

O DIAGNÓSTICO E O OLHAR DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NA PRIMEIRA INFÂNCIA

DIAGNOSIS AND VIEW OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN EARLY CHILDHO

CUNHA, Dayse Santos Da.

Resumo: O ambiente escolar, assim como outros contextos de aprendizagem da criança, necessita do apoio e trabalho conjunto com a família, principalmente, quando essa família tem uma criança com deficiência, pois é necessária uma série de atendimentos para que ela possa se desenvolver nos aspectos físico, cognitivo e afetivo-social. Dessa forma, nos primeiros anos de vida da criança, a questão do diagnóstico é vista como um momento delicado e fundamental para a família, que em geral, já vem de várias consultas, angústias e anseios por notícias sobre o presente e futuro do (a) seu (a) filho (a), e que na maioria das vezes não eram esperadas ou sequer cogitadas como hipótese. Como objetivo, buscou-se compreender o recebimento do diagnóstico através da escuta sensível e da literatura sobre a temática, a fim de melhorar a relação da escola com a família, desde o início da trajetória escolar da criança com deficiência, para que juntas possam trabalhar da melhor forma visando o seu desenvolvimento. Foi adotada a pesquisa qualitativa, através da realização de entrevistas individuais com perguntas semiestruturadas a famílias de oito crianças com diagnóstico, que frequentam o Programa de Educação Precoce da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal. As entrevistas foram transcritas integralmente e submetidas a uma análise de conteúdo. A análise das cinco categorias revelou através das falas das famílias que elas precisam de apoio e de uma fala sensível por parte da equipe que informa o diagnóstico, assim como percebe-se a necessidade de profissionais voltados para a família desde o pré-natal, caso haja alguma suspeita nessa fase, com apoio psicológico que auxilie tanto as famílias, quanto as crianças com deficiência nesse momento.

Palavras-Chave: Criança com deficiência. Diagnóstico. Família. Educação Precoce.

Abstract: The school environment, as well as other child's learning contexts, needs support and joint work with the family, especially when this family has a child with a disability, as a series of care is needed so that he can develop in physical aspects, cognitive and affective-social. Thus, in the first years of the child's life, the issue of diagnosis is seen as a delicate and fundamental moment for the family, which in general already comes from several consultations, anxieties and longing for news about the present and future of (the) your (a) child (a), and that most of the time were not expected or even considered as a hypothesis. As an objective, we sought to understand the receipt of the diagnosis through sensitive listening and the literature on the subject, in order to improve the relationship between school and family, from the beginning of the school trajectory of children with disabilities, so that they can work together in the best way aiming at its development. Qualitative research was adopted, through individual interviews with semi-structured questions to families of eight children with a diagnosis, who attend the Early Education Program of the State Department of Education of the Federal District. The interviews were fully transcribed and subjected to content analysis. The analysis of the five categories revealed through the speeches of the families that they need

REVELLI, Vol. 13. 2021. Dossiê formação de professores, inclusão e atendimentos educacional em ambiente

ISSN 1984-6576.

E-202130

support and a sensitive speech by the team that informs the diagnosis, as well as the need for family-oriented professionals from the prenatal period is perceived. there is some suspicion at this stage, with psychological support that helps both families and children with disabilities at that time.

Key words: Child with disabilities. Diagnosis. Family. Early Education.

Introdução

Este estudo nasceu, especialmente, de uma conversa em que uma mãe, durante a entrevista do primeiro dia de aula de sua filha na Educação Precoce, ficou emocionada ao falar como foi recebida a notícia do diagnóstico, e do abalo emocional que viveu neste momento. Surgiu a partir daí a necessidade de realizar uma escuta sensível às famílias, de ouvir como foi ou está sendo esse processo de aceitação da condição (que pode ser temporária) do seu (a) filho (a).

O ambiente escolar, assim como outros contextos de aprendizagem da criança, necessita do apoio e trabalho conjunto com a família, principalmente, quando essa família tem uma criança com deficiência, pois é necessária uma série de atendimentos para que ela possa se desenvolver nos aspectos físico, cognitivo e afetivo-social. Dessa forma, nos primeiros anos de vida da criança, a questão do diagnóstico é vista como um momento delicado e fundamental para a família, que em geral, já vem de várias consultas, angústias e anseios por notícias sobre o presente e futuro do (a) seu (a) filho (a), e que na maioria das vezes não eram esperadas ou sequer cogitadas como hipótese.

