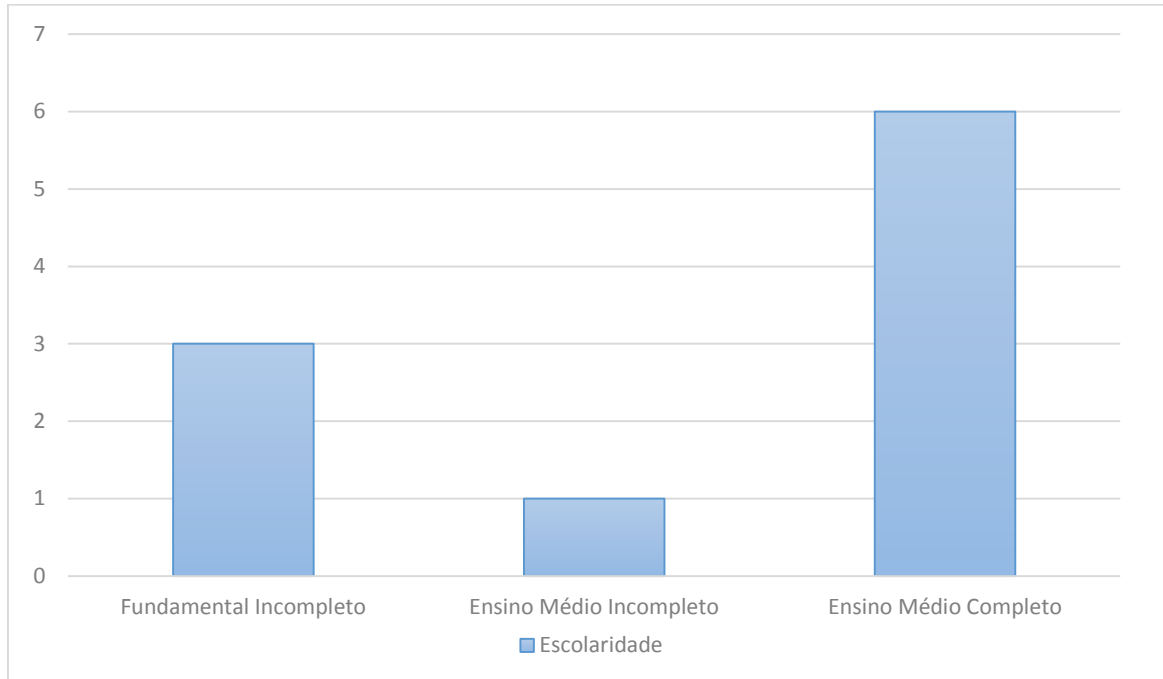
**Fonte:** Pesquisa de campo (2016).

A partir das informações colhidas sobre a religião das mães entrevistadas, pode-se observar que todas possuem uma religião, onde a maioria diz ser católica e, apenas três das dez entrevistadas, são evangélicas. Dessa forma, podemos notar que a religião é como um refúgio desde a descoberta da deficiência do filho como também para enfrentar as dificuldades diárias com a criança e a sociedade.

**Gráfico 4 – Quanto se reside com a criança ou não.**

**Fonte:** Pesquisa de campo (2016).

**Gráfico 5 – Quanto a escolaridade dos familiares.**



**Fonte:** Pesquisa de campo (2016).

## 6. ANÁLISE DOS DADOS

### 6.1 Obstáculos enfrentados

Culturalmente, desde a descoberta da gravidez até o nascimento do filho, os pais imaginam e esperam que seus filhos nasçam “perfeitos”, onde esses pais buscam sempre o melhor para seus filhos. Porém, em alguns casos, os filhos não nascem como o imaginado e sentirão uma certa dificuldade para lidar com o filho, já que este passará a ter convívio diário com as pessoas da família (BOGO et al, 2014).

A família, principalmente os pais, a partir da descoberta da deficiência intelectual, vivenciam diversos obstáculos e, na maioria das vezes, essa descoberta torna-se traumática por não se apresentarem preparados para cuidar de um filho que exigirá muito mais dos mesmos. Dessa forma, vivenciar a deficiência requer certa adaptação ou mudança na rotina da família, onde os familiares envolvidos passarão a vivenciar diversas dificuldades na busca de uma qualidade de vida para a criança com deficiência intelectual (BOGO et al, 2014).

**Entrevistada 1:** “Ai...é...as dificuldades que, assim, as vezes a família acha estranho, não sei o que, mas eu superei. A pessoa chora muito no começo”.

**Entrevistada 2:** “Quando eu descobri, que ela fez 20 sessões de fisioterapia, eu achava que ia ser só aquilo e mais nada. Não tinha informação, não sabia no mundo o que era a deficiência dela. Ai quando passou as vintes, foram mais vinte e mais vinte, e fomos conhecendo outras mães e situações mais difíceis, correndo atrás de um canto e de outro, até saber a verdade mesmo”.

