Caracterização e demandas de familiares de alunos com deficiência na educação básica das escolas públicas de Marabá

Antônio de Mateus Luz Dias
Aimee Gabriele Silvia Marinho
Luciana Bezerra de Souza Gianasi

Agência financiadora: CNPq

Palavras chave: Deficiência; Familiares; Educação básica

1. INTRODUÇÃO

Conforme trata a Lei n.13.146/2015 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – pessoas com deficiência são aquelas que possuem impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas. Dentre os impedimentos abordados na literatura, tem-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), apontando para grandes desafios enfrentados pelos portadores desses transtornos, seus familiares e educadores.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), de acordo com a American Psychiatric Association (2014) caracteriza-se por alterações nas habilidades de interação social e comunicação, além de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo incluir crianças com autismo clássico, síndrome de Asperger e transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação. Alguns estudos desenvolvidos no Brasil sobre o TEA apontam dificuldades tanto para as crianças que possuem o transtorno, como também para aqueles que cuidam dessas crianças, como familiares e professores. A literatura sugere também alguns aspectos relativos ao importante papel da família na inclusão das crianças com TEA.

Em relação aos aspectos negativos que envolvem os familiares de crianças autistas Malagris e Moxotó (2015) afirmam que “o diagnóstico de transtorno do espectro autista (TEA) tem sido descrito na literatura como razão de excessivo stress em suas mães” (p. 772). Para as autoras supracitadas, a incidência de estresse nessas mães é agravada quando precisam abrir mão de suas atividades laborais para cuidarem dos filhos, sentindo-se frustradas, quando o trabalho é uma das fontes de satisfação pessoal. Expressando também as dificuldades das mulheres e mães de autistas, Cunha e Pinto (2016), relatam o sofrimento social como parte do cotidiano dessas mulheres e Gomes et al (2015) apontam a sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados pelas famílias.

Direcionando o foco para os Transtornos de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5ª edição (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014) este transtorno apresenta como sintomatologia os distúrbios emocionais e comportamentais e é caracterizado por um padrão de desatenção e/ou hiperatividade que se inicia na infância e interfere no desenvolvimento do indivíduo.

Estudos desenvolvidos no Brasil sobre o tema apontam para os aspectos vinculados à medicalização e para o impacto negativo da rotulação, pelo diagnóstico, em crianças com TDAH. Para o tema da medicalização, Cruz, Okamoto e Ferraza (2016) afirmam que “as

crianças que apresentam dificuldades de aprendizagem ou comportamento são categorizadas como um corpo biológico a-histórico desprovido de vida social e afetiva" (p.703), denotando dois fenômenos inter-relacionados como a medicalização e a patologização da infância.

Diante do cenário até o momento descrito, envolvendo os transtornos da infância TEA e TDAH, chama-se a atenção para a importância dos familiares envolvidos nesse processo. Nos dias atuais, a literatura que aborda o tema das crianças com necessidades educacionais especiais aponta o importante papel desempenhado pela família (GUALDA, FABIANA, 2013; NUNES, SILVA, AIELLO, 2008; BATISTA, FRANÇA, 2007).

Desse modo, supõe-se a importância do apoio social que essa família precisa para garantir uma interinfluência positiva para essa criança. Sendo assim, é possível se pensar em ações integrativas e colaborativas entre instituições que apoiam os portadores de necessidades especiais no sentido de oferecer às famílias apoio social de que necessitam, através de uma pesquisa em que se busque primeiramente o levantamento do perfil dessas famílias, e, posteriormente, ser oferecido um serviço especializado de acompanhamento e formação de grupos de apoio entre os familiares de pessoas com necessidades especiais, do ensino fundamental, da cidade de Marabá-PA. É possível que o apoio social oferecido às famílias através deste projeto, possa refletir positivamente na adaptação da criança, gerando consequências positivas para os outros agentes envolvidos como professores, cuidadores, escolas e outros.