Em se tratando do trabalho realizado na Educação Precoce, um Programa que se refere a “um conjunto de ações educacionais voltadas a proporcionar à criança experiências significativas a partir de seu nascimento e que promovam o desenvolvimento máximo de seu potencial” (SEDF, 2010, p. 103), criado pela Secretaria de Educação do Distrito Federal-SEEDF, que atende alunos da rede pública de ensino de “0 aos 3 anos e 11 meses de idade, que apresentem atraso no desenvolvimento e encontrem-se em situação de risco, de prematuridade, com diagnóstico de deficiências ou com potencial de precocidade para altas habilidades/superdotação” (SEDF, 2010, p. 103).

Para muitas famílias do Distrito Federal, é no programa de educação precoce que ocorre o primeiro contato da família com criança com deficiência, com um ambiente

extrafamiliar que não seja hospitalar, muitas vezes chegando num estado emocional bastante debilitado, após receber a notícia de que a criança tem algo que não condiz com o desenvolvimento global dito “normal” da sociedade, seja por apresentar prematuridade, síndrome, transtorno ou deficiência, entre outras situações que a colocam com risco de desenvolvimento.

No ramo acadêmico, há várias discussões acerca de como a família e a escola podem se articular para contribuir na promoção do bem-estar e qualidade de vida durante o processo de aprendizagem da criança com deficiência. Mas se faz necessário voltar o olhar para a família e como ela recebe notícias que muitas vezes são difíceis, e como essas notícias vão influenciar nas ações em busca de melhoria na condição de vida da criança. Filhos (as) cujas famílias experienciam frequentemente situações de estresse, ansiedade e medo têm dificuldades em interagir com outras pessoas e exibem um repertório de comportamentos limitado para lidar com o seu ambiente (POLONIA; DESSEN, 2005).

Quando a família recebe a notícia de que seu filho (a) tem algo errado em relação ao seu desenvolvimento, geralmente dada pelo primeiro pediatra da criança, acontece um turbilhão de sentimentos e na sua maioria são de medo de como será o futuro da criança, se ela vai andar, falar e ter uma vida social com autonomia e independência. Dessa forma é importante fazer uma reflexão sobre possíveis mecanismos para auxiliar as famílias e mostrar a elas que não estão sozinhas e que podem contar com uma rede de apoio.

A criança com Deficiência

O desenvolvimento é um processo que permeia por toda a vida, e onde nossas descobertas e vivências – sejam elas consideradas boas ou ruins – fazem parte desse processo e ajudam na formação do que nos tornamos ao longo do tempo. Dessa forma, nenhum indivíduo se desenvolve igual ao outro, devido a uma série de fatores como os aspectos biológicos, a cultura onde está inserido, o meio social, a família em que habita, os recursos financeiros, entre outros.

O desenvolvimento estuda a trajetória do indivíduo, marcada não apenas pela herança que recebe de seus pais, mas pelas experiências que vivencia ao longo da sua vida e das quais participa em maior ou menor medida. Trata-se de transformações que ocorrem na interação eu-outro, marcadas pelas negociações de significados que se concretizam nas interações” (KELMAN; SOUSA, 2015, p. 18).

O relatório da Situação Mundial da Infância indica que no mundo 93 milhões de crianças, ou uma em cada 20 crianças de 14 anos ou menos vivam com alguma deficiência grave ou moderada, e que “crianças com deficiência encontram diferentes formas de exclusão e são afetadas por elas em níveis diversos, dependendo de fatores como o tipo de deficiência, o local onde moram e a cultura ou a classe social a que pertencem” (UNICEF, 2013, p. 1). No caminho de uma criança com deficiência, são encontrados diversos percalços, que acabam por trocar a fase do brincar e descobrir sensações e experiências prazerosas, por rotinas cansativas de atendimentos em diferentes lugares com diversos profissionais, a fim de melhorar seu desenvolvimento global.

De acordo com o Censo Escolar de 2016, 82% dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades estão incluídos em classes comuns e 57,8% das escolas brasileiras têm alunos com deficiência incluídos em turmas regulares. Comparando com o ano de 2008, esse percentual era de apenas 31%. O Censo também traz, por exemplo, que banheiro adequado a alunos com deficiência ou mobilidade reduzida está disponível em apenas 33% das escolas de anos iniciais; em 48% daquelas que oferecem os anos finais e em 58% nas escolas de ensino médio (BRASIL, 2017).

Embora haja um crescimento no número de crianças com deficiência nas escolas brasileiras, essa realidade demorou bastante tempo para ser efetivada através de políticas públicas, discussões internacionais, e de muita luta dos que acreditam na inclusão pela educação. Melhorou consideravelmente o número de crianças com deficiência ou necessidades especiais que têm acesso ao ambiente escolar, bem como atendimento educacional especializado, terapia ocupacional, atendimento psicológico, fisioterapêutico, entre outros, além de direitos como aposentadoria, auxílio em

medicamentos de alto custo para tratamentos, etc. No entanto, essa não é uma realidade do país como um todo e deve ser observada pelas autoridades competentes.

Família e o diagnóstico

A família é parte fundamental no processo de desenvolvimento da criança, seja ela com ou sem deficiência, tendo a responsabilidade de prover as necessidades básicas de sobrevivência e inserir essa criança na sociedade. De acordo com Gualda, Borges e Cia, (2013), as preocupações dos pais com filhos com necessidades educativas especiais (que podem ter alguma deficiência ou dificuldades de aprendizagem) englobam inclusão escolar e social, profissionalização e a oferta de serviços e orientações à família.

Muitas famílias sonham, planejam e desejam aquela criança que está sendo gerada no ventre da mãe, e a cada mês que se passa a expectativa de ter a criança em seus braços aumenta, os planos para cada faixa etária da criança estão sendo traçados, e até o que ela pode ser no futuro vem no planejamento de vida. E quando ocorre alguma complicação no parto, ou a criança nasce com alguma situação de risco, deficiência, síndrome ou transtorno, esse sonho cai por terra e desmorona em cima de todos que sonharam juntos por essa criança.

Nessa hora, conforme citam Kelman e Sousa, (2015), a família enfrentará várias dificuldades que afetarão todos os membros, principalmente, quando vem o luto pela perda do filho/irmão perfeito, que consiste em perceber que todo aquele planejamento de vida, que tinha sido pautado na vida de uma criança dita normal não poderá mais ser executado da forma que pensaram.

Em uma pesquisa com três casais que têm filhos com Síndrome de Down em Lisboa-Portugal, os pais relataram que a notícia do diagnóstico foi dada pela equipe médica de uma forma “marcadamente fria e protocolar” e que (depois do conhecimento do diagnóstico) se preocuparam em criar um ambiente acolhedor e agradável, mas também que fosse funcional e adaptado à organização familiar (ANDRADE, 2015, p. 44).

De encontro a isso, a maneira como é transmitido o diagnóstico à família fará diferença no modo como vai reagir e como agirá após esse momento, pois se tiverem

um apoio ou explicação com uma fala mais sensível, essa família terá forças para ir atrás de tratamentos que ajudem a criança a se desenvolver. Entretanto, se o diagnóstico for passado de uma forma insensível e fadando o (a) filho (a) a uma vida de cuidados e limitações, muitas vezes a família acredita e perde a coragem de lutar, pois em algumas famílias as “reações iniciais mais típicas são de choque, rejeição e descrença, seguidas de culpa, frustração, raiva e, até depressão e desânimo” (CORREIA; SERRANO, 2013, p. 159).

Educação Precoce

Os primeiros anos de vida têm, sem dúvida, especial relevância no processo de aprendizagem da criança, pois, além das muitas provas que constituem um período crítico no que tange a motivação, inteligência, linguagem, desenvolvimento social e emocional, há uma impossibilidade de se compreender plenamente o comportamento humano em qualquer momento da vida sem o conhecimento da história do indivíduo.

Dessa forma, é necessário considerar como essa criança recém diagnosticada chega na educação precoce e, principalmente, como sua família foi encaminhada, buscando compreender os vários sentimentos que surgiram do momento que receberam um laudo ou diagnóstico, até o quando conseguiram agir em prol da melhora na condição de vida de seu filho.

É por meio do conhecimento das experiências na família, na escola, na religião, em lugares e espaços lúdicos para uso do tempo de lazer, nas vivências sensoriais, afetivas e sociais que compreendemos como será o desenvolvimento desse indivíduo no processo de aprendizagem. Nessa fase, a exposição a estímulos desde os primeiros momentos após o nascimento até a fase adulta ajudará na composição de um sujeito autônomo, crítico e pensante em diversas questões do mundo atual, podendo ser atuante na mudança consciente e formando pessoas ao seu redor com pensamento semelhante.

Com esse intuito, foi elaborado o Programa de Educação Precoce da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal, que em 2021 completou 35 anos de existência na rede pública de ensino, e atende alunos em vários Centros de Educação Infantil e Centros de Ensino Especial nas Regiões administrativas. Tem como objetivo

primordial a promoção das potencialidades dos seus estudantes quanto aos aspectos físicos, cognitivos, afetivos e socioculturais, contribuindo, assim, para sua inclusão educacional e social (SEDF, 2010, p. 106).

A Constituição Federal de 1988 em seu artigo 206, inciso I, apresenta a igualdade de condições de acesso e permanência na escola como princípio do ensino e dever do Estado, garantindo o atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino. Nesse contexto, a oferta de uma educação inclusiva em todas as modalidades da educação básica deveria ser efetiva, pois o documento dispõe em seu texto uma demanda para os Estados assegurarem que a educação de pessoas com deficiência seja integrante do sistema educacional (BRASIL, 1988).

Nesse programa, os alunos recebem atendimento na área da pedagogia e educação física, com atividades que estimulem a independência e autonomia da criança, bem como atividades de vida diária e psicoafetivas, tendo em vista a terminalidade na Educação Precoce e entrada para Educação Infantil, onde terão atividades e rotinas diárias completamente diferentes. O atendimento prevê intervenções individuais e grupais. De 0 a 2 anos o atendimento será sempre individual com a presença ou não do cuidador em sala de aula, onde este também é orientado a continuar desenvolvendo as atividades no lar. A partir dos 2 anos de idade a criança é agrupada com outras da mesma faixa etária e o responsável/cuidador fica aguardando o término do atendimento (FOURNIER, 2011).

No âmbito de todo o programa são sempre reforçadas a necessidade e a importância da participação da família em todo o processo de ensino aprendizagem, pois o trabalho desenvolvido só tem efetividade com a continuação da família em casa, dando feedbacks de como o (a) filho (a) está antes do atendimento e recebendo informações também de como foi realizado, assim como tarefas para a família realizar que auxiliem na assimilação do que foi proposto aos alunos.

Metodologia

Optou-se neste estudo pela pesquisa qualitativa, para qual tanto os métodos quanto as técnicas devem adequar-se ao problema a ser estudado, às hipóteses

levantadas e que se queira confirmar, e ao tipo de informantes com que se vai entrar em contato (MARCONI; LAKATOS, 2003). Buscamos desenvolver uma pesquisa sobre o recebimento do diagnóstico a partir do olhar da família da criança com deficiência.

No contexto da pesquisa, ressalta-se a importância da escuta sensível do pesquisador, e para “a entrevista pode ser concebida como um processo de interação social, verbal e não verbal, que ocorre face a face, entre um pesquisador, que tem um objetivo previamente definido, e um entrevistado que, supostamente, possui a informação que possibilita estudar o fenômeno em pauta, e cuja mediação ocorre, principalmente, por meio da linguagem” (MANZINI, 2004, p. 09).

A pesquisa foi realizada com 01 pai e 07 mães de crianças que já possuem diagnóstico e são atendidas no Programa de Educação Precoce do Distrito Federal, por meio de entrevista semiestruturada, e as famílias foram selecionadas por suas crianças já terem diagnóstico elaborado pela equipe médica.

As entrevistas ocorreram em turnos matutino e vespertino com duração de no máximo 12 minutos, de acordo com a disponibilidade de cada família. As famílias assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde foi explicado a todas o objetivo do estudo, o que seria proposto a elas e que suas identidades seriam asseguradas. Como o assunto do estudo é delicado foi enfatizado o caráter voluntário e que se, em algum momento da gravação não quisessem mais falar, poderiam deixar o estudo sem nenhum problema.

As famílias preencheram um pequeno questionário com a idade da criança, sexo e diagnóstico, idade dos pais, bem como grau de instrução e profissão de cada um. Depois disso foram explicadas detalhadamente as 5 (cinco) perguntas elaboradas para a entrevista, e que se necessitasse poderiam ser repetidas durante a gravação. Para análise foi necessária a criação de categorias de análise do conteúdo que, segundo Carlomagno e Rocha (2016), deve atender os interesses da pesquisa do investigador e adaptação de cada uma quando necessária.

Quadro 1. Caracterização do perfil das famílias do estudo quanto às variáveis sociodemográficas.

		IDADE	FORMAÇÃO	OCUPAÇÃO	SEXO	DIAGNÓSTICO
Família B	Mãe	45 Anos	Ensino Superior completo	Servidora	Feminino	Síndrome de Noonan
	Pai	35 Anos	Pós-Graduação	Analista	Masculino	
	Criança	4 Anos	3º Ano de Educação Precoce	Estudante	Masculino	
Família R	Mãe	43 Anos	Ensino Médio completo	Técnica administrativa	Feminino	Hidrocefalia
	Pai	46 Anos	Ensino Médio completo	Não informado	Masculino	
	Criança	1,9 Anos	2º Ano de Educação Precoce	Estudante	Masculino	
Família S	Mãe	33 Anos	Ensino Médio incompleto	Gari	Feminino	Síndrome de Down
	Pai	Não informado	Ensino Fundamental completo	Servidor	Masculino	
	Criança	11 meses	1º Ano de Educação Precoce	Estudante	Feminino	
Família M	Mãe	29 Anos	Ensino Superior completo	Desempregada	Feminino	Macrocefalia
	Pai	30 Anos	Ensino Superior completo	Técnico administrativo	Masculino	
	Criança	3,8 Anos	3º Ano de Educação Precoce	Estudante	Masculino	
Família B, S	Mãe	33 Anos	Ensino Médio completo	Agente de proteção de aviação civil	Feminino	Deficiência Múltipla
	Pai	36 Anos	Ensino Médio completo	Técnico em ar-condicionado	Masculino	
	Criança	4 Anos	3º Ano de Educação Precoce	Estudante	Masculino	
Família S, R	Mãe	35 Anos	Ensino Superior completo	Desempregada	Feminino	TEA
	Pai	37 Anos	Ensino Superior completo	Analista de sistemas	Masculino	
	Criança	4,4 anos	1º Ano de Educação Precoce	Estudante	Feminino	
Família A	Mãe	31 Anos	Ensino Médio completo	Desempregada	Feminino	TEA
	Pai	33 Anos	Ensino Médio completo	Bagagista	Masculino	
	Criança	3,2 Anos	2º Ano de Educação Precoce	Estudante	Masculino	
Família L	Mãe	21 Anos	Ensino Médio completo	Desempregada	Feminino	Paralisia Cerebral
	Pai	25 Anos	Ensino Médio completo	Autônomo	Masculino	
	Criança	2,9 Anos	1º Ano de Educação Precoce	Estudante	Masculino	

Fonte: autoria própria.

Resultados e Discussão

Para composição e disposição das categorias de análise, as falas das famílias foram sintetizadas e agrupadas em categorias do mesmo assunto relacionado às perguntas propostas na entrevista semiestruturada.

Categoria 1: O recebimento do diagnóstico

No que se refere ao recebimento do diagnóstico, as famílias relatam como foi esse momento, as suspeitas, a busca por mais informações e o que disseram os profissionais da saúde. O pai relata que começaram a observar algumas coisas diferentes em seu filho ao longo do tempo e procuraram uma médica geneticista para o avaliar:

[...] ela falou que provavelmente, clinicamente falando ele teria

alguma coisa relacionada a Noonan ou Costello¹. Ela não deu certeza e aí foi pedindo uns exames, e ela pediu um exame que era...um exame de sangue que foi meio difícil de fazer e daria o realmente o diagnóstico no mapeamento genético... uma síndrome muito rara...nunca tinha ouvido falar...não sei se bom ou ruim a gente recorre ao *Google*...a gente lê tudo e lá tem coisas das mais simples às mais severas (Pai, família B).

A família R relata que o filho teve complicação após o nascimento e precisou ficar internado por alguns dias. De acordo com a mãe:

[...] ele estava no balão de oxigênio e depois de 15 dias a cabecinha começou a crescer...e os médicos me chamaram e disseram: olha mãezinha, seu filho está com a cabeça crescendo e ninguém sabe o que é...se é pelo sangramento de terceiro grau...a médica disse que deu Hidrocefalia (Mãe, família R).

A família M descobriu que tinha algo errado com a criança ainda na gestação e a mãe relata:

[...] eu percebi que estava tendo alguma coisa que não estava normal através das consultas ao pediatra, que foi nos primeiros meses de vida, mais precisamente no terceiro mês...que a cabeça começou a crescer e a pediatra achou que isso não estava normal...encaminhou para a Neuro e a partir desse momento começou a investigação sobre alguma coisa. (Mãe, família M).

A família B.S percebeu que o desenvolvimento do filho mais novo era diferente do filho mais velho e a mãe descreve:

[...] quando ele tinha uns dois meses o achava muito mole à vista do meu olho. Eu o comparava com o outro, porque o outro com quinze dias de vida já tentava se levantar e ele não, era todo mole. Fez um mês, dois meses, e no terceiro mês quando fui à pediatra falei que achava ele muito mole e ela falou: mãezinha, nunca um filho é igual ao outro. (Mãe, família B.S).