Ao questionar as entrevistadas sobre os obstáculos enfrentados no dia a dia da família, principalmente da mãe, percebeu-se que existem diversas dificuldades presentes, onde deixam em evidência que esses obstáculos são maiores na busca pelo serviço e na rotina da escola, que por muitas vezes deixam a desejar no acompanhamento dessa criança. As mães tinham consciência das dificuldades que iriam enfrentar para a busca dos direitos dos seus filhos, o que caracteriza o maior receio destas. Em certo momento a **entrevistada 3** diz: “Foi difícil, porque como é

que eu ia encarar. Eu via tanta dificuldade para essas crianças, eu tive que levantar a cabeça e seguir em frente”.

**Entrevistada 4:** “O maior obstáculo é na escola, por conta que ele precisava de um acompanhante e na escola particular não dava”.

**Entrevistada 1:** “Pra vim pra APAE é bem difícil, tem que pagar”.

**Entrevistada 5:** “O maior obstáculo é o preconceito, na escola, onde a gente vai. Vem um e diz ‘essa menina é doida?’. Na família ninguém diz nada, dentro do lar todo mundo aceita, todo mundo entende”.

Nas falas acima, podemos observar que o preconceito também é um obstáculo enfrentado pelos pais, principalmente no ambiente escolar, onde as exigências de aprendizado e as necessidades em sala de aula são maiores para essas crianças com deficiência intelectual e muitas vezes a escola não está preparada para suprir essas obrigações, dificultando a inclusão dessa criança na rotina escolar e nos relacionamentos com outros colegas de classe.

**Entrevistada 6:** “O obstáculo é ir atrás dos serviços, ando muito para vários lugares. Pra mim eles sempre foram assim, nunca tive outro filho de outro jeito, então já é normal pra mim, é corrido”.

**Entrevistada 7:** “Eu tive que me adaptar a ele e não ele a mim”.

A equipe envolvida desde a descoberta da deficiência intelectual da criança até as atividades desenvolvidas nos centros de referência, são responsáveis por orientar a família quanto ao que será vivido e onde procurar por serviços especializados, já que a maior parte das entrevistadas relatam que um dos obstáculos vividos é a busca pelo serviço que é um direito da criança e dever do Estado.

Assim, torna-se necessário que o sofrimento e obstáculos que os pais enfrentam com a criança sejam verbalizados, para que a vivência possa ser benéfica e aceitável. Também é de grande importância o apoio psicológico por parte de profissionais capacitados, pois diante da notícia de uma deficiência intelectual a família ficará abalada e necessitará desse suporte.

## 6.2 Principais mudanças no dia a dia da família após a descoberta de deficiência intelectual da criança

A partir do momento que há um membro da família com algum tipo de deficiência, mudanças na rotina da família são quase que impossíveis de não acontecer. Essas mudanças podem ser em vários eixos, pois estas causam um abalo considerável em sua estrutura. Cuidar de alguém que necessita de uma atenção e tempo maiores é desafiante (MARTINS; COUTO, 2014).

A adaptação de uma família em relação à nova rotina é um processo que irá exigir orientação por parte de uma equipe multiprofissional, para que a nova rotina seja encarada com otimismo, de forma que não abale tão profundamente sua estrutura. É certo que as mudanças são importantes e, quando encaradas por uma família bem orientada, não causará danos para a rotina dos familiares (SZYMANSKI; ELIAS, 2014).

**Entrevistada 1:** “Meu dia é praticamente pra ele (voz cansada). De manhã ele vai pra escola, eu pego ele umas dez e pouco. Ai a tarde começa o processo de ir pra fisioterapia, vim pra cá, ir pra os médicos, viajar pra fora, porque ele tem acompanhamento em Fortaleza. Muda tudo”.

**Entrevistada 2:** “Mudou tudo! Eu tinha só um bebê de cinco anos, quando eu tive ela. Ai tive que correr atrás de tratamento pra ela. E o outro bebê sofreu muito, não queria aceitar, ficou mais revoltado porque a gente dava mais atenção a ela que a ele. E ficou difícil! ”.

A mudança é inevitável. Lidar com essas mudanças é um desafio e requer que a família como um todo reformule tudo aquilo que estava sendo planejado antes da descoberta da deficiência intelectual do filho. Pela necessidade de novas adaptações e inversão de papéis, poderá se intensificar os problemas entre os membros da família. Inicialmente essa relação dar-se-á pela forma na qual foi recebido o diagnóstico o que será determinante para o modo como essa criança será percebida. Apesar deste impacto, a família em sua nova interação poderá proporcionar um ambiente acolhedor e favorecedor para o desenvolvimento da criança com deficiência, ampliando suas possibilidades (BOGO et al, 2014).

Dessa forma, pela fala das entrevistadas, podemos observar que as mudanças ocorrem de acordo com o tipo de preparação, tanto psicológica quanto



familiar que essa família recebeu e recebe, o apoio que é ofertado para o enfrentamento da deficiência intelectual. Assim, as mudanças podem ou não ocorrer.

**Entrevistada 3:** “Sempre ocorre mudanças, não tem como não mudar. Não é todo ambiente que ele gosta. Nós temos que adaptar a ele”.

**Entrevistada 6:** “Não ocorreu nenhuma mudança, tudo normal, não teve diferença, minha família ajuda, aceita”.

**Entrevistada 7:** “Pra mim eles sempre foram assim, nunca tive outro filho de outro jeito, então já é normal pra mim, é corrido”.

Para que essas mudanças mencionadas sejam encaradas de forma natural e não venha a modificar a estrutura familiar, é necessário que alguém instruído ou que já tenha vivenciado essa dor a oriente e que assim, deixe de generalizar os efeitos da deficiência e que perceba que ela não representa toda a pessoa, mas sim apenas parte de um todo a ser conhecido, amado e cuidado. O ato de aceitar compreende em conhecer que há uma ampla região neste “Ser Especial” que estão à espera de ser exploradas e esse processo de aprendizagem se dá muito mais na vivência prática do que no ensino formal (BOGO et al, 2014).

Adentrar na realidade do filho portador de deficiência intelectual, buscar auxílio da escuta e aconselhamento com profissionais capacitados para esclarecer dúvidas, são estratégias de encarar melhor as mudanças ocorridas no dia a dia.

As mudanças devem ser encaradas de forma positiva. Mas para isso os familiares deverão ser acompanhados por profissionais, no qual irão ajudar no enfrentamento da mudança da rotina familiar. Com o auxílio de aconselhamento psicológico, poderá fornecer ajuda efetiva aos pais no enfrentamento de suas frustrações, incertezas e fantasias. Pois essa reestruturação é decisiva para o emocional do bebê e para que um processo construtivo de adaptação e capacitação se constitua (KUNST, 2010).

### **6.3 Busca por um serviço especializado**

Assim como a participação da família no processo de descoberta e enfrentamento da deficiência intelectual da criança é importante, o papel de profissionais e serviços qualificados torna-se fundamental para que a criança deficiente tenha uma evolução adequada. O apoio e suporte de profissionais nesse período torna-se indispensável (BOGO et al, 2014).

A não orientação correta dos profissionais ao familiar pode acarretar problemas futuramente. Quando a mãe sai da maternidade orientada a qual serviço deverá procurar, a mesma estará mais segura quanto ao enfrentamento da deficiência do filho. Porém, de modo geral, o pouco conhecimento dos cuidadores ou do próprio paciente influenciam no processo, pois está associada a crenças erradas, deturpação das informações, atrapalhando a adesão ao tratamento (PADUA; RODRIGUES, 2013).

De acordo com a fala abaixo das entrevistas, podemos observar que há uma diversidade de modos como essa deficiência intelectual foi orientada pelos profissionais e como se deu a busca pelo serviço especializado. Algumas relatam que já saíram da maternidade sabendo onde procurar pelo serviço.

**Entrevistada 1:** “ Eu já saí da maternidade encaminhada pra ir pros setores. Ele começou no AME, não foi aqui na APAE. Comecei a fazer fisioterapia. Ai começou a luta...Pra APAE ele só vem quinta e sexta”.

**Entrevistada 2:** “Sabia que tinha alguma coisa errada, mas achava que eram coisinhas bestas. Ai a gente procurou um médico com seis meses e descobrimos. Procuramos um fisioterapeuta. Quando eu descobri, que ela fez 20 sessões de fisioterapia, eu achava que ia ser só aquilo e mais nada”.

O serviço que atende as crianças com deficiência intelectual, bem como seus familiares, deve estar preparado para orientar essa família quanto a divisão das atribuições de cada um no âmbito familiar, para a participação ativa de todos os membros de modo a não sobrecarregar apenas uma pessoa. Deste modo, deve propiciar um espaço para que papéis sociais e familiares sejam questionados e refletidos e, assim, colocados em prática (PADUA; RODRIGUES, 2013).

**Entrevistada 4:** “Fomos chamados pra o Sarah em Fortaleza e abriu-se a mente, quando a gente foi pra um estudo de uma semana pra saber quando doença do seu filho”.

**Entrevistada 5:** “Uma amiga me falou da APAE e vim buscar o serviço, e deu certo. Hoje, as pessoas reagem bem, todo mundo já é acostumado com ela”.

Os pais, portanto, além de receberem informações por parte dos profissionais de saúde sobre como conduzir o cuidado necessitam ser assessoradas, acompanhadas, esclarecidas e fortalecidas no desempenho deste cuidado. Sendo importante também a participação de todos os membros da família a qual a criança convive pois, sentimentos diversos, como tristeza, raiva e indiferença, impediam o fortalecimento do vínculo.

Os cuidados de saúde primários continuam a constituir a estratégia privilegiada para dar resposta às necessidades em saúde das pessoas, proporcionando-lhes o acesso universal aos cuidados de saúde de que necessitam. Esses cuidados devem partir de uma equipe multiprofissional, capaz de atender todas as necessidades da criança. Os centros especializados contribuem para que os cuidadores demonstrem menos stress com realidade vivenciada, contribuindo assim para uma melhor evolução da criança e o não adoecimento dos familiares (MARTINS; COUTO, 2014).

#### **6.4 Adoecimento por parte de algum membro da família após a descoberta da deficiência intelectual**

A vivência da deficiência intelectual no ambiente familiar é uma aventura, um compromisso de vida, quer seja na construção das rotinas do dia-a-dia quer nos momentos de lazer. Ter um filho com deficiência contribui para o despertar de sentimentos de angústia, de apreensão, e frustração não só com o presente, mas principalmente com o futuro, motivado pelo conhecimento da escassez de recursos e instituições de apoio por parte da sociedade (MARTINS; COUTO, 2014).

Ao observarmos as falas das entrevistadas, notamos que há uma certa dificuldade quando há a descoberta da deficiência intelectual do filho, pois a maioria

alega ter sentido receio de como seria a vida dali em diante, como iria enfrentar a sociedade e as dificuldades que lhes eram impostas.

**Entrevistada 4:** “A pessoa chora muito no começo. Eu não queria acreditar quando a médica disse, a ficha não caiu, eu achava que não ia, mas com o passar do tempo, logo com dois meses eu já levei ele pra fazer fisioterapia”.

**Entrevistada 1:** “Passei a semana chorando, mas fui conhecendo mães com situações mais difíceis do que a minha e ai foi dando força, fui fortalecendo. E estamos ai pra lutar e vencer mais uma guerra”.

**Entrevistada 3:** “De momento, é claro que a gente fica abalada, porque se depara com uma situação dessa. Você vê com outras pessoas, convive, nunca tive preconceito nenhum, mas quando acontece com você é totalmente diferente”.

Como a criança “perfeita” não veio, é comum que os sentimentos de auto piedade, juntamente com lamentações e decepções. Também é possível aparecer a vergonha, pois o desejo dos pais quando geram um filho é que este seja sua extensão e quando isso não acontece, os pais podem chegar a recusar-se a ver outras pessoas (HOLLERWERG; CATARINA, 2014).

Porém, podemos observar, de acordo com as falas abaixo, que nem sempre a deficiência do filho modifica a rotina da família e a forma com que a mesma é encarada. A convivência com outros filhos portadores da mesma deficiência e conhecidos facilitam o não adoecimento desse familiar cuidador.

**Entrevistada 7:** “Pra mim foi normal, porque eu já vinha percebendo, não fiquei em pânico, eu sei que acontece, na minha família já tem”.

**Entrevistada 2:** “Como eu não conhecia outros casos, reagi de uma maneira que eu não entendia, mas com o tempo fui entender, já me acostumei com ela”.

**Entrevistada 6:** “Pra mim eles sempre foram assim, nunca tive outro filho de outro jeito, então já é normal pra mim, é corrido”.

**Entrevistada 5:** “Desde que ele nasceu eu venho lutando. A gente depois vê que não é só a gente, mas tem mães com casos mais graves”.

Nos serviços de especialidade, a prioridade dos profissionais é uma atuação integrada, de forma que aconteça a troca de informações sobre como a criança se encontra que são relevantes para seu o crescimento e desenvolvimento, garantindo também um aumento do vínculo família/criança e família/equipe. Assim, o adoecimento desses familiares não se tornará mais uma vertente preocupante, pois a presença dos familiares no processo do tratamento irá dificultar o adoecimento destes.

### **6.5 Preconceito da sociedade para com a criança portadora de necessidade intelectual.**

O ambiente e a sociedade possuem um papel de grande importância no desenvolvimento da criança portadora de deficiência intelectual. Porém, há uma certa dificuldade de inclusão dessa criança em muitas atividades sociais e de convívio com a comunidade, já que estas, muitas vezes, não estão preparadas para atender as necessidades dessas crianças (HOLLERWEGER; CATARINA, 2014).

Quando voltamos nossa atenção para as crianças com deficiência intelectual, notamos que os mesmos possuem alta vulnerabilidade a situações que envolvam preconceito. A inclusão da criança com deficiência intelectual na escola envolve um processo de reformulação, tanto do ambiente físico, quanto dos profissionais que ali trabalham. A escola possui papel fundamental na inclusão dessa criança na sociedade, na vida comunitária, ajudando aos pais a superar esta fase, levando-os a aceitar o filho com otimismo (NASCIMENTO; CARRETA, 2014).

As palavras do autor acima ficam explícito nas falas das abaixo mães entrevistadas, onde a escola torna-se um ambiente de convívio agradável da criança com a sociedade. Porém, em outras falas podemos observar também que ainda há um certo tipo de preconceito com essa criança desde o seu nascimento até em outros ambientes de convívio, como na família. É o que nos relata a **entrevistada 5**: “Eu tinha medo da reação da outra filha, mas foi normal, ela entende. A gente acha que dá aquele impacto, quando você chega alguém fica observando. Alguns perguntam ‘ela doente?’ ‘por que ela é diferente?’”.

**Entrevistada 4:** “Na escola ele é muito bem tratado, as crianças gostam dele, ele ama ir pra escola. Ele ama ta na escola. Eu só saio

pra igreja com ele, pra ir pra outro canto é difícil. É difícil sair com a cadeira”.

**Entrevistada 6:** “Eu não vi nenhum tipo de preconceito, na escola ela é tratada bem, os amigos colaboram, são cuidadosos”.

**Entrevistada 2:** “Preconceito sempre existiu e vai existir. Todo mundo fica afastado, como se não fosse tocar, mexer. Quando nasce um bebezinho, todo mundo pega, mas no seu ninguém encosta, com medo de quebrar, de machucar. É tanto ‘bixinha, tadinha’. A gente vê o preconceito”.

**Entrevistada 1:** “Hoje mudou muito, muita gente tem uma consciência, mas sempre tem aquela pessoa que olha torto. Hoje eu me sinto bem. No início eu fiquei muito deprimida, me perguntei ‘porque o meu filho?’, mas hoje eu sei que se Deus me deu ele assim, é porque Ele sabia que eu ia cuidar muito bem, não poderia ter outra mãe senão eu”.

Em outra fala, as entrevistadas relatam que existe algum tipo de deficiência, por ter encarado de forma tão natural ou por achar que o que existe não é o preconceito, e sim uma curiosidade das pessoas em saber o que aconteceu, qual problema aquela criança apresenta. Algumas mães até relataram que não faz distinção de tratamento com a criança deficiente intelectual e outros filhos considerados normais. Isso fica claro na fala da **entrevistada 3:** “As vezes eu esqueço até que ela é especial, até porque não faço separação, o que faço pra um faço pra os outros. A mais nova implica com ela, tem ciúmes”.

**Entrevistada 6:** “As vezes eu não acho que existe preconceito, mas curiosidade. Uma criança na cadeira de rodas deixa as pessoas curiosas”.

**Entrevistada 7:** “É sempre eu e ele! Não sofri nenhum preconceito. Eu tive que me adaptar a ele e não ele a mim. A família sempre deu o maior apoio”.

Nota-se assim, que o preconceito vivido por algumas mães não se faz presente em outras situações vivenciadas por outras entrevistadas, onde cada uma tem uma forma de encarar determinada situação, visto que uma parte das respostas relatam que a curiosidade é o fator das pessoas estarem sempre olhando e fazendo perguntas sobre a deficiência da criança.

A adaptação da rotina do filho deficiente não é só parte da família, mas toda a comunidade em que esta criança está inserida deve também participar ativamente, de modo que o crescimento e desenvolvimento dessa criança seja de forma satisfatória e positiva.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho direcionado à Saúde Mental constitui-se como um grande desafio para a Saúde Pública, onde há a necessidade de integrar a capacidade de agregar várias concepções de um só problema, porém, o sistema torna-se falho por não pôr em prática a integralidade dos serviços especializados.

Ao longo da história, a deficiência intelectual nem sempre foi encarada da forma como é vista hoje. Houve uma evolução considerável no que diz respeito aos serviços disponíveis à criança com deficiência intelectual e sua família. Mas ainda não é o bastante para que a qualidade de vida dessas famílias esteja garantida. Várias são as possibilidades e serviços disponíveis, dependendo da área afetada.

É um grande desafio para o serviço, que atende a criança com deficiência intelectual e sua família, que também faz parte da perspectiva do tratamento, tratar uma condição com causas tão diversificadas e com apresentações clínicas tão constante. Um outro desafio é compreender como essa deficiência intelectual irá alterar a dinâmica familiar ou seu adoecimento, tanto físico quanto psicológico, e seu enfrentamento diante de uma sociedade ainda coberta de preconceitos.

A participação da família no processo de tratamento é fundamental. Ao longo do processo de construção da análise de dados, notou-se que a maioria dos familiares passaram por dificuldades na descoberta da deficiência do filho, onde a forma que esta deficiência é encarada irá interferir no processo de aceitação e no vínculo mãe/filho e filho/sociedade. Outro fator importante é o fato da não preparação de profissionais para a condução desse acompanhamento com a família. O serviço deve estar preparado para receber essa família, que muitas vezes encontra-se fragilizada e sem orientação de onde procurar atendimento para a criança.

O ambiente familiar não é apenas onde mudanças acontecem. A escola também é um ambiente significativo a ser enfrentado por esses familiares. Segundo as informações obtidas nas entrevistas, ainda há muito preconceito a ser vencido e a escola precisa estar preparada para receber esse aluno que necessita de acompanhamento especial.

A referida pesquisa foi essencial para que o olhar dos profissionais que atuam no serviço à criança com deficiência intelectual voltasse também para a família, de modo que o enfrentamento de uma notícia inesperada da deficiência intelectual de



um filho não fosse causa para que ocorra o adoecimento desses familiares. O trabalho em questão também torna-se importante para que novas pesquisas nesse contexto sejam realizadas, visto que há escasso nos estudos acerca da temática.

Para a execução da pesquisa não houve nenhum tipo de dificuldade no que diz respeito à participação das entrevistadas. Todas tiveram o maior interesse em responder ou relatar as experiências vividas com a criança deficiente intelectual. Dessa forma, os objetivos foram amplamente alcançados, tornando os resultados completos e coesos.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Marina da Silveira Rodrigues. **O QUE É DEFICIÊNCIA INTELECTUAL OU ATRASO COGNITIVO?** Instituto Inclusão Brasil, São Paulo, 2010. Disponível em: <http://inclusaobrasil.blogspot.com.br/2007/10/o-que-deficiencia-intelectual-ou-atraso.html> Acesso em 18 out. 2015.
- APAE. **Sobre a Deficiência Intelectual**. São Paulo, 2010. Disponível em: <http://www.apaesp.org.br/SobreADeficienciaIntelectual/Paginas/O-que-e.aspx> Acesso em 20 nov. 2015.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições 70, 2010.
- BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Caderno de Saúde Pública**, set. 2008. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v24n9/20.pdf> Acesso em 16 set. 2015.
- BEZERRA, Sérgio Sampaio. PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: A NOVA “RALÉ” DAS ORGANIZAÇÕES DO TRABALHO. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo v. 52, n. 2, p. 232-244, 2012. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rae/article/view/30607/29433> Acesso em 15 set. 2015.
- BOGO, Maria Lucia Floriani. CAGNINI, Zenilda Vitalina de Santana. RADUENZ, Marisa. **MOMENTO DO DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA: SENTIMENTOS E MODIFICAÇÕES NA VIDA DOS PAIS**. Abr., 2014. Disponível em: <https://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais> Acesso em 20 maio 2016.
- BOGO, Maria Lúcia Floriani; CAGNINI, Zenilda Vitalina de Santana; RADUENZ, Marisa. **Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais**. São Paulo, 2014. Disponível em: <https://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais> Acesso em 15 de novembro de 2015.
- BOTTOSSO, Rosa Maria. **Processo de enfermagem nas escolas de nível técnico e superior de Mato Grosso**: estudo sobre concepções e práticas educativas docentes. 211f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2014.
- BRASIL. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Ministério da Saúde, Brasília – DF, 2010. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_pessoa\\_com\\_deficiencia.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf) Acesso em 07 out. 2015.
- FIGUEIREDO, Nélia Maaria Almeida de (Org.). **Método e metodologia na pesquisa científica**. São Caetano do Sul, SP: Hucitec, 2004.
- FIOCRUZ. **Deficiência Mental**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/deficiencia-mental.htm> Acesso em 18 out. 2015.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ed. São Paulo: Atlas, 2010.  
HOLLERWERG, Silvana. CATARINA, Mirtes Bampi Santa. A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NA APRENDIZAGEM DA CRIANÇA ESPECIAL. **Revista de Educação do Ideau**, v. 9, n. 19, Rio Grande do Sul, jun, 2014. Disponível em: [http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/9\\_1.pdf](http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/9_1.pdf) Acesso em 20 maio 2016.

IBGE. **Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência**. Censo Demográfico, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/00000009352506122012255229285110.pdf> Acesso em 12 out. 2015.

KUNST, G. C. E.; MACHADO, M. L. R. L.; RIBEIRO, M. M. S. M. Grupo de apoio psicológico: vivenciando a maternidade de um filho especial. *Revista Conhecimento Online*– Ano 2 – Vol. 2 – Set, 2010. Disponível em: <http://www.feevale.br/site/hotsite/tpl/86/arquivos/GRUPO%20DE%20APOIO%20PSI%20COL%20C3%93GIC> Acesso em 23 maio 2016.

LOPES, Esther; MARQUEZINE, Maria Cristina. Sala de Recursos no Processo de Inclusão do Aluno com Deficiência Intelectual na Percepção dos Professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 3, p. 487-506, setembro, São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n3/a09.pdf> Acesso em 16 set. 2015.

MADER, Custódia Virgínia de Nóbrega; MONTEIRO, Vera Lúcia de Alencar; SPADA, Patricia Vieira; et al. Avaliação do vínculo mãe-filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual. **Einstein**, v. 11, n. 1, São Paulo, 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-45082013000100012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-45082013000100012&script=sci_arttext) Acesso em 20 nov. 2015.

MARTINS, Manuela. COUTO, Ana Paula. Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 1, mar., Coimbra, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0874-02832014000100013&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0874-02832014000100013&script=sci_arttext) Acesso em 20 maio 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa e saúde. 12. Ed. São Paulo: Hucitec 2010.

NASCIMENTO, Alessandra Bertasi. CARRETA, Priscila Maciel. DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E PROCESSO INCLUSIVO: DIFICULDADES ENFRENTADAS. **Revista Multidisciplinar em Educação**, v. 1, n. 2, p. 70-87, Rondônia, 2014. Disponível em: <http://www.periodicos.unir.br/index.php/EDUCA/article/viewFile/1192/1273> Acesso em 20 maio 2016.

NOVOA, Patricia Correia Rodrigues. O que muda na Ética em Pesquisa no Brasil: resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. **Einstein**, v. 12, n. 1, São Paulo, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-45082014000100001&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1679-45082014000100001&script=sci_arttext&tlng=pt) Acesso em 09 nov. 2015.

OLIVEIRA, Sonia Maria. **Resolução 466/2012 e resolução 196/ 96**: elementos diferenciais. Campo Grande, 2013.

PADUA, Elisângela Sousa Pimenta de. RODRIGUES, Luzia. **FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES SOBRE O PAPEL DO PSICÓLOGO NO APOIO AOS FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**, nov., Londrina, 2013. Disponível em:

<http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT07-2013/AT07-028.pdf> Acesso em 20 maio 2016.

PEGARO, Camila; SMEHA, Luciane Najar. A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE NA VELHICE: IMPLICAÇÕES DO CUIDADO AO FILHO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL. **Revista do Departamento de Ciências Humanas e do Departamento de Psicologia**, n. 39, p. 235-254, Santa Cruz do Sul, 2013.

Disponível em: <http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/3268/3064> Acesso em 16 set. 2015.

SEIXAS, Rosiane. **DO BERÇO À VIDA: A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA FORMAÇÃO DO INDIVÍDUO**. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em:

<http://www.senhoraterapia.com.br/crianca/berco-vida-influencia-da-familia-na-formacao-individuo/> Acesso em 01 out. 2015.

SILVA, Juliano Batista da. **DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: A PERCEPÇÃO DO FAMILIAR**. Monografia (curso de Psicologia) – Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, Vitória, 2014. Disponível em: [http://www.catolica-es.edu.br/fotos/files/TCC-2014\\_2-Juliano.pdf](http://www.catolica-es.edu.br/fotos/files/TCC-2014_2-Juliano.pdf) Acesso em 21 nov. 2015.

SLYWITCH, Miron Vladimir. **Desenvolvimento Psicossocial da Criança: Abordagem Pediátrica e Psicológica**. Monografias Médicas, v. 30, editora Sarvier, São Paulo, 1988.

SOUZA, Vera Lúcia Pereira de. **DEFICIÊNCIA INTELECTUAL – AAMR**. Paraná, 2013. Disponível em: <http://deficienciaintelectual.blogspot.com.br/2013/10/deficiencia-intelectual-aamr.html> Acesso em 22 out. 2015.

SURJUS, Luciana Togni de Lima e Silva; CAMPOS, Rosana Teresa Onocko. Interface entre Deficiência Intelectual e Saúde Mental: revisão hermenêutica. **Revista de Saúde Pública**, v. 48, p. 532-540, São Paulo, 2014. Disponível em: [http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v48n3/pt\\_0034-8910-rsp-48-3-0532.pdf](http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v48n3/pt_0034-8910-rsp-48-3-0532.pdf) Acesso em 16 set. 2015.

SZYMANSKI, Maria Lídia Sica. ELIAS, Dinora de Godoy. ATENDIMENTO EDUCACIONAL ÀS DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM NA LEITURA E ESCRITA NA REDE ESTADUAL DO PARANÁ. **Nuances: estudos sobre Educação**, v. 25, n. 3, p. 259- 276, set., São Paulo, 2014. Disponível em: <http://revista.fct.unesp.br/index.php/Nuances/article/viewFile/3075/2717> Acesso em 20 maio 2016.

VAZ, Viviane Cristina Silva. **A negligência familiar sob o olhar de mães e de profissionais da APAE-Franca**. Franca: UNESP, 2010. Disponível em: [http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/98526/vaz\\_vcs\\_me\\_fran.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/98526/vaz_vcs_me_fran.pdf?sequence=1&isAllowed=y) Acesso em 15 set. 2015.

WANDERER, Aline; PEDROZA, Regina Lúcia Sucupira. **A Deficiência no Âmbito da Família: Contribuições e Paradoxos no Processo de Produção do Conhecimento na Psicologia**. I Simpósio Internacional de Estudos sobre a

Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP, São Paulo, junho, 2013. Disponível em: [http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/ebook/Textos/Aline\\_Wanderer\\_2.pdf](http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/ebook/Textos/Aline_Wanderer_2.pdf) Acesso em 16 set. 2015.