Este trabalho tem por objetivo analisar as necessidades e o perfil sociodemográfico dos familiares de alunos com deficiência na educação básica das escolas públicas da cidade de Marabá-PA. Com os dados fundamentar propostas de intervenção que auxiliem o processo de inclusão social e educacional do público com deficiência de Transtorno do Déficit de atenção e Hiperatividade e Transtorno do Espectro Autista.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Em decorrência dos objetivos apresentados e dos pressupostos da abordagem adotada nos projetos, planejou-se o desenvolvimento da pesquisa partindo-se da noção de triangulação dos dados proposta por Vergara e Peci (2003) em que o uso de mais de uma técnica permite melhor aproximação dos fenômenos focalizados. Dessa forma, adotar-se-ão duas estratégias distintas de pesquisa. A primeira estratégia de pesquisa aconteceu por meio da aplicação de um questionário sociodemográfico, envolvendo a etapa de cadastro e sistematização do perfil das famílias. Esta etapa aconteceu por meio da colaboração das escolas onde foram cadastrados os familiares, objetivando a consolidação da etapa seguinte: formação dos grupos focais, caracterizando a segunda estratégia de pesquisa. Os grupos focais são apontados por Morgan (1997) como uma técnica de pesquisa que coleta dados por meio das interações grupais ao se discutir um tópico especial sugerido pelo pesquisador. Assim sendo, o objetivo do emprego dos grupos focais para a pesquisa é justamente o de levantar as necessidades e/ou demandas dos familiares, vislumbrando possíveis intervenções que se darão por meio de ações extensionistas através dos grupos de apoio. Para fins de registro dos dados e criação do cadastro das famílias, as informações das fichas sociodemográficas foram registradas em banco de dados do Excel 2010, sendo calculadas as médias aritmétricas simples dos dados das fichas que continha informações como: sexo, idade, profissão, nível de instrução, total de filhos, renda familiar, idade do aluno em idade escolar, série escolar da criança e deficiência.

Houve inicialmente uma primeira visita às escolas para apresentação do projeto, e posteriormente, marcava-se uma segunda visita para uma reunião com os pais que preenchiam a ficha sociodemográfica nas salas de atendimento educacional especializado (AEE), deixando o contato telefônico para a marcação posterior dos grupos focais. Foram realizados dois grupos focais em uma das escolas, sendo um deles formado por familiares de TEA e

outro de TDAH. Os grupos de pais foram realizados em ocasiões distintas, totalizando uma hora e trinta minutos para cada grupo. Os dados referentes aos grupos focais foram gravados em equipamento MP4 e, posteriormente, transcritos. Os dados estão na fase final de análise de conteúdo temático categorial, sistematizada por Oliveira (2008). Na ocasião dos grupos, os familiares assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido da pesquisa.

Vale ressaltar ainda que para a consecução do objetivo 1 de pesquisa "identificar o quantitativo de alunos deficientes por escola" foram realizadas consultas à documentos e banco de dados do Núcleo de Acessibilidade e Inclusão da Unifesspa (NAIA).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Anteriormente à etapa de aplicação das fichas sociodemográficas nas escolas, foi realizado um levantamento do quantitativo de escolas públicas de ensino básico, localizadas na cidade de Marabá-PA. Neste levantamento, registrou-se a localização dessas escolas bem como o quantitativo de alunos com deficiência existente em cada uma delas, sendo um total de 28 escolas públicas de ensino básico, distribuídas em diferentes bairros, totalizando 591 alunos com deficiência de acordo com o Banco de dados do Grupo de Pesquisa em Educação Especial: Contextos de formação, políticas e práticas de educação inclusiva e acessibilidade – Diretório de Grupo de Pesquisa – CNPq/UNIFESSPA.

Quando analisou-se a distribuição do número de escolas por regiões em Marabá, verifica-se uma maior concentração de alunos com deficiência nos núcleos da Nova Marabá e Cidade Nova. Dentre as escolas visitadas, coletaram-se os dados em seis escolas públicas de ensino básico na cidade de Marabá, identificando-se 21 pais (familiares) de alunos com TEA e TDAH. A grande maioria dos representantes legais das crianças é do sexo feminino, solteiras, trabalhando no lar, com idade média de 37 anos, com renda média familiar de um salário mínimo e ensino médio completo.

Os resultados apresentados nortearam o passo seguinte do projeto de pesquisa que se consolidou na realização de dois grupos focais, sendo um dos grupos com os pais de alunos portadores de TEA e o outro grupo com familiares de portadores de TDAH, objetivando o levantamento das demandas e necessidades dos familiares para a formação de grupos de intervenção, visando à consolidação de ações extensionistas de apoio social às famílias.

A análise dos dados decorrentes dos grupos focais encontra-se na fase final de análise categorial. Porém, a análise parcial dos dados decorrentes da observação dos grupos apontaram as demandas dos familiares. Algumas dificuldades foram relatadas pelos familiares, dentre elas: a aceitação dos próprios familiares com relação à deficiência dos filhos; as dificuldades de aprendizagem pelos filhos nas escolas; a dificuldade dos professores com o trabalho com os alunos deficientes; a falta de materiais pedagógicos adaptados; as dificuldades pelos pais de lidar com as especificidades da deficiência (interação, comunicação, alimentação, transporte); escolas com infraestrutura deficiente para inclusão dos alunos deficientes; dificuldades financeiras por parte dos pais, dentre outras.

4. CONCLUSÃO

Diante dos resultados parciais apontados há uma demanda importante de famílias cuidadoras de alunos deficientes nas escolas públicas de ensino básico na cidade de Marabá-PA. Além disso, os familiares cadastrados de alunos com deficiência (TEA e TDAH) nas escolas públicas visitadas têm enfrentado dificuldades no âmbito social para o enfrentamento das questões que envolvem o cuidado às crianças em idade escolar. A baixa renda associada à dificuldade em dividir o cuidado das crianças com outras pessoas poderão dificultar a

participação desses cuidadores nos encontros grupais que ainda acontecerão no projeto. Os problemas se somam quando além de cuidarem dos filhos, os cuidadores precisam também cuidar dos afazeres domésticos que em grande parte da amostra, acontece sem a ajuda de outros membros da família, como a presença dos pais. Por outro lado, um fator positivo e que poderá viabilizar as reuniões com os pais é que durante as visitas às escolas tem-se percebido a equipe de professores e familiares bem receptivos à proposta do projeto. Além disso, os dados também apontam uma demanda de atendimento para grupos de familiares de pelo menos 570 familiares com alunos deficientes nas escolas públicas de ensino básico da cidade de Marabá-PA. Dentre as dificuldades enfrentadas durante a realização das etapas do projeto, tem-se a dificuldade no transporte dos familiares para uma das escolas onde foram realizados os grupos focais, tanto com relação aos recursos disponibilizados pela universidade para esse fim, como pela dificuldade de adesão dos pais em estarem presentes nas reuniões pelo envolvimento com afazeres domésticos e com o trabalho fora de casa. Também interferiu negativamente a dificuldade no acesso a algumas escolas, referente aos locais (bairros) onde tais escolas estão localizadas, podendo colocar em risco os alunos e professores no seu acesso, por serem bairros considerados perigosos em Marabá-PA.

5. REFERÊNCIAS E CITAÇÕES

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Artmed Editora, 2014.

BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – nº 13.146 de 06 de julho de 2015. **Diário Oficial da União**, Brasília, 07 jul. 2015.

CUNHA, Isadora Funari Azambuja da; PINTO, Maira Meira. Autonarrativas em família: a análise das estudantes sobre o sofrimento social de mães de crianças autistas. **Seminário de Iniciação Científica**, p. 159, 2016.

GOMES, Paulyane et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

TEIXEIRA, Maicon et al. Oficinas pegagógicas: construindo estratégias para a atuação docente no ensino de alunos autistas-Relato de experiência. **IJHE-Interdisciplinary Journal of Health Education**, v. 1, n. 1, 2016.

GUALDA, Danielli; BORGES, Laura; CIA, Fabiana. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 46, 2013.

NUNES, C.C.; SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. Psicologia: **Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 24, n.1. p.37-44, 2008.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 111-118, 1996.