



Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS GENITORES ACERCA DA
AUTODETERMINAÇÃO DE SEUS FILHOS ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL MODERADA**

Sandra Beltrão Tavares Costa

Buenos Aires

2021

Sandra Beltrão Tavares Costa

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS GENITORES ACERCA DA
AUTODETERMINAÇÃO DE SEUS FILHOS ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL MODERADA**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia, da Universidade de Ciências Empresariales e Sociales de Buenos Aires, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Eduardo Gomes Onofre

Buenos Aires

2021

“Nosso cérebro é o melhor brinquedo já criado: nele se encontram todos os segredos, inclusive o da felicidade”.

(Charles Chaplin)

Dedico esse trabalho à minha irmã, Livânia
obrigada pelo amparo, por sempre acreditar que eu
poderia ir mais longe, pela disposição incessante,
pelos incentivos, por tantas e tantas coisas que numa
dedicatória jamais caberiam toda minha gratidão.

Agradecimentos

Obrigada...

Deus, “minha força e meu escudo [...] por isso meu coração está feliz e eu canto hinos em seu louvor” (Salmo 28).

À minha mãe e meu pai, obrigado pelas renúncias, pelo amparo, por serem incansáveis em proporcionarem nossa educação e nunca nos impondo limites.

A Paulo meu carinho, por me ajudar em tantos projetos, pelas lutas, suores e dores.

A minhas filhas Rita e Ana, por me fazerem mais sensível, mais amorosa, por terem me dado a chance de conhecer o amor que se sente pelos filhos.

Aos meus sobrinhos filhos, que sempre preenchem minha vida com alegria e amor.

Aos meus professores, amigos, orientadores que sem eles esta tese não se concretizaria.

Sumário

Lista de Tabelas.....	9
Lista de Figuras	10
Justificativa	20
Capítulo I – Marco Conceitual	22
1.1 Marco Epistemológico	22
1.2 Marco Teórico.....	27
1.2.1 A Teoria das Representações Sociais.....	27
1.2.2 Teoria da Autodeterminação.....	45
1.3 Marco Substantivo.....	57
1.3.1 Delimitação do Conceito de Grupo.....	57
1.3.2 Delimitação do Conceito de Família e deficiência.....	60
1.3.3 Delimitação do Conceito de Adolescência.....	69
1.3.4 Delimitação do termo Deficiência Intelectual.....	79
1.4 Marco Nominal e Histórico	86
1.4.1 Introdução.....	86
1.4.2 Perspectiva histórica da Educação Especial.....	87
Capítulo II – Estado Atual da Arte.....	93
2.1 Introdução.....	93
2.1 Estudos sobre Representação Social em situação de aprendizagem.....	94
2.2 Estudos sobre adolescência e deficiência.....	100
2.3 Estudos sobre Deficiência Intelectual e a percepção dos familiares.....	105
2.4 Estudos de Deficiência Intelectual e Autodeterminação.....	124
2.5 Discussão e Considerações sobre o Estado da Arte.....	132
Capítulo III – Objetivos	134
3.1 Objetivo Geral.....	134
3.2 Objetivos Específicos.....	134
Capítulo IV – Hipóteses.....	135
Capítulo V – Metodologia.....	138
5.1 Desenho do estudo.....	138

5.2 Critérios de inclusão e exclusão	139
5.3 População e Amostra	139
5.4 Determinação da amostra	139
5.5 Instrumentos.....	141
5.6 Procedimentos.....	143
Capítulo VI – Resultados	145
6.1 Caracterização do estudo.....	145
6.2 Estudo I – Análise Lexical das Entrevistas.....	145
6.2.1 Análise hierárquica descendente.....	147
6.2.2 Análise de similitude entre as palavras.	150
6.2.3 Nuvem de palavras.....	152
6.2.4 Discussão parcial.	154
6.3 Estudo II Análises inferenciais U de Mann-Whitney	154
6.3.1 Discussão parcial.	159
Capítulo VII – Discussão	161
7.1 Introdução.....	161
7.2 Análise da Associação Livre de Palavras	163
7.3 Análise das entrevistas	170
7.3.1 Autonomia Doméstica/ Aquisição de habilidades.	170
7.3.2 Tomada de decisões e escolhas.	177
7.3.3 Resolução de problemas/Expectativas de resultados.	181
7.3.4 Estabelecimento de metas/ Atribuições positivas de eficácia.	182
7.3.5 Aptidões de liderança e autogestão.....	183
7.3.6 Autoconhecimento e autoconsciência.	186
7.3.7 Dificuldades do estudo.	189
7.3.8 Contribuições.	190
Capítulo VIII - Considerações Finais	192
Referências.....	195
Apêndices.....	233
Apêndice 1 - <i>Entrevista Semi Estruturada</i>	233
Apêndice 2 - <i>Questionário sociodemográfico</i>	235

Apêndice 3 - <i>Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</i>	238
--	-----

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Resumo das potencialidades e principais características dos modelos teóricos existentes sobre autodeterminação	52
Tabela 2 - Indicadores pessoais de autodeterminação	54
Tabela 3 - Níveis de gravidade para deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual)	82
Tabela 4 - Dados descritivos para filiação em relação aos fatores avaliados.....	155
Tabela 5 - Resultados para a análise de Mann-Whitney na verificação de filiação e as variáveis estudadas.....	158
Tabela 6 - Resultados para a análise de Mann-Whitney na verificação de filiação e as variáveis estudadas.....	159

Lista de Figuras

Figura 1 - Dendograma - Classificação hierárquica descendente.....	148
Figura 2 - Análise de similitude entre as palavras –Compreensão de auto eficácia	151
Figura 3 - Nuvem de palavras	153

Introdução

O interesse no construto autodeterminação remonta a década de oitenta, tendo sido concebido por Richard Ryan e Edward Deci, desde então tem-se relatos na literatura associando o mesmo a várias questões, desde motivação para estudar (Leal, Miranda, & Carmo, 2013), influência sócio-cultural sobre identidade (Appel-Silva, Wendt, & Argimon, 2010), autoestima (Meurer, Benedetti, & Mazo, 2011), prática de atividades físicas (Pizani, Barbosa-Rinaldi, Miranda, & Vieira, 2016), a deficiência (Pereira, 2007). Todavia, o interesse em comportamentos autodeterminados, embora muito relevante, ainda parece ser carente de estudos, tendo a própria compreensão do conceito e suas implicações em plena expansão.

No que tange aos estudos acerca desse construto, pode-se observar que ocupam um lugar predominante em investigações as práticas educacionais e os processos educacionais interligados a ela. Nesse sentido, a autodeterminação tem sido bastante discutida no campo motivacional e, conseqüentemente, repercutindo nos processos de aprendizagem escolar, portanto, existem diversos estudos evidenciando que a motivação pode produzir um efeito na aprendizagem e no desempenho dos estudantes, como também o inverso (Leal et al., 2013).

Todavia, mesmo identificando avanços acerca do construto, também assume destaque a necessidade de uma discussão prática e acadêmica acerca do estímulo da autodeterminação nos processos de inclusão social e escolar, como também o papel familiar nesse processo de desenvolvimento. Portanto, nos questionamos: como a autodeterminação pode influenciar no desenvolvimento dos filhos? Qual a percepção dos pais acerca desse processo, partindo do entendimento de que apesar dos avanços desenvolvidos, um dos principais problemas enfrentados é a baixa expectativa de profissionais, pais e sociedade em relação às possibilidades de alunos e adultos com deficiência (Verdugo, 2016a).

Essas questões envolvem um fator de desejabilidade social muito forte, tendo em vista que indicar a compreensão de autonomia ligada a esse processo é acompanhada de desconfiança e insegurança dos progenitores. Desta maneira, optou-se por utilizar a Teoria das Representações Sociais (RS) para auxiliar na apreensão e compreensão de como esse fenômeno é compreendido pelos progenitores, tendo em vista que por meio das representações ante as coisas, pessoas, eventos ou ideias, ciente de que não somos providos apenas de apenas automatismo, somos sujeitos sociáveis, não vivemos no vazio, por isso as representações são tão importantes na vida cotidiana (Jodelet, 2001).

Infelizmente, acredita-se que em nosso ambiente cultural, tomando como referência o mundo ocidental, existem RS associadas a visões desfavoráveis em relação à deficiência intelectual, e os pais vão acumulando crenças negativas, e estas são suas referências iniciais para a construção dos processos de ancoragem e objetivação. Ao especificarmos as RS deste grupo acerca da autodeterminação, poderíamos esclarecer a dinâmica social e simbólica que sustentam a tomada de posição dos sujeitos pesquisados, levando em conta suas realidades sociais concretas, trazendo um grande potencial para avanços teóricos e práticos.

Partindo deste trabalho, verificou-se quais são as representações dos genitores acerca da autodeterminação dos seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada, identificando se os pais ancoram a autodeterminação de seus filhos em algum tipo de deficiência, se há uma representação distinta entre pais e mães e como estes objetivam a autodeterminação com a deficiência intelectual.

Hudson e Miller (2006) afirmam que boa parte da literatura sobre os processos de transição para a vida adulta e vida ativa das pessoas com deficiência consiste em propor orientações relativas às boas práticas a serem realizadas nesta área, por parte dos serviços e profissionais envolvidos. Há de se convir que a transição para a vida adulta e ativa é um

processo complexo, e não existe um fator único que seja absolutamente definitivo para garantir seu sucesso.