ZANONI, Patricia; COSTA, Gisele Maria Tonin da. A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O FANTÁSTICO MUNDO DA LITERATURA INFANTIL. **Revista de Educação do IDEAU**, v. 7, n. 16, Rio Grande do Sul, 2012. Disponível em: [http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/43\\_1.pdf](http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/43_1.pdf) Acesso em 29 set. 2015.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Esta pesquisa é intitulada **A Perspectiva do adoecer dos familiares de crianças portadoras de deficiência intelectual** e está sendo desenvolvida por Izamara Luana da Silva Santos, pesquisadora associada, aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró - sob a orientação do pesquisador responsável Professor Mestre Lucidio Clebeson de Oliveira. A mesma apresenta o seguinte objetivo geral: Analisar a perspectiva do adoecer dos familiares de crianças portadoras de deficiência intelectual. Como específicos: caracterizar a situação social dos familiares entrevistados; conhecer as experiências dos familiares com relação as necessidades das crianças com deficiência intelectual; identificar mudanças no dia a dia da família após a descoberta da deficiência intelectual da criança; analisar a opinião dos familiares sobre o preconceito por parte da sociedade para com a criança portadora de deficiência intelectual. A Justificativa desse trabalho é entender a amplitude da saúde mental de uma família que possui um membro com deficiência intelectual é de grande importância para a elaboração de ações que visem uma melhor qualidade de vida, seja para esse membro, como também para seus familiares. Um serviço informado e qualificado atenderá de forma integral cada um de seus usuários. Além disso, notou-se deficiência na literatura pesquisada com relação ao tema proposto, dificultando o acesso à pesquisa para os acadêmicos. O tema proposto também é considerado como uma forma de crescimento da vida acadêmica dos alunos que utilizarão este trabalho para sua formação, como também é de grande importância para acrescentar na vida profissional. Solicitamos sua contribuição no sentido de participar da mesma. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma e que não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação. Informamos ainda que o referido estudo apresenta mínimo de risco aparente aos seus participantes. Ressaltamos que os dados serão coletados através de uma entrevista. O senhor (a) responderá a algumas perguntas relacionadas ao descobrimento da deficiência intelectual na criança que estará na APAE. Os dados farão parte de um Trabalho de

Conclusão de Curso podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros tantos a nível nacional ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o nome do (a) senhor (a) será mantido em sigilo.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, o senhor não é obrigado a fornecer as informações solicitadas pelo pesquisador participante. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência, caso esteja recebendo.

O pesquisador responsável e o Comitê de Ética em Pesquisa estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, agradecemos a contribuição do senhor na realização desta pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que entendi o objetivo (s), justificativa, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar da mesma. Declaro também que o pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACENE/FAMENE.

Estou ciente que receberei uma cópia deste documento rubricada a primeira página e assinada a última por mim e pelo pesquisador responsável, em duas vias, de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador responsável.

Mossoró, \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 2016

---

Prof. Me. Lucidio Clebeson de Oliveira  
Pesquisador responsável

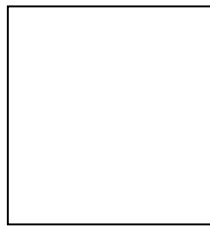


---

Participante da Pesquisa

---

Testemunha



**Impressão Digital**



- **Relacionados ao tema:**

1. Como se deu a descoberta da deficiência intelectual da criança? Como sentiu-se no momento da descoberta e quais obstáculos teve que enfrentar?
2. Ocorreu alguma mudança no dia a dia da família após a descoberta de deficiência intelectual da criança? E se ocorreu, quais mudanças?
3. De que forma essas mudanças interferiram na vida cotidiana da família?
4. Como se deu a busca por um serviço especializado?
5. Após a descoberta da deficiência intelectual, houve adoecimento por parte de algum membro da família? Que tipo de adoecimento?
6. Houve algum tipo de preconceito por parte da sociedade para com a criança portadora de necessidade intelectual?

**ANEXO**

## ANEXO A – Certidão de aprovação do CEP



Escola de Enfermagem Nova Esperança Ltda.  
 Mantenedora da Escola Técnica de Enfermagem Nova Esperança – CEN, da  
 Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE, da  
 Faculdade de Medicina Nova Esperança – FAMENE e da  
 Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mosoró – FACENE/RN

### CERTIDÃO

Com base na Resolução CNS 466/2012 que regulamenta a ética da pesquisa em Seres Humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Nova Esperança, em sua 2ª Reunião Ordinária realizada em 10 de Março 2016 após análise do parecer do relator, resolveu considerar, APROVADO, o projeto de pesquisa intitulado "A PERSPECTIVA DO ADOECER DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL", Protocolo CEP: 046/2016 e CAAE: 53864016.7.0000.5179. Pesquisador Responsável: Lucidio Clebeson de Oliveira e das Pesquisadoras Associados: Izamara Luana da Silva Santos e Sarah Azevêdo Rodrigues Cabral.

Esta certidão não tem validade para fins de publicação de trabalho, certidão para este fim será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, com previsão em 30/12/2016, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela Resolução já citada.

João Pessoa, 01 de abril de 2016.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Rosa Rita da Conceição Marques'.

Rosa Rita da Conceição Marques  
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - FACENE/FAMENE