A família A percebeu a diferença no desenvolvimento da criança em relação às

¹ “Apresenta-se como uma desordem complexa do desenvolvimento, envolvendo características craniofaciais, baixo ganho de peso, atraso no desenvolvimento, e anormalidades cardíacas e esqueléticas” (PEREIRA; GRUNEWALD, 2016, p. 142).

outras que conviviam. A mãe descreve que:

[...] foi numa consulta...eu o percebi muito devagar em relação às outras crianças...falei com a doutora, eu sei que cada criança tem seu tempo, só que estou percebendo que o Mateus e o Fernando (filho) não, tem algum problema nisso? Aí ela encaminhou para a fisioterapia. Quando ela falou fisioterapia, ali meu mundo já acabou porque para mim fisioterapia já é para crianças com problemas[...] (Mãe, família A).

Categoria 2: Reações da família

Nesta categoria, as famílias falam sobre o comportamento que tiveram diante do diagnóstico. Sendo que “o impacto do nascimento de uma criança com deficiência altera a dinâmica familiar, cada membro da família vivencia de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais, e perspectivas de estudo ou de trabalho. Irá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar o problema” (SÁ; RABINOVICH, 2006, p. 71). A família B descreve o sentimento de ansiedade e ir em busca de atendimentos para o filho:

[...] como foi um exame que demorou eu como pai fiquei com agonia e buscar todas as possibilidades, por isso que a gente veio atrás da Precoce e de uma série de coisas...Foi tentar se informar ao máximo, foi fazer consultas, ir em outros médicos, é para adiantar aqui, acho que foram essas as reações e essa ansiedade mesmo de querer saber mais, e como foi um exame que demorou eu como pai fiquei com agonia e buscar todas as possibilidades, por isso que a gente veio atrás da precoce e de uma série de coisas[...] (Pai, família B).

A família R diz que foi um choque o diagnóstico e relata que:

[...] quando eu fiquei sabendo tive uma depressão, fiquei muito depressiva...o Arnaldo(pai) quase bate o carro...porque eu tinha conhecimento do que era Hidrocefalia, eu estudei...descobri na internet...pensei meu Deus meu filho vai morrer, não vai suportar...meu filho vai ficar acamado, o que vai ser da minha vida?...e o meu trabalho vai interferir?...eu senti uma crise mesmo...se não fosse o Arnaldo, ele foi muito importante...porque tem homem que vê que o filho tem problema larga da mulher e tudo...ele ficou ali e me ajudou a lidar (Mãe, família R).

Na família B.S a mãe encara de forma positiva as dificuldades:

Eu já sei das dificuldades que eu tenho, que eu vou ter com o Abraão, mas nunca pensei negativo, nunca pensei que meu filho ia ficar em cima de uma cama porque quando me deram o diagnóstico falaram que meu filho ia ficar vegetando né, não ia andar, não ia falar, que a maioria do tempo ia ficar num hospital[...] (Mãe, família B.S).

A família A teve um choque ao saber do diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro Autista):

A minha primeira reação foi susto... estava sozinha...o que que é isso? Os médicos até saíram da sala porque eu comecei a chorar... depois que eu me acalmei, o médico, um excelente profissional, ele me chamou na sala dele, sentou-se e olhou dentro dos meus olhos e falou assim: seu filho é normal, ele só tem algo mais especial que outras crianças, mas não procura olhar o seu filho com outros olhares[...] (Mãe, família A).

A família M descreve que todo o processo aconteceu muito rápido, sem tempo de compreender os sentimentos:

[...] eu descobri com três meses, e com três meses e alguns dias ele já estava na mesa de cirurgia para fazer a colocação da válvula e desde então foi uma cirurgia após a outra... a reação de todo o processo, eu não tive muito tempo de respirar, tanto que após de tudo que ele se acalmou, que tudo ficou bem, depois de um ano de estabilidade eu tive que ir para o psicólogo para reviver aquilo que eu não tive tempo de viver no momento (Mãe, família M).

Categoria 3: Sobre a equipe que informa o diagnóstico

Nesta categoria as famílias dizem suas opiniões sobre os profissionais da equipe médica que estiveram envolvidos no processo de realizar e informar o diagnóstico a todas elas. “O discurso do profissional da saúde no momento do diagnóstico assume um papel importante na forma como os pais irão lidar com essa nova e indesejada situação de vida” (CAMARGO; LONDERO, 2008, p. 277). A família B se diz satisfatória com a postura dos profissionais da saúde envolvidos:

[...] eu não teria nada a repreender na postura, eu acho que ela agiu bem, até a primeira profissional lá que ela tinha uma suspeita de indicar gente, falando: é bom vocês procurarem uma geneticista...e uma arrumou e falou: olha, provável a gente ter que fazer exames...acho que ela fez bem o papel dela (Pai, família B).

A família R relata que a fala do profissional poderia ser mais amena, mais esperançosa:

Ele só falava assim: se prepara, se prepara...seu filho não tem possibilidade de melhoras, ele falava assim para mim: seu filho pode ficar acamado, né! Se prepara para cuidar do seu filho no amanhã, você não espera muito dele, porque ele vai ficar desse jeito. Então assim eu esperaria dessem mais esperança né para a mãe. E eles não deram, todos eles falam a verdade[...] (Mãe, família R).

A família S.R fala da sua impressão sobre a postura do pediatra diante das consultas que já realizaram:

[...] muitos nem olham a criança direito, tipo assim: ah ela não está falando, está no tempo dela. Igual quando ela andou com um ano e seis meses, eles conversam com o pai, o meu marido também andou com um ano e seis meses. Aí ele falou assim: ah é igual ao pai. Porque se fosse naquela época já tinha procurado, entendeu? Mas você é leiga primeiro[...] (Mãe, família S.R).

A família L fala sobre a postura cautelosa da equipe médica e a necessidade de mais apoio para a família desde o pré-natal:

[...] os médicos em si, eu creio que eles já sabem que há alguma coisa, só que eles não podem gerar né, tanto expectativas boas quanto expectativas ruins para a família... digamos que eles retardam mais um pouco o processo. Eu acho que a saúde pública é muito precária em si, tanto em médicos quanto em tudo né. Então eu acho que colocar mais psicólogos e principalmente acompanhamento no pré-natal, porque que isso é a base. Enfim mais psicólogos, mais pessoas para orientar né, para acolher a família... assistentes sociais (Mãe, família L).

Categoria 4: A relação da família após o diagnóstico

Quanto à relação da família com a criança após o diagnóstico elas disseram se houve ou não mudança no comportamento dos membros e se esse fato interferiu de forma positiva ou negativa nesta relação. Andrade (2015) enfatiza que os casais podem se aproximar mais nessa situação de crise, demonstrando crescimento e maturidade como família, mas também podem se distanciar, quando se sentem incapacitados diante dos sentimentos de insegurança, podendo surgir o divórcio ou simplesmente o distanciamento do pai perante toda a família. A família B conta que:

Foi um pouco negativo em nós mesmos com o nível de ansiedade...para ele acho que não teve tanta diferença com ele...dar mais atenção e a gente se unir mais com família foi positivo[...] (Pai, família B).

A família L descreve o sentido de superproteção com o filho:

[...] interferiu assim de forma positiva. Eu acho que quando você tem um filho especial você passa a amar ele mais, acho que tudo é em dobro, o cuidado é em dobro, o amor é em dobro, tudo é em dobro. Talvez a forma negativa seja porque, pelo fato dele ser tão amado, às vezes prejudica ele de uma forma, com birra, nessa parte da superproteção. Não tanto da minha parte, mas da parte do pai, do avô, da avó, dos tios, entendeu? (Mãe, família L).

Categoria 5: Expectativas quanto ao futuro do (a) filho (a)

Nesta categoria, levou-se em conta as expectativas em relação às possibilidades e potencialidades do filho na opinião de cada família. Quando a mulher engravida, na maioria das vezes a família ou o casal começa a idealizar a criança, bem como o futuro. Tem famílias que idealizam essa criança de um modo perfeito e já outras, se preocupam apenas que ela venha com saúde. É importante que a família idealize o futuro de seu filho para a formação da identidade dele, gerando expectativas e quando necessário, tendo reestruturações de acordo com a característica da criança COSTA, (2012). A família B conta que:

[...] eu vejo hoje que a gente recebeu muito mais tranquilo esse diagnóstico, vejo que ele tem todo o potencial de ter uma vida totalmente normal...enfim, com as pequenas limitações dele, mas eu não vejo tantas limitações... praticamente ele consegue ter vida, tirando a parte da locomoção e talvez por ainda não ter essa necessidade por exemplo, ele sinta um pouco de dificuldade, mais na frente quando ele tiver que se relacionar mais, andar, mas por enquanto a gente não vê muita dificuldade, no convívio familiar (Pai, família B).

A família R relata o receio de como o filho será no futuro:

Hoje eu sinto assim muito medo né...que eu não posso chegar um dia e o Thiago (filho) tiver... 10 anos e não andar. Corre o risco né? Pode acontecer dele não andar, mas pode acontecer dele andar? Pode acontecer dele andar, e disso eu tenho esperança[...] (Mãe, família R).

A família A fala com bastante esperança sobre as expectativas para com o filho:

[...] as melhores possíveis. Tudo o que eu puder fazer para ele se desenvolver da melhor forma possível é o que eu vou fazer...esqueci um pouco de mim, eu deixei a minha vida profissional de lado para poder cuidar somente dele. Então hoje eu procuro fazer o melhor para ele, o que puder fazer de melhor para ele poder se sentir bem, para ele poder dizer assim, eu tenho autismo, mas eu tenho pessoas que me amam[...] (Mãe, família A).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vimos que a questão do diagnóstico para as famílias torna-se um momento importante e delicado para todas elas sem exceção, tanto aquelas que tiveram suporte da equipe médica e apoio psicológico durante o processo, como aquelas que tiveram pouca assistência de profissionais responsáveis pela realização e informação.

A análise das cinco categorias revelou através das falas das famílias que elas precisam de apoio e de uma fala sensível por parte da equipe que informa o diagnóstico, assim como percebe-se a necessidade de profissionais voltados para a família desde o pré-natal (caso haja alguma suspeita nessa fase), com apoio psicológico que auxilie tanto os pais, quanto as crianças com deficiência nesse momento. Também se enfatizou através dessas falas a necessidade de melhorar o atendimento na rede pública de saúde para crianças com deficiência.

Sugere-se estudos futuros mais detalhados sobre a inclusão de alunos com cada síndrome mencionada na pesquisa, assim como o processo de adaptação da família e da criança no ambiente escolar.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, F, M, R, R. **O luto do filho idealizado: pais da criança com síndrome de Down**. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia) ISPA-Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, Lisboa.

BRASIL. **Censo Escolar 2016: Notas Estatísticas**. Inep. Ministério da Educação. Brasília, 2017.

BRASIL. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

CAMARGO, S, P, H; LONDERO, A, D. **Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo**. Interação em Psicologia. v. 12, n. 2, p. 277-289. Rio Grande do Sul, 2008.

CARLOMAGNO, M, C; ROCHA, L, C. **Como criar e classificar categorias para fazer análise de conteúdo: uma questão metodológica**. Revista Eletrônica de Ciência Política. Paraná, v.7, n.1, p. 173-188, 2016.

CORREIA, L, M; SERRANO, A, M. Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In: **Inclusão e necessidades educativas especiais: um guia para educadores e professores**. Porto Editora, Porto, 2013.

COSTA, S, C, P. **O impacto do diagnóstico de autismo nos pais**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) Universidade Católica Portuguesa, Viseu, 2012.

FOURNIER, A, M, C. **A inclusão no programa de educação precoce no Distrito Federal: diferentes momentos**. Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar. Departamento de Psicologia escolar e Desenvolvimento humano – PED/IP – UAB-UnB. Brasília, 2011.

GUALDA, D, S; BORGES, L; CIA, F. **Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio**. Revista Educação Especial. Santa Maria, v. 26, n. 46, p. 307-330, 2013.

MANZINI, E, J. Entrevista semiestruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: **seminário internacional sobre pesquisa e estudos qualitativos**, 2. Bauru, 2004.

MARCONI, M, A; LAKATOS, E, M. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. Editora Atlas. São Paulo, 2003.

KELMAN, C, A; SOUSA, M, A. Sociedade, educação e cultura. In: **Desenvolvimento humano, educação e inclusão escolar**. Brasília. Editora Universidade de Brasília, 2015. p. 15-58.

PEREIRA, A, P, R; GRUNEWALD, S, T, F. **Síndrome de Costello: Relato de caso e revisão da abordagem diagnóstica**.

SA; S, M, P; RABINOVICH, E, P. **Conhecendo a família da criança com deficiência**. Revista Brasileira de. Crescimento e Desenvolvimento. Humano. v. 16, n. 1. p. 68-84,

REVELLI, Vol. 13. 2021. Dossiê formação de professores, inclusão e atendimentos educacional em ambiente

ISSN 1984-6576.

E-202130

2006.

SECRETARIA DE ESTADO DE EDUCAÇÃO DO DISTRITO FEDERAL,
Orientação Pedagógica para Educação Precoce. Brasília, 2010. Residência
Pediátrica. Juiz de Fora, v. 6, n. 3, p. 141-144, 2016.

UNICEF. **Situação mundial da infância 2013: Crianças com Deficiência.** Nova
York, 2013. Disponível em
<https://crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/unicef_sowc/sit_mund_inf_2013_deficiencia.pdf> Acesso em 14/04/2021.