As pesquisas nas últimas décadas mostram que os profissionais, os serviços educacionais e de trabalho e as famílias podem ajudar os alunos a desenvolver habilidades, oferecendo serviços, apoio adequado e oportunidades para facilitar a aprendizagem e as experiências, orientadas para o trabalho e inclusão social. E a identificação do conceito de autodeterminação relaciona-se atualmente com independência e autonomia das pessoas (Wehmeyer, 1997, 2006). É um conceito muito útil para examinar a progressiva consciência e controle das pessoas com qualquer tipo de limitação ou dificuldade em aprender (Costa & Carvalho, 2018; Verdugo, 2016b).

Assim, a proposta das representações sociais seria examinar como o senso comum é modificado ao ser alimentado, não só pela ciência, mas também por todos os sistemas sociais; e analisar como tudo isso ocorre por meio da comunicação, que põe as novas ideias ou propostas em circulação na sociedade e, ao mesmo tempo, as vai alterando.

Com o intuito de delimitar as discussões apresentadas, a presente tese doutoral estruturou-se em nove capítulos, a fim de cumprir os objetivos propostos, examinamos no Capítulo I, a introdução do tema que nos dispomos a analisar, bem como o interesse pela temática autodeterminação. Nesse capítulo discutimos o marco epistemológico, ou seja, a forma como a ciência vê o homem a partir dos pressupostos da Representação Social.

O Capítulo II abrange o marco teórico que assevera a presente tese e os pressupostos teóricos relacionados aos conceitos de sujeito, objeto, objetivação e ancoragem.

No Capítulo IV, relatamos o delineamento da pesquisa, ou seja, como o presente estudo foi construído. No Capítulo V, temos o desenvolvimento empírico. No Capítulo VI o marco conceitual, onde foram circunscritos os conceitos importantes da pesquisa, bem como o presente estado da arte que contempla pesquisas relacionadas ao nosso tema.

O Capítulo VII compreende os resultados da pesquisa e a apresentação da análise estatística correlatas a todas as variáveis que se pretende estudar e analisar. No Capítulo VIII, apresentamos a discussão dos resultados encontrados. Por fim, no Capítulo IX, apresentamos nossas reflexões finais. Posteriormente, seguem referências utilizadas e os anexos que compõem a presente tese.

Problema de investigação

A percepção de mundo e dos outros manifesta-se ao longo do processo de desenvolvimento dos indivíduos como consequência do desenvolvimento biológico e do desenvolvimento histórico cultural, encontrando nas relações sociais seu fator humanizador. O indivíduo vai, portanto, além do biologicamente determinado e herdado, construindo assim, uma conduta organizada culturalmente.

Dessa maneira, é importante ter uma participação efetiva do mundo e dos outros na aquisição de conhecimentos, habilidades e crenças para encorajar a autodeterminação, que surge a partir do desenvolvimento e aquisição de uma mescla de componentes. Essa aquisição é formada por componentes como: tomada de decisões, resolução de problemas, estabelecimento de metas e objetivos, auto-observação, autoavaliação e auto reforço, autoconsciência e autoconhecimento.

Nesse contexto, a família é um grupo social primário, que contribui significativamente para o desenvolvimento biopsicossocial dos indivíduos, ou seja, interfere nas funções primordiais, biológica e psicológica, base do desenvolvimento afetivo e cognitivo. Sendo um contexto socializador por excelência, é a família que introduz os filhos no mundo das pessoas e dos objetos, bem como as interações que são estabelecidas entre seus membros serão em grande medida, modelos de comportamento.

A família deve oferecer, deste modo, oportunidades suficientes para que seus membros desenvolvam habilidades pessoais e sociais, que permitam a estes crescerem com segurança e autonomia, sendo capazes de se relacionarem e de atuarem satisfatoriamente em seu âmbito social.

Portanto, as famílias também são sistemas abertos e em movimento contínuo, buscando a estabilidade e o equilíbrio entre seus membros. De modo que o nascimento de um

filho com deficiência supõe uma quebra neste equilíbrio familiar (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Essa quebra pode estar relacionada a não atender às expectativas sociais, por não ter uma criança “perfeita”, como também as dificuldades que um diagnóstico pode trazer, tendo em vista as necessidades que deverão ser atendidas e até mesmo os custos financeiros necessários para essa nova demanda. O impacto do diagnóstico e suas consequências se estendem muitas vezes até a vida adulta; estas pessoas embora possam se mostrar independentes em atividades da vida diária e de serem portadoras de habilidades, se autodenominam ou classificadas socialmente como “não capazes” (Schmidt & Angonese, 2009).

Tal aspecto traz a compreensão de que as pessoas com deficiência podem desenvolver RS relacionadas apenas a limitação causada pela deficiência. Essa compreensão da deficiência está baseada na natureza da deficiência e não em suas habilidades, criada em função das limitações orgânicas da deficiência, reduzindo, assim, a deficiência aos seus componentes biológicos. Isso, ratifica a importância da utilização das RS na presente tese, uma vez que a mesma tem caráter multidisciplinar, caracterizada prioritariamente por transformar o senso comum, familiar, em conhecimento ainda mais próximo da realidade das pessoas, desta forma, possibilita-se que a comunicação dentro de um grupo mais alinhada, e assim tem a capacidade de aproximar os integrantes de uma comunidade (Moscovici, 2012a, 2012b).

Na deficiência intelectual estas representações relacionadas à incapacidade, podem eternizar uma superproteção além do esperado para uma pessoa sem as mesmas características, criando barreiras físicas, educacionais e atitudes para a participação social e cultural para as pessoas com deficiência intelectual.

Além disso, o papel dos pais se encontra em fase de mudança (Cia, Williams, & Aiello, 2005; Nunes & Aiello, 2008), apresentando-se como além de provedor e mantenedor,

um importante aliado em todas as áreas do desenvolvimento. Contudo, os homens ainda realizam poucas atividades, quando comparados às suas esposas (Silva & Dessen, 2004). Em parte, porque muitos buscam no trabalho uma fuga contra o estresse familiar (Canho, Neme, & Yamada, 2006) verificado muitas vezes, devido aos altos custos para manter todos às obrigações financeiras advindas de um filho com deficiência (Schmidt & Bosa, 2003) e, outras vezes, porque justificam esse papel como sendo uma incumbência feminina. Todavia, em geral, as mães são mais envolvidas que os pais na educação, atividades escolares, de lazer e no cuidado dos filhos; enquanto os pais são mais normatizadores das condutas e provedores (Miltiades & Pruchno, 2001).

Quando estes filhos crescem e estão na adolescência, os problemas clínicos já estão estabilizados e a maioria já adquiriu a independência motora. É, portanto, nesta fase que há uma preocupação com o desenvolvimento cognitivo e da aprendizagem escolar, quando sinalizam para o processo de escolarização como fator fundamental na conquista da autonomia, porém se deparam com as limitações da deficiência intelectual, mais evidentes na adolescência, e se frustram com o fracasso escolar (Lipp, Martini, & Menegotto, 2010).

A puberdade ocorrerá na pessoa com deficiência intelectual, caso não tenha nenhuma doença concomitante, da mesma forma que nos adolescentes considerados “típicos”. Há que se ressaltar que naturalmente a adolescência é um período de conflito e de comum dificuldade na promoção da saúde do adolescentes ao incorporar novas informações (Farias, 2019).

Entretanto, essa evolução biológica não garante independência e autonomia. Nesta fase da vida a deficiência cognitiva está mais evidente e as limitações relacionadas ao processo de socialização e de escolarização tornam-se mais expressivas. Conseqüentemente, as mães continuam a se dedicar integralmente aos cuidados do filho, assumindo rotineiramente um papel vitalício de cuidadoras (Miltiades & Pruchno, 2001).

Segundo Bissoto (2014), ao longo da história da civilização ocidental, expandiu-se um acentuado vínculo sobre os aspectos que possibilitam a liberdade e a independência das pessoas independente de suas limitações, físicas ou intelectuais. Esse entendimento associado às pessoas com deficiência intelectual nos instiga a pensar em como a família pode possibilitar o desenvolvimento de suas potencialidades, permitindo a elas desenvolverem capacidades enquanto seres de direitos na sociedade.

E é dentro do meio familiar que acontecem as primeiras formas de contatos sociais da criança, é por todo seu período de desenvolvimento, correndo na medida em que seus pais e/ou cuidadores estabelecem possibilidades de relações com ela, por meio da comunicação verbal e não verbal. Deste modo, o ambiente familiar no qual essa criança está inserida e a forma com que se organizam suas atividades básicas de vida, bem como sua estimulação, tornam-se imprescindíveis à compreensão do quanto a influência do ambiente é importante para o seu desenvolvimento posterior, ratificando a influência que as famílias das pessoas com deficiência intelectual exercem sobre elas pode possibilitar-lhes tanto a autonomia, quanto a sua dependência.

Hoje 24% dos brasileiros (45 milhões de pessoas) portam algum tipo de deficiência, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (Brasil, 2020b). Apesar da obrigatoriedade legal, a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho ainda é pequena. Apenas 403.255 estão empregados, o que corresponde a menos de 1% das 45 milhões de pessoas com deficiência em nosso país. Apesar da importância e da obrigatoriedade legal, a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho formal ainda é pequena.

Projetos sociais e organizações não governamentais (ONGs) também buscam garantir para esses cidadãos sua inclusão na sociedade e no mercado de trabalho. Dessa maneira, apesar dos avanços nas legislações (o direito da pessoa com deficiência, os atendimentos

desenvolvidos nas instituições especiais e nas escolas regulares – AEE, as barreiras atitudinais presentes na sociedade (modelo social da deficiência).

Assim, a escolha desse tema justifica-se pela necessidade social e inclusiva de se compreender: quais são as representações dos genitores, em pleno século XXI, acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada?

E como as RS se apresentam sob dois aspectos: a da imagem e a do significado, correspondendo à constituição de uma forma particular do pensamento simbólico e ao posicionamento dos indivíduos em relação ao objeto do pensamento; compreender as RS dos pais de adolescentes com deficiência intelectual moderada sobre autodeterminação; como desenvolvem sua visão da realidade comum em nossa cultura e como fazem uso dela, para melhor se adaptar é extremamente importantes, uma vez que orientam seus comportamentos e a organização das comunicações sociais.

Justificativa

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (Brasil, 2020b), hoje existe no Brasil 24% dos brasileiros, 45 milhões de pessoas, que possuem algum tipo de deficiência, e a região nordeste, onde a presente pesquisa foi executada, configurando-se com o maior índice, 0,9 % desta população. Tais dados apoiam a compreensão de que a tomada de decisão e definição de ações em Políticas Públicas específicas para a população-alvo, em relação a construção do processo de autonomia, principalmente em nossa região, indicam a necessidade dessa população precisam ser desenvolvidas.

Para tanto, optou-se por fazer uso do construto representações sociais na tentativa de compreender a percepção dos genitores (pai e mãe) acerca da autodeterminação de seus filhos com deficiência intelectual moderada. As RS são um construto fluido, que tem como propósito principal transformar o conhecimento científico em senso comum, para tanto, utiliza-se o processo de objetivação e ancoragem que possibilitam a estrassão dos fenômenos comportamentais a partir de sua própria realidade.

Entender as RS, seu processo desconstrução e reconstrução exige o fornecimento de informações, novas vivências afetivas, e sobretudo, de condições estruturais na família que possam apoiar novas representações e que sedimentem sua construção. Apesar de sua natureza abstrata (mental), as RS não se afastam da dimensão concreta: vivida e comportamental do sujeito, pelo contrário, é a preditora dos tipos de comportamentos, o que lhe concede um papel de preparação psicossocial em relação às reações e comportamentos dos outros, capaz de modificar sua realidade social.

Assim este estudo pretende contribuir com o campo científico, aos profissionais da saúde em geral, e mais especificamente a psicologia e à sociedade, uma vez que irá

possibilitar aos mesmos compreender qual a compreensão dos genitores acerca da capacidade de seus filhos de realizarem escolhas e desenvolverem atividades.

Contribuirá com o campo científico com a Teoria das Representações Sociais, ampliando os conhecimentos sobre a representação social da deficiência intelectual e representações dos pais sobre autodeterminação. Tal compreensão pode possibilitar na consolidação de um suporte eficaz para os pais nesse processo que é extremamente delicado e que necessita de muita atenção dos envolvidos.

Por fim, acredita-se que será possível contribuir com a sociedade em geral tendo em vista que o conceito de autodeterminação que está relacionado à independência e autonomia, é extremamente útil para avaliarmos a tomada de consciência e o controle de vida, por parte da pessoa com qualquer tipo de limitação ou dificuldade de aprendizagem, servindo de guia para a transformação na educação acadêmica, familiar, social e laboral. Esta mudança paradigmática preconiza a autodeterminação como um direito de todos os cidadãos e um desafio para os profissionais, pois a possibilitar uma vida autônoma não é apenas um sonho dos familiares de milhares de adolescentes com deficiência por todo o mundo, mas acima de tudo um direito a ter autonomia em sua própria vida e possibilitar um desenvolvimento minimamente saudável e feliz.

Capítulo I – Marco Conceitual

1.1 Marco Epistemológico

A teoria das Representações Sociais (RS) nasceu de um estudo de Serge Moscovici sobre a difusão da psicanálise na sociedade francesa, que surgiu em 1961. Aproximadamente meio século se passou desde então, um período em que se observou uma fecunda pesquisa empírica e desenvolvimentos teóricos interessantes; ela surge de uma conclusão ampla em um estudo de campo, e não como uma teoria em busca de sua investigação empírica. Essa conexão com o real proporcionou um diálogo ativo entre fatos e ideias, no qual os primeiros enriquecem e corrigem os segundos, e vice-versa. Talvez seja essa vinculação, tenha criado um interesse constante em vários campos do conhecimento, além de sua esfera natural, a psicologia social.

O conceito de representação tem sua origem na Sociologia, como também na Antropologia, com as obras de Émile Durkheim e Lucien Lévi-Breuhl (1858-1917). Durkheim publicou várias obras nas quais aborda a evolução sociedade, os métodos da sociedade e a vida religiosa. Mas, é com a publicação de Representações individuais e representações coletivas, em 1898, quando faz uma reflexão, entre outros aspectos, da estruturação do conceito consciência coletiva para representações coletivas que a terminologia representações tomou repercussão mundial (Torres & Neiva, 2011).

A legitimação de Durkheim da ideia de representações coletivas honra uma história intelectual vastamente ampliada em seu tempo, que retirou seu vigor da filosofia kantiana, principalmente, mas também da psicologia alemã e das ideias naturalistas de a sociedade delineada por Thorns, inspirada por Comte, Spencer e Darwin. É legítimo observar um afincamento para demarcar uma ordem específica de fenômenos distintos que dão à sociologia seu próprio

domínio de objetos de pesquisa e, ao mesmo tempo, possibilitando entender os mecanismos pelos quais as esferas de pensamento e moralidade, que permitem a constituição de sociedades e sua constância ao longo do tempo.

As representações coletivas são filhos de seu tempo, mas sobretudo abrem perspectivas que ultrapassam seu tempo. Investigações psicológicas e certezas filosóficas que então em vigência o impulsionam a supor um campo psíquico de natureza coletiva, difícil de resguardar devido às proposições e conotações realistas recomendadas, ainda mais quando conduzem à proposição de uma consciência coletiva distinta das consciências individuais. No entanto, a compreensão do fato religioso como realidade simbólica tornou possível a separação, dessa estrutura essencialmente psicológica de interpretação e avançar em direção a uma teoria do simbolismo. Deste modo, a ideia apreender ciência, moral, lei e religião ainda é indicativa, pelo menos como criações coletivas contingentes que se convertem à medida que as sociedades se alteram e, além disso, repousam seu poder para validar uma autoridade que, de uma maneira ou de outra, está pautada ao sagrado (Carcasi & Lázaro, 2016).

Entretanto, a Teoria das Representações Sociais (TRS), por outro lado, nasce na Europa, com os escritos de Serge Moscovici, abordagem psicossociológica relativa ao processo de construção do pensamento social que surgiu em oposição à Psicologia Social Cognitiva historicamente, centrada no indivíduo; prevalente entre a Segunda Guerra Mundial e à década de 1970 (Silva, Camargo, & Padilha, 2011).

Posteriormente a esse período, esta perspectiva teórica atravessa um momento de crise, advinda da excessiva individualização da sua dimensão psicológica e do surgimento de múltiplos movimentos sociais reconhecidos pelos questionamentos de seus modelos conceituais e metodológicos (Almeida & Santos, 2011). Ainda segundo os mesmos autores, os questionamentos se referiam à preocupação excessiva em pesquisas experimentais e com a escassa produção científica, em termos de publicação, e a limitada importância social e

teórica dos seus estudos, atrelado a uma concepção de causa e efeito de origem positivista. Tal debate relacionado a Psicologia Social, foi responsável pelo desenvolvimento da Psicologia Social europeia, mais preocupada com o contexto social, o que seria uma perspectiva de psicologia social sociológica.

É pertinente observar como o conceito de representação coletiva apresentado por Durkheim fundamentou a construção do conceito de Representação Social, embora observando-se diferenças entre ambas (Oliveira, 2004). As representações coletivas, fazem referência a um conjunto de fenômenos psíquicos e sociais, como a ciência, mitos e ideologias, portanto podem ser entendidas como as ideias, as emoções, os rituais e os costumes que as pessoas apresentam, com pouco controle sobre os mesmos (Alves-Mazzotti, 2008), ou seja, as mesmas oferecem subsídio para encontrar e explicar o que dá origem à unidade da vida social. Já para Moscovici o termo social sugere um aspecto dinâmico, constituído de dois momentos, um mais científico e outro relacionado ao senso comum, o que atribuí uma plasticidade a esse conceito, o que atribui uma maior robustez a esse conceito (Santos, 1994).

Assim, o conceito de representação coletiva era considerado estático, tornando-se pouco aplicável quando pensamos na sociedade contemporânea, marcada pela multiplicidade de sistemas políticos, religiosos e filosóficos. Desta forma, Moscovici apresenta uma teoria com uma visão psicossocial dos fenômenos sociais, produzindo uma relação entre o indivíduo e a sociedade (Alves-Mazzotti, 2008), por esse motivo a TRS também é conhecida como psicossociológica.

Na França, década de 50, há uma grande propagação da teoria psicanalítica, permitindo a população o acesso a este novo saber científico. Então, em 1961, Mosovici lança a obra: *Psicanálise, sua imagem e seu público*, objetivando demonstrar como as pessoas transformam o conhecimento científico em conhecimento do senso comum (Torres & Neiva,

2011). Assim, Moscovici apropriou-se da ideia de que os processos inconscientes produzem os saberes sociais a partir da discussão freudianas (Amaral, 1995).

Reforçando esse conceito, é possível pode-se tomar como referência a leitura de Mery Jane Spink (2010) sobre como ocorre a aquisição desse processo de construção das representações sociais:

A aquisição do conhecimento, nesta perspectiva, é um processo ativo de construção em dois sentidos complementares. Em primeiro lugar, o sujeito é ativo porque ele dá sentido aos objetos sociais, materiais ou ideacionais que o cercam [...]. Em segundo lugar, ele é ativo porque cria, efetivamente, o mundo social através de sua atividade. neste sentido, o homem transforma a natureza e ao transformá-la, gera as condições sociais para o processo de produção... (p. 42)

Segundo Amaral (1995), em *Três Ensaio sobre a Sexualidade Infantil* (1905), Freud aponta como a criança deseja o saber, levando-a a construir teorias, ao mesmo tempo em que a transmissão social tem uma função importante, prescrevendo, permitindo ou interditando o conhecimento. Além disso, Moscovici busca os elementos culturais e suas ligações com os grupos e indivíduos na antropologia de Lucien Lévi-Breuhl e na Psicologia socio-histórica de Lev Vygotsky, concedendo as Representações Sociais maior dinamismo se comparadas as Representações coletivas (Almeida & Santos, 2011; Oliveira & Werba, 2013).

Destacamos que estas diferentes teorias foram apropriadas aos seus contextos de criação, em consonância com a visão de homem e sociedade. No contexto social de Durkheim, esperava-se um aspecto em harmonia com uma noção de estabilidade da sociedade, diferente da perspectiva de Moscovici, que se expressou em um contexto histórico revolucionário, conseqüentemente revelando um pensamento epistemológico imbuído de uma psicologia social moderna (Duran, 2012).

Esta teoria tem constituído sua expansão com resistência, no Brasil por exemplo, tal crescimento ocorreu fora dos principais centros intelectuais, concentrando durante muito tempo seus estudos em regiões como o Nordeste e centro-Oeste, prioritariamente no início dos anos 80. Tal aspecto contribuiu para a interiorização dessa teoria no país. Hoje o aporte desta teoria encontra-se em expansão, não restringindo-se apenas a psicologia, com boa aceitação em áreas como a enfermagem, educação, saúde em geral, história, sociologia antropologia e geografia (Loureiro, 2012).

Desta forma, já que a TRS constituem um referencial teórico que foca nos fenômenos psicossociais, e para isso abrange seu contexto social e histórico, para avaliar o que afeta a sociedade, direta ou indiretamente, e principalmente de forma opositiva a um modelo de fazer ciência de forma meramente individual (Alba, 2011). Deve-se ressaltar ainda segundo Alba que as RS surgem como grande alternativa a crise teórico - metodológica vivenciada pela psicologia social, até então limitada ao cognitivismo social e behaviorismo, dando grandes indícios de desconsiderar a complexidade dos fenômenos sociais.

Portanto, a TRS vê o homem como produto e produtor, sujeito de sua própria história social e de seu grupo, identificando seus pressupostos teóricos e epistemológicos no materialismo histórico e na lógica dialética, para a reconstrução de um saber que afeta a realidade social e o dia a dia das pessoas, possibilitando uma ação ativa na rede de relações sociais (Torres & Neiva, 2011). Estando estruturado em torno de quatro correntes complementares: abordagem processual ou sociogenética, estrutural, societal e dialógica. Destacando que apesar de todas terem o mesmo alicerce, abordam os fenômenos sociais de forma distinta (Ribeiro & Antunes-Rocha, 2016).

O presente estudo utilizará a abordagem processual, por analisar as RS a partir da dinâmica social e psíquica, sendo, por conseguinte, formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos (imagens, conceitos, categorias, teorias), porém que

não se reduzem aos componentes cognitivos. Portanto, são socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuem para a construção de uma realidade comum, que possibilita a comunicação. Trindade (1996) enfatiza a importância do conhecimento do senso comum e das relações cotidianas, a partir das experiências dos sujeitos e suas relações com a realidade, derivando da inserção social e como os indivíduos apreendem e interpretam a realidade.

1.2 Marco Teórico

1.2.1 A Teoria das Representações Sociais.

A teoria das Representações Sociais nasceu em um estudo de campo, e não como uma teoria em busca de sua pesquisa empírica. Essa vinculação com o real proporcionou uma comunicação dinâmico entre fatos e ideias, no qual os primeiros enriquecem e corrigem os segundos, e vice-versa (Minayo, 2003; Sá, 2007). Criado um interesse constante em vários campos do conhecimento, sendo um campo de pesquisa é tão vasto e complexo a ponto de reconhecer várias perspectivas teóricas e metodológicas, além de sua esfera natural, a psicologia social.

Ao longo da vida em sociedade, precisa-se saber o que se faz com o mundo ao redor, precisa-se ajustar-se a ele, identificar e resolver os problemas por ele apresentados, dominando-os física ou intelectualmente. É por isso que as representações são construídas. E assim como, diante desse mundo de objetos, pessoas, eventos ou ideias, não se está munido apenas de automatismos, neste mundo social que se compartilha com os outros, ocorrem convergência ou conflitos, para o entender, gerenciar ou confrontar. É neste sentido que as representações são sociais e tão importantes na vida cotidiana. As RS conduzem em como nomear e definir os diferentes aspectos da realidade cotidiana, na maneira de interpretá-los,

decidindo sobre eles e, se necessário, tomar uma posição sobre elas para defendê-las ou questioná-las.

Neste contexto, lida-se com fenômenos diretamente observáveis ou reconstruídos pelo trabalho científico, são estes fenômenos que se tornaram, nos últimos anos, um objeto central para esta ciência. A observação das RS torna-se fácil em várias ocasiões, pois circulam em discursos, transmitidos em mensagens e imagens de mídia. Como por exemplo, características como afetividade, docilidade, teimosia, birra, atribuídas frequentemente a pessoa com Síndrome de Down não são confirmadas cientificamente. Segundo Voivodic (2007) não é possível traçar um perfil de comportamento e personalidade identificador de pessoa com Síndrome de Down. Esses estereótipos de pessoa dócil, sociável e alegre não se aplica a todas as pessoas com Síndrome de Down. Questões comportamentais não estão ligadas somente às afeições genéticas, mas sim pelo meio social (Castro, 2006).

As RS são reconhecidas como objeto científico (Jodelet, 1989), com a contribuição de Serge Moscovici (1961), em seu trabalho *Psicanálise, sua imagem e seu público*, focando em como as RS como teorias ingênuas são constituídas e operam socialmente, construção de uma realidade cotidiana, compartilhada e estruturada pelos grupos, dentro dos quais são elaboradas.

A noção de representação coletiva que em Durkheim, e por Moscovici adotada e convertida em RS, onde uma nova perspectiva psicossociológica sobre o conhecimento dos fenômenos sociais, sua natureza, suas causas e consequências para pessoas, grupos e meio ambiente é elaborada, eis que surge uma nova abordagem epistemológica.

O termo Representações Sociais foi mencionado por Moscovici pela primeira vez, em sua célebre obra *La Psychanalyse son image et son public*, no ano de 1961. Nesta, aborda de que forma a psicanálise se expande para grupos populares, adquirindo novas significações (Alexandre, 2004). Que após sua publicação, passa por um período de latência de dez anos,

ocorrido por dois motivos. O primeiro deles seria a maturação dos conceitos de RS e os eventos causados pela influência dos princípios dominantes nas ciências sociais. O marxismo e a psicanálise colocam em dúvida a validade e a legitimidade do estudo do senso comum. Relacionado a tudo isto, temos a atuação de correntes do estruturalismo na antropologia (Lévi-Strauss), linguística (Jakobson) e semiologia (Greimas), a filosofia (Foucault) e a psicanálise (Lacan) levando a depreciação do humanismo e ao desaparecimento do “sujeito”, desviando o interesse dos processos psicossociais (Jodelet, 2008).

Contudo, a influência das ideias de Moscovici era irrefutável e no final dos anos sessenta, surgiram inúmeras publicações francesas onde as proposições de Moscovici foram explicitamente retomadas, em sua maioria de natureza psico-sociológica e sociológica. Estas se concentraram em variações nas imagens, crenças e atitudes, associadas a grupos sociais e os modos de relação entre os indivíduos e o mundo social, fazendo uso de uma combinação de métodos qualitativos e quantitativos para destacar a determinação social e histórica do conteúdo e estrutura de representações, em vários domínios: educação, saúde, gênero, grupos, infância, justiça, etc. Simultaneamente, na França, outra corrente de pesquisa experimental, mais voltada as propriedades sistêmicas e estruturais das representações, objetivou mostrar o efeito das relações intergrupais na formação da representação, bem como o papel das representações nas relações e práticas sociais (Jodelet, 2008).

Nos anos oitenta, após a decadência do império soviético, ocorreram movimentos nas ciências sociais que puseram em questão os determinismos econômicos e os condicionamentos sociais. Produzindo a reabilitação do conceito RS, há um retorno ao conceito de sujeito ativo e pensante e uma nova interrogação sobre a natureza do laço social (Dosse, 1995).

Um campo fértil é aberto para a Psicologia Social, a nova ciência enxerga as consequências práticas do conhecimento, considerando os problemas humanos

(marginalidade, desemprego, saúde, educação, deficiência, economia, meio ambiente, pobreza etc.) sob uma nova ótica de integração do indivíduo com o coletivo.

Fazendo da articulação entre o sujeito e o social seu campo de ação; bem como a articulação mutuamente distintiva que une o indivíduo e o social (Moscovici, 1984) e na articulação entre processos psicológicos e processos sociais (ibidem); encontrando parte de sua importância nas demandas de aprofundamento nos vínculos existentes entre um sistema de conhecimento prático (opiniões, imagens, atitudes, estereótipos, crenças, valores) e os contextos de interação interindividual ou intergrupar (Moscovici, 1989a).

Moscovici aperfeiçoou e reforçou teoricamente a noção de RS, sugerindo muitas definições, mas todas complementares (Palmonari, 2009). Esta maleabilidade se deve há algumas razões semântica é porque é mais do que uma noção complexa, um novo paradigma, um modelo que serve para pensar o que não foi estabelecido anteriormente. Outra razão pela qual Moscovici renovou o uso do termo e estimulou sua fertilidade semântica, nas palavras de Jodelet (1989), "foi a reação contra a insuficiência dos conceitos de psicologia social, a limitação de seus objetos e paradigmas" (p. 40). Moscovici (1978) concebe representações sociais como:

Conjuntos dinâmicos [...] “de teorias” ou “ciências coletivas” sui generis, destinados à interpretação e modulação do real [Eles encaminham para] [...] um corpus de temas, princípios, tendo uma unidade e aplicando às zonas, existência e atividade, em particular [...] Eles determinam o campo de possíveis comunicações, dos valores ou das ideias presentes nas visões compartilhadas pelos grupos e regulam, a partir de agora, os comportamentos desejáveis ou admissível. (p. 48).

As RS são produto e é ação, um produto na medida em que os sujeitos lhe conferem teor e o dispõem em discursos sobre a realidade; é uma ação, porque há um movimento de apropriação da realidade através de um processo mental, porém em um contexto de produção

coletiva, usando as comunicações partilhadas como meio de transmissão. Jodelet (1989) ressaltou em relação às RS que:

É uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com uma visão prática e concomitante à construção de uma realidade comum a um grupo social, igualmente designada como "conhecimento do senso comum" ou mesmo "conhecimento sagrado", "Natural". (p. 36).

De acordo com Jodelet (1989), as RS estão baseadas em concepções, que podem se modificar de acordo com os grupos sociais, de onde são derivados os seus significados, reativados por uma situação social em particular, ligados a ideologias, conhecimento científico, condição social, experiência pessoal e afetiva do indivíduo. Portanto, são estas RS que darão origem a "teorias" espontâneas.

São estas definições compartilhadas por membros do mesmo grupo que constroem uma visão realidade consonância a este grupo. Essa visão, que pode entrar em desacordo com a de outros grupos, irá orientar ações e trocas diárias e serão as funções e a dinâmica social das RS (Moscovici, 1961). A teoria das Representações Sociais (RS) é entendida como responsável por dar significado e coerência ao universo vivido, servindo como base atitudinal, pois pode ser compreendida como um sistema de interpretação capaz de conduzir a relação com o mundo e com os outros, além de orientar e organizar as condutas e comunicações sociais (Moscovici, 1978). Portanto, funcionam como moduladoras do pensamento e reguladoras da dinâmica social.

Dessa forma, as RS são o produto e processo da atividade humana, configurando-se como um mecanismo psicossociológico de pensamento (Almeida & Santos, 2011). Assim, esse construto pode ser entendido como uma forma de conhecimento social, o dito "senso comum" (Jodelet, 1993), sendo composto por três fatores, a saber: (1) comunicação, (2) a (re)construção do real e o (3) domínio do mundo. Nesse entendimento, a comunicação é

responsável pela troca de informações, que são construídas e reconstruídas diariamente, em um processo constante de transformação, como também são influenciadas pela realidade a que pertencem.

Outro aspecto que deve ser destacado é a atribuição de guiar as interpretações dos indivíduos, o que atribui caráter de responsável pela relação do homem com os objetos sociais (Almeida & Santos, 2011). Por outro lado, há um consenso acerca de dois conceitos bastante significativos dentro das RS, que são objetivação e ancoragem.

Objetivação é o modo como a RS é concebida, ou seja, os elementos que sintetizam ou distinguem o objeto que ele apreende, transformando-o em um novo pensamento. É esse processo de objetivação que permite que um coletivo ou grupo social constitua um conhecimento comum tendo como base em trocas e opiniões compartilhadas. Sendo caracterizada como um dos aspectos da construção representativa e se desenvolve em três fases: "construção seletiva, esquematização estruturante e naturalização" (Jodelet, 1989, p. 56).

A seleção ou construção seletiva abrange a filtragem das informações acerca do objeto da representação, acarretando alterações (acréscimos, inversões, reduções, distorções ajustes, avaliações) ou vieses cognitivos, em decorrência das ideologias, sistemas de valores ou da cultura, dos que recebem o novo objeto ou fenômeno. Em paralelo, a filtragem das informações é realizada, indivíduos ou o grupo social associam e / ou constroem uma imagem significativa que é o objeto da representação. Eles então constroem uma esquematização estruturante (Jodelet, 1984; Jodelet, 1989) ou um esquema figurativo (Herzlich, 1972; Abric, 1994a). O fenômeno é representado, materializado e simplificado tornando-se compreensível para os sujeitos.

Essas duas primeiras fases manifestam “o efeito da comunicação e dos compromissos ligados ao pertencimento social dos sujeitos na escolha e na agência dos elementos constituintes da representação” (Jodelet, 1989, p. 36).

A fase de Naturalização os sujeitos usam a representação da imagem como uma ferramenta de comunicação (mediadora) entre eles, assim existe uma adaptação da linguagem comum da informação, por meio do objeto-imagem à vida cotidiana ou, antes, à realidade dos sujeitos que usam ou fazem uso dessa representação. A objetivação seria, portanto, a consolidação destas três fases, onde o objetivo fundamental é "reabsorver o excesso de significado materializando-o" (Moscovici, 1978).

De acordo com Jodelet (1989), a ancoragem tem sua origem na Gestalt e trata-se de um processo que envolve a origem social da "representação" e seu "objeto" e completa o mecanismo de objetivação.

Retrata a inserção social e a posse de uma representação pelas pessoas”. É através da ancoragem que as representações encontram seu lugar na sociedade. Desta maneira, “ancorar instiga a operacionalização do conhecimento e a utilidade do conhecimento, outorgando uma dimensão funcional para o entendimento e gestão do ambiente. (p. 31).

Ao ancorar, o objeto da RS é provido de suas raízes e na imagem (objetivada) do indivíduo. A ancoragem unifica o significado social, onde a utilidade que ele carrega diz respeito tanto ao objeto quanto ao seu contexto social. É esse processo que atesta como a construção de uma RS é realizada em relação aos valores, crenças e conhecimentos preexistentes próprios do grupo social de onde insurgiu. Servindo para entender como a RS intervém na natureza das relações sociais. Neste contexto a ancoragem é uma maneira de se familiarizar com o que não se conhece e que se configura "estranho" e com o qual cria

problemas para nós em nossa rede de categorias próprias e que reputamos como categorias familiares (Jodelet, 1989, p. 123).

Esse processo de aprofundar a informação objeto-imagem-representação, recentemente objetivada vai permitir ao mesmo tempo a articulação mental e afetiva do novo com o antigo. Sendo assim, a representação será integrada a uma rede de significados criados a partir de uma hierarquia de valores infundido na sociedade e em seus diferentes grupos (Jodelet, 1984). Jodelet define a integração cognitiva própria da ancoragem como "a inserção orgânica do pensamento constituído" (p. 381).

As modalidades do processo de ancoragem (Jodelet, 1984), são as seguintes: atribuição de significado, instrumentalização do conhecimento, integração de processos e enraizamento no sistema de pensamento. A atribuição de significado depende das noções social em vigor, das quais a representação toma seu lugar como um fato social, podendo incorporar ao mesmo tempo um valor e um contravalor, dependendo da adesão religiosa, política ou ideológica daqueles que a apoiam. Já a instrumentalização do conhecimento vai corresponder aos processos de interação em que as relações sociais são constituídas e estabelecidas. É neste momento que a estrutura imaginativa da objetivação é generalizada, como Jodelet a define "generalização funcional", ou seja, o conhecimento adquirido se adapta as necessidades sociais de expressão ou compreensão da realidade vivida, dando ao indivíduo uma certa segurança em sua necessidade de controlar o ambiente e ao mesmo tempo sentir-se como parte deste.

A integração dos processos de objetivação e ancoragem, gera um produto que em essência, adquiriu uma forma diferente. Sendo utilizado pelo indivíduo em sua vida cotidiana de maneira prática, uma vez que a utilidade da informação inicial está diretamente ligada à força social dessa informação. Garantindo a vinculação entre a função cognitiva da representação e sua função social; dotando a objetivação de

componentes imaginados, como uma pré-construção, servindo de base para a elaboração de novas representações. (Jodelet, 1984, p. 381).

Informações recentes e conhecimentos anteriores convergem ao mesmo tempo em pensamento, resultando em novo conteúdo. Em certos casos, e para certos tipos de representações, pode haver atrito da parte da sociedade que integra as informações.

A conexão entre a objetivação e ancoragem é um processo dialético. A medida em que desponta através da noção de naturalização e da tradução manifesta entre ser e prática, entre conteúdo e processo. Deste modo, a objetivação aclara como as informações são transformadas em uma imagem de representação e a ancoragem como essa imagem é modulada e usada para o em favor de grupos.

Esta representação traspassa nos sistemas de pensamento, o que pressupõe uma entrada em um conjunto complexo de relações sociais, onde estão inseridos aspectos cognitivos, representacionais e culturais (Doise, 1990; Jodelet, 1984), podendo levar, em certos casos, a uma nova configuração da estrutura original do pensamento. É então uma transformação. É imaginável que a representação não altere radicalmente esse tipo de pensamento, mas que seja convertido ou adaptado, classificando-o nas categorias de um sistema de ideia já familiar. É então uma acomodação. Qualquer que seja o caso, a representação é erguida e fincada em um quadro de referência pré-existente.

Ao transformar o objeto social em um instrumento, a sociedade dispõe esse objeto em uma escala de preferências nas relações normas sociais existentes [...] os processos de ancoragem transformam a sociedade [ou informações] em um conhecimento útil para todos. A objetificação transfere a ciência [ou informação] no domínio do ser e da ancoragem o delimita nesse ato, para enquadrar o proibido na comunicação.

(Moscovici, 1978, p. 171).

Hoje em nossa sociedade, as informações são disseminadas, principalmente nos meios de comunicação de massa, e a linguagem é a ferramenta de difusão, troca, consonância e construção de uma realidade socialmente partilhada. "Diálogo" é o produto conjunto de (pelo menos) dois indivíduos, negociando cada um sendo definido e dependendo de seu papel (Moscovici, 1984), em uma situação real de comunicação. São fundamentais a comunicação social e seu papel nas trocas e interações entre indivíduos, para a construção de um universo consensual, na construção de um sentimento de ser parte destes fenômenos cognitivos.

Indivíduo e a linguagem intervêm na comunicação como matéria-prima. Numa circunstância de comunicação real, o indivíduo se expressa por meios de seus processos cognitivos e através de seus códigos linguísticos. A construção dos relacionamentos sociais e sua comunicação é constituído por variáveis sociais, de grupo (família, redes afetivas) e pessoais (processos cognitivos e habilidades verbais).

Jodelet (1989), em relação ao papel da comunicação, enfatiza os três níveis, o do nascimento de representações, afetando os aspectos cognitivos. Entre essas condições, encontramos: a dispersão e a incompatibilidade de informações sobre o objeto representado e que tem formas diferentes de acessibilidade de acordo com os grupos; foco em certas concepções do objeto, dependendo-se dos interesses e envolvimento dos sujeitos; a pressão exercida pela necessidade de agir, tomar um posicionamento e obtenção do reconhecimento e apoio de outras pessoas. No nível de formação dos processos das representações, a objetivação e a ancoragem elucidam a interdependência entre a atividade cognitiva e suas condições sociais, os planos de agência de conteúdo, significados e utilidade que lhes são entregues. As dimensões das representações, edificam componentes como: atitudes, estereótipos, opiniões, onde os sistemas de comunicação de mídia interferem. A difusão, propagação e propaganda ocorrerá de acordo com os efeitos almejados sobre o público,

estando relacionada à formação de opiniões, propagação com atitudes e propaganda com estereótipos (Jodelet, 1989).

Moscovici em sua publicação *Psicanálise, sua imagem e seu público*, aponta os três modos de disseminação da informação que ilustram essa perspectiva. Difusão, propagação e propaganda se referem a uma maneira típica de idealizar as relações entre representações e públicos específicos, como também suas formas de regulamentação estabelecidas.

As mídias abordam um grupo heterogêneo da população, modulando suas opiniões sobre esse ou aquele tópico, encontramos uma diversidade temática na difusão, onde a vida comum é expressa por meio de uma programação em que seu teor toca todos os campos de interesse da sociedade, vida doméstica, social, emocional e profissional, etc.

Rouquette (1998) enfatizou que os conteúdos das mensagens são veiculados ao público com objetividade e distanciamento; este aparente não envolvimento permite e supõe uma margem de ajuste entre a fonte emissora e seu público; sendo uma forma de comunicação que não busca abertamente produzir comportamentos conjuntos, a disseminação pode ser eficaz. Esta influência dos modelos sociais transmitidos pelos meios de comunicação de massa, particularmente a televisão, com relação a questões sociais, tem um efeito especial nos indivíduos devido ao vínculo sócio-cognitivo-afetivo que a questão possui para eles. As questões arremetidas caracterizam-se por possuir um formato moralizante de comportamentos e práticas sociais, embora não seja claro à primeira vista; o objeto de representação é remanejado, diluído e transformado em uma comunicação consumadora (Rouquette, 1998), e uma linguagem destinada a ser seguida sem que os sujeitos entendam.

A disseminação existe um aparato ideológico das instituições, modulando mais as atitudes do que as opiniões da população; há uma necessidade de informar as representações de maneira adaptada, buscando-se uma aceitação fundamentada no pensamento dos grupos; objetivando tornar essa "teoria" ajustado com o sistema de valores, outorgando aos membros,

os indivíduos concordam, com a instituição de referência, desta forma, a tomada de decisão tem implicações que vão além da própria escolha, é uma forma de posicionamento de acordo com seja seu ascendente cultural.

A propagação visa gerar comportamento em todos no grupo, regulando processos cognitivos, afetivos e comportamentais envolvidos; sendo mais elaborada, complexa e abstrata, é orientado a um grupo que já possui uma certa coesão, uma linguagem definida e um sistema de valores próprios (Rouquette, 1998). Seu objetivo principal será a modelagem social da representação, baseadas em padrões já previstos, mais autoritária e direcionada a um objeto social passivo.

A propagação visa provocar comportamento em todos os membros do grupo. Ao encontro da difusão, onde é sempre uma iniciação à tomada de uma posição parcial e "atomizadora", destacamos aqui o surgimento de uma construção de um grupo que se propõe a atuar efetivamente na regulação dos processos cognitivos, afetivos e comportamentais envolvidos à psicanálise [...] A propagação elaborada, mais complexa e abstrata, é direcionada a um grupo que já possui uma certa unidade, uma linguagem definido e um sistema de valores próprios, mas também, provavelmente, à parte desse grupo, em que a preparação intelectual atinge um nível intelectual mais alto (Rouquette, 1998).

Na propagação, a modelagem social baseada nos padrões previstos na representação será o objetivo principal, mas como a atitude não parece ser diretamente responsável pelo comportamento, resta a terceira forma de divulgação, onde a propaganda é mais autoritária. É direcionado para um objetivo social passivo. Essa configuração de divulgação se aproxima muito das significações conferidas ao objeto da representação, cujo objetivo é criar e reforçar informações, servindo a instituição por meio do uso frequente de estereótipos. Ao assumirmos uma forma de posição ou decisão sobre outra, a modelagem social é mais completa, ao

contrário da propagação, a propaganda orienta os sujeitos a uma ideia, uma condição social, identidade, definindo práticas específicas.

Rouquette (1998) menciona que a propaganda como tendo três objetivos: a delimitação do grupo de adeptos; ou a massa passiva que se segue as regras mesmo que não haja um acordo perfeito; reforço e repetição de crenças e estereótipos e o incentivo à ação; envolvendo uma esquematização voluntária, destinada a desencadear reações apaixonadas, bem como uma compreensão dicotômica e às vezes maniqueísta dos objetos de representação.

Remé (1984) neste esquema o ato de comunicar evoca três processos: referência, associativo e afetivo-emocional; esquematizando o curso na produção e circulação de RS, terminando o processo no momento em que os sujeitos assimilam as informações, ou as que vêm no processos de integração do sujeito em seu contexto social e afetivo, bem como nas interações que ele sustenta em seu ambiente social; deste modo os processos de comunicação são ao mesmo tempo processos institucionais através dos quais somos regulados em nossos pensamentos e práticas, com relação aos objetos de representação; recursos de mídia modulam as informações pelo tipo de linguagem usada, determinando ao mesmo tempo os comportamentos. Os transmissores de mensagens, seus interlocutores, fazem alusão a instituições, onde os indicadores econômicos, sociais, ideológicos e culturais são "constitutivos", mesmo que sua verdadeira origem venha de outro lugar.

Sendo a sociedade é uma instituição bastante complexa, para compreendê-la, necessita-se considerar os fatores que lhe dão significação: normas, modelos e sistemas de referência, bem como as exigências que lhes impõem aos indivíduos, sem entendê-la com dimensão cultural que a constitui, ou à dimensão individual, implícita nela, na distinção, entre sociedade e cultura, consideramos a primeira como o conjunto organizado de pessoas que seguem um determinado modo de vida e a

segunda como o modo de vida e "de ser" de uma coletividade; à dimensão individual, é a intimidade dos indivíduos com todas as suas características. (Abundiz, 2007, p. 83)

Caracteriza-se uma sociedade a partir das condições de interação entre pessoas que têm interesses em comum; existindo uma associação direta entre normas sociais e as trocas de uma sociedade (valores, trocas, interesses, necessidades, gostos); incluindo tudo o que pode ser projetado, levando-se em conta suas referências afetivas compartilhadas, onde a manifestação é realizada de diferentes formas, vínculos sociais que são constituídos entre elas; associações duradouras e organizadas são definidas entre as pessoas, repetidamente validadas e regulamentadas por instituições, e cobertas por códigos, regulamentos e leis que, além do mando, lhes confiam autoridade, identidade, funcionalidade e o objetivo em seus convívios. (Abundiz, 2007, p. 84).

A sociedade irá regular as condições de interação dos indivíduos e as características de todos esses elementos; a inscrição social das relações sociais implicará na posição, lugar, função social, participação no grupo, filosofia, condições em torno das quais os sujeitos elaboram, constroem e racionalizam o senso de interdependência e identidade social; as suas várias formas organização também são importantes: sejam do tipo privado ou público, que promovam a troca, acordos e regularidade, na relação das pessoas com seus pares ou com aqueles que eles são entendidos como diferentes.

Podemos reconhecer essas instituições como as formas de organização social instituída, as bases da estrutura social. (Abundiz, 2007, p. 85).

É essencial compreender que a sociedade é o espaço comum para pensar os seres humanos, que sentem e vivem sua afetividade, que conhecem e se percebem com uma história comum. Pessoas que têm vivências, imaginação, diferentes níveis de desenvolvimento da criatividade ou que convivem com incapacidades ou deficiências; sujeitos que também têm

objetivos, tarefas, metas, expectativas, desejos ou frustrações, com ou sem intenção, em suas relações sociais; são estes os assuntos que mantêm trocas afetivas e sociais duráveis.

Para Moscovici (1978) as representações sociais sempre se expressam sob duas formas: imagem e significado, que consiste em uma forma própria do pensamento simbólico e ao posicionamento das pessoas em relação ao objeto do pensamento representado. Dessa forma, o conceito de representação social representa um somatório de mecanismos cognitivos, psicológicos, sociais, que tem como objetivo compreender como as pessoas apreendem a realidade e fazem uso dela para uma melhor adaptação.

Para Jodelet (1984, pp. 361-362):

o conceito de representação social designa uma forma específica de conhecimento, o conhecimento do senso comum, cujos conteúdos manifestam o funcionamento de processos gerativos e funcionais marcados socialmente. Mais amplamente, refere-se a uma forma de pensamento social. Continuando, as representações são modalidades de pensamento prático voltadas para a comunicação, compreensão e domínio do ambiente social, material e ideal. Como tal, eles representam caracteres específicos na organização do conteúdo, operações mentais e lógica.

Sendo assim, não se trata apenas de apreender ideias, noções, imagens, modelos, mas também a forma como os membros da sociedade ou um de seus grupos relaciona os elementos representativos em suas operações de pensamento (Jodelet, 1989).

Moscovici (1981) entende que as relações sociais ajudam a tornar as RS amplamente conhecidas e são fundamentais, tanto na vida cognitiva como social dos indivíduos têm múltiplas funções, tais como a elaboração de um conhecimento comum, ou seja, desenvolver um conhecimento de forma coletiva, compartilhado por todo o grupo social, para que todos os seus membros adotem ou até estabeleçam uma realidade comum; o direcionamento dos

comportamentos e da organização das comunicações sociais; a construção da identidade (individual, coletiva).

Abric (1994b) contribuiu significativamente para a compreensão e interpretação de fenômenos relacionados ao conteúdo da representação social. A orientação que o autor escolheu é estudar a relação entre representações e comportamentos, de um lado, e representações e práticas sociais, de outro. Ele considera importante analisar a dimensão dinâmica das representações, que geram estilos comportamentais e práticas sociais condizentes com a representação do objeto, bem como com a situação global em que o indivíduo se encontra inserido.

Segundo Abric (1994a, p. 188), a representação social é "é produto e processo de uma atividade mental pela qual um indivíduo ou um grupo reconstitui o real ao qual ele é confrontado e lhe atribui uma significação específica". Além disso, Abric (1994a) considera que:

a representação não é um mero reflexo da realidade, é uma organização significativa. E que o significado depende tanto de fatores restritivos ("as circunstâncias dizem Flament") natureza e constrangimentos da situação, contexto imediato, da finalidade da situação, e os fatores mais generosos além da própria situação: contexto social e ideológico, o lugar do indivíduo na organização social, história do indivíduo e do grupo, questões sociais. (p. 13)

Abric (1994, como citado em Jodelet, 2001) observa ainda que representação é um conjunto organizado de opiniões, atitudes, crenças e informações referentes a um objeto ou a uma situação. Determina tanto o sujeito em si (sua história, sua experiência) pelo sistema social e ideológico em que está inserido, quanto pela natureza dos vínculos que o sujeito tem com esse sujeito social.

Abric (1994c) lembra que, apesar de sua natureza abstrata (mental), a RS não se isola da dimensão concreta, ao contrário, ela antecipa tipos de comportamentos, o que lhe confere um papel de preparação psicossocial em relação às reações e comportamentos dos outros "a representação social precede a ação ... e um sistema de pré-decodificação da realidade, porque determina um conjunto de expectativas e expectativas" (p. 135). Além disso, tem múltiplas funções, tais como: função de saber, pois permitem entender e explicar a realidade; função de identidade, pois ao definir a identidade do grupo também garante a especificidade destes; função de orientação: eles orientam comportamentos e práticas; função de justificativa: permitem justificar a tomada de posições e comportamentos.

Abric (1994c) apresentou um modelo teórico estrutural das representações sociais, baseado na física atômica, de que toda representação é organizada em torno de um núcleo central, considerado o elemento fundamental da representação, porque determina tanto o seu significado como a sua organização de acordo com uma estrutura precisa. Além disso, o núcleo central constitui o elemento mais estável da representação social, é ele que garante a solidez e a rigidez em contextos móveis e evolutivos. Então, ele é o elemento mais resistente para mudar. Qualquer modificação do núcleo central implica uma transformação completa da RS. Se tivermos dois núcleos centrais diferentes, isso implica que temos duas representações diferentes, mesmo que tenham o mesmo conteúdo. "Duas representações definidas pelo mesmo conteúdo podem ser radicalmente diferentes se a organização desse conteúdo e, portanto, a centralidade de certos elementos, for diferente" (Abric, 1994a, p. 137).

Este sistema central é cercado por um sistema periférico que é dependente dele. É a parte mais acessível às mudanças e influências externas e às diversas situações que o indivíduo enfrenta. Então, é um sistema mais flexível que o sistema de estruturação. Os elementos do sistema periférico constituem a essência do conteúdo da representação, razão

pela qual não são menos importantes que os do núcleo central, mas formam a parte mais viva e concreta da representação social.

Então, os elementos do sistema periférico permitem uma relação entre o núcleo central e a situação concreta na qual a representação é elaborada. Esses elementos servem a três funções essenciais, de acordo com Abric (1998); função de realização: os elementos do sistema periférico estão diretamente relacionados ao contexto vivido pelo indivíduo, sendo, portanto, o resultado da ancoragem da representação e permitem que a realidade seja pensada de forma concreta, compreensível e transferível; de controle: como esse sistema periférico é mais flexível que o sistema central, acaba por desempenhar um papel essencial na estabilidade e coerência da RS, permite adaptação, diferenciação de acordo com a experiência, integração de múltiplas experiências cotidianas. Afirma ainda que a homogeneidade de uma população não é definida pelo consenso entre seus membros, mas pelo fato de que sua representação é organizada em torno do mesmo núcleo central.

Segundo ele, as representações sociais são consideradas “princípios geradores de tomadas de posição ligadas a inserções específicas dentro de um conjunto de relações sociais, e que organizam os processos simbólicos que intervêm nessas relações” (Doise, 1985, p. 246).

Os estudos de Moscovici têm grande contribuição para a humanidade, suas contribuições transformaram o modo de pensar da ciência; o que antes era considerado como um conhecimento de pouco valor apresenta-se como elemento rico de informações sobre a sociedade (Spink, 1993). A apreensão do senso-comum como elemento de pesquisa e fonte de dados para compreensão de fenômenos sociais foi um diferencial na perspectiva de transdisciplinaridade, no qual possibilitou questionar a natureza do conhecimento e a relação indivíduo-sociedade, mostrando-se como campo social estruturado, e ao mesmo tempo como núcleo estruturante da realidade social (Alexandre, 2004).

Porém a particularidade de integrar na análise desses processos o pertencimento e as participações sociais e culturais do sujeito conferem aos estudos das representações sociais um caráter integrativo, considerando características ideológicas, simbólicas através, e além, do indivíduo, diferindo das perspectivas puramente cognitivistas (Jodelet, 1989).

1.2.2 Teoria da Autodeterminação.

Numa sociedade que constantemente enfrenta renovações e o conceito de deficiência vai refletindo esta maturidade humana e cultural, onde princípios de ontem não são os de hoje e, certamente, alvo de novas reflexões no futuro. Os avanços da Humanidade são significados por um vigor social, cultural, político e econômico. Nesta concepção, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2007a) traduziu mudanças de atitudes e de percepções correlacionadas à deficiência.

Segundo Reinders (2002), “os direitos criam espaço para a ação, na medida em que geram oportunidades para os indivíduos assumirem novos papéis na sua comunidade e participarem ativamente em todos os domínios da sua vida” (pp. 1-5). Contudo, a admissão dos direitos das pessoas com deficiência não são o bastante, sendo necessárias oportunidades para o exercício destes direitos (Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012). Além de tudo, as palavras, por si só, não produzem as transformações necessárias para se ascender uma maior igualdade (Pearl, 2013), por tanto o Decreto nº 6.044, de 12 de fevereiro de 2007 reforça o entendimento de que é direito universal à autodeterminação das pessoas com deficiência.

Para uma melhor compreensão deste conceito, deve-se retroceder no tempo, observando-se que o surgimento da autodeterminação esteve relacionado, segundo Wehmeyer (1998), a uma transformação de atitudes e percepções, notadamente o princípio da

normalização. Nirje (1972) ao propiciar a declarações das pessoas com deficiência, reforçou as carências e preocupações que viriam a fundamentar os descritores pioneiros para a autodeterminação. Em vista disso, o autor considerou que estas pessoas devem escolher, tomar decisões, , participar, estar informadas, trabalhar , interagir com outras pessoas e não serem objeto de infantilização.

No entanto, a autodeterminação permanece como uma questão atual, uma vez que encontramos uma distância entre as aspirações das pessoas com deficiência, com maior prevalência em pessoas com deficiência intelectual e desenvolvimental, e o domínio que exercem na sua vida (Stancliffe, 2001). Assim, autodeterminação é um direito, que deve ser instrumentalizado e controlado, sendo preditor de uma melhor qualidade de vida; reivindicando que as pessoas com deficiência possam fazer escolhas, não estando à mercê dos outros (Reinders, 2002), contribuindo de forma ativa para a sua vida.

Atualmente se percebe que os princípios e diretrizes para a ação no mundo das pessoas com necessidades especiais vem seguindo uma evolução claramente positiva, da marginalização e negligência passou-se à segregação, herança da Educação especial, que vem levando para normatização e integração desta população, com o advento da inclusão educacional, laboral e social, tendo como base modificações ambientais. Tal processo o impulsionado o paradigma dos apoios, para a autodeterminação e desta para a qualidade de vida que apesar de muito abordada internacionalmente, parece deter ainda pouco impacto na nossa sociedade.

Para Sánchez (2013, p. 3):

O conceito de autodeterminação, assim como suas implicações para a infância, adolescência e adultez aparecem de forma crescente em pesquisas, especialmente aquelas que envolvem pessoas com deficiência, sobretudo pelo fato de envolverem o direito dessas pessoas à autodeterminação. A pesquisa internacional tem se

concentrado na busca por esclarecer o conceito (Abery & Stancliffe, 2003a; Field & Hoffman, 1994; Wehmeyer, 1999), assim como o desenvolvimento de recursos, de avaliação e intervenção (Hoffman, Field e Sawinlowsky, 2004; Martin, Marshall, Maxson e Jerman, 1996; Mithaug, Wehmeyer, Agran, Martin e Palmer, 1998; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug, & Martin, 2000, Wehmeyer, 1995).

Concetualizar de forma precisa a autodeterminação é uma tarefa difícil, dada a multiplicidade de abordagens presentes na literatura; contudo, o conceito de autodeterminação não pode ser reduzido a uma habilidade, capacidade ou comportamento, pois essa concepção é errônea e discriminatória (Wehmeyer, 1998); acrescentando que a autodeterminação tem uma utilidade nacional e política, considerada um direito, um princípio ou ideal, podendo ser delineada como motivação interna, um atributo ou uma característica de cada pessoa.

No que diz respeito a orientações teóricas existem duas vertentes a de Deci e Ryan, mais centrada sob aspectos motivacionais da autodeterminação e pesquisadores como Wehmeyer se concentram em pesquisas relacionadas ao desenvolvimento de competências cognitivas, comportamentais e sociais, características essenciais para um comportamento autodeterminado (Hui & Tsang, 2012).

De forma geral, a autodeterminação expressa que cada indivíduo tem controle sobre sua vida e o seu destino (Wehmeyer, 1998), atuando como o agente causal da sua vida, mantendo ou melhorando a sua qualidade (Wehmeyer et al., 2007); é o oposto da regulação de outros, uma vez que compreende uma construção pessoal (Wehmeyer & Bolding, 2001).

Na opinião de Wehmeyer (1997), a autodeterminação contém em si as especificidades de cada pessoa, tais como a organização de elementos psicológicos, cognitivos e fisiológicos; estando associados com determinantes internos e externos do sujeito, por meio desta reciprocidade de fatores que levam as mudanças de atitudes (Wehmeyer, 1998); sendo um processo psicológico de desenvolvimento e de encorajamento para escolher a sua maneira

particular de viver (Turnbull & Turnbull, 2001). Wehmeyer (1998) acrescentando a necessidade de se entender o conceito de autodeterminação como um processo mas, concomitantemente, como um resultado a atingir.

Deste modo, pressupõe o desenvolvimento de competências pessoais, com quatro características essenciais: a pessoa age de forma autónoma; o seu comportamento é autorregulado; a pessoa inicia e responde a um acontecimento de uma maneira psicologicamente capacitada; e a pessoa age de modo autorrealizado (Wehmeyer, 1997; Wehmeyer et al., 2007).

Contudo, embora tenhamos tipos pregressos, no sentido da promoção da autodeterminação das pessoas com necessidades especiais, especialmente tratando de pessoas com deficiência intelectual. Um dos principais problemas que levam a este panorama é a baixa expectativa de profissionais e sociedade em geral sobre as possibilidades desta população (Verdugo & Schalock, 2001).

As primeiras alusões a concepção da autodeterminação datam de 1683, quando foi definida como a propensão das pessoas em agirem perante um determinado objeto (Schuster, Forsterlung, & Weiner, 1989). A American Heritage Dictionary (1992) delinea a autodeterminação como a soberania na ação; deste modo, o constructo da autodeterminação aborda nível básico das questões da atuação humana como função da mente e/ou ação volitiva (Wehmeyer & Field, 2007).

Nos últimos dez anos, alguns estudos derão ênfase a autodeterminação e ao movimento da autodefesa dos indivíduos com deficiência, uma contribuição para o desenvolvimento de modelos teóricos (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliff, 2005); outros avanços nesta área também possibilitaram a criação de instrumentos, para a avaliação e promoção de comportamentos autodeterminados, cuja intenção é assegurar o desenvolvimento e o exercício da autodeterminação em sujeitos com deficiência intelectual ao

longo das suas vidas (Verdugo et al., 2005). Para uma melhor compreensão do conceito de autodeterminação faz-se necessário analisarmos as questões que estão inerentes ao Determinismo; o seu conhecimento propõe que as ações comportamentais são efeitos de antecedentes, importante para a compreensão do indivíduo em termos da sua multidimensionalidade (Wehmeyer et al., 2007).

Neste universo, é import mencionar os estudos dos psicólogos Edward Deci e Richard Ryan (Deci & Ryan, 1985), que apresentaram uma teoria da motivação intrínseca, considerando que todos temos uma necessidade inerente de ser autodeterminado (Deci & Ryan, 1985).

Neste ambiente, surge a primeira teoria em estudo, intitulada teoria da autodeterminação (no original, self-determination theory), tendo como objeto de estudo as situações do contexto social que possibilitam a saúde psicológica, tendo como fundamento a noção de que o bemestar psicológico pode ser atingido a partir da autodeterminação (Deci & Ryan, 2002); a autodeterminação é concebida como a capacidade que o indivíduo tem em escolher e ter essas opções, que se assumem como os principais determinantes das suas ações, em vez de contingências de reforço (Deci & Ryan, 1985).

Wehmeyer et al. (2007) acrescentam, que a autodeterminação é mais do que uma faculdade, é uma necessidade, devendo por isso ser aplicável a todos os seres; Chirkov (2009) ao longo de todo o processo de aprendizagem, encaminha estes pontos de vista para a relação entre o aspeto motivacional da autodeterminação e a multidimensionalidade da natureza humana. E tendo como base esta afirmação, surge o modelo ecológico da autodeterminação, apresentado por Abery e Stancliffe (1996), propondo que objetivo final da autodeterminação é o controlo do sujeito sobre a sua vida; deste modo, são as habilidades, o conhecimento e as crenças que o indivíduo retêm com o meio, mostram-se como facilitadores para a aquisição dos objetivos delineados e resultados de seus projetos (Hui & Tsang, 2012).

É importante evidenciar que o modelo ecológico não favorece exclusivamente o contexto, mas as ligações intrínsecas e indissociáveis das pessoas, entendendo o sujeito em suas interações com os demais sistemas e não apenas enquanto um ser individual.

Na teoria funcional, a autodeterminação, não se resume a uma combinação de capacidades ou comportamentos (Wehmeyer et al., 2007); que faz da interação indivíduo-meio, sendo influenciado pelas características próprias como pelas experiências ambientais (Hui & Tsang, 2012). Assim, na contemporaneidade, o comportamento autodeterminado é entendido com a maneira como uma pessoa dispõe seu comportamento, refletindo quatro características: autonomia, auto regulação, imponderamento psicológico e auto realização (Wehmeyer, 1996). Tais características surgem quando adquirimos os elementos que compõem a autodeterminação, dentre os quais incluem a tomada de decisões e escolhas, e resolução de problemas, estabelecimentos de metas e objetivos, aquisição de habilidades, atribuições positivas de eficácia, expectativas de resultados, aptidões de liderança e auto-gestão, autoconhecimento e autoconsciência (Wehmeyer, 1996).

Conforme Shogren e Broussard (2011), a autodeterminação encerra escolhas simples (ex. escolher o que vestir) e complexas (ex. escolher onde viver e com quem, escolher sua profissão); deste modo, este conceito reúne proposições como: possibilidades para que o indivíduo seja o agente causal da sua vida, fortalecendo competências e fazendo escolhas autodeterminadas; tendo uma participação ativa na sua vida e na sociedade; e proporcionar que com os apoios necessários, mesmo as pessoas com deficiências mais severas, podem ser autodeterminadas (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer et al., 2007).

Os profissionais, entidades educacionais e de reabilitação parecem não estar organizados para promoção do desenvolvimento da autodeterminação em crianças, jovens e adultos com deficiência. Neely-Barnes, Marcenko, & Weber (2008) observaram que os familiares, profissionais e as sociedades em geral, nem sempre reconhecem a importância do

conceito; Shogren e Broussard (2011) legitimam esta opinião, demonstrando que as atitudes de familiares, empresários e da sociedade em geral também limitam e restringem oportunidades para o promoção de competências autodeterminadas; acrescentando-se, igualmente, que a equivocada aceção do próprio conceito constituindo-o como mais um obstáculo à autodeterminação (Wehmeyer, 1998).

Wehmeyer et al. (2011), em seus estudos demonstraram que existe uma relação bilateral entre a autodeterminação e a participação ativa dos objetivos dos alunos na preparação de suas metas educativos e dos referentes à transição á vida pós-escolar; pensando a autodeterminação acontece, mas que se promove através de um planejamento ao longo da vida, centrada no sujeito (Wehmeyer, 1998); deste modo, deve-se fomenta-la desde a tenra idade, sendo o próprio que decide quais os apoios necessários e quem vai prestar esses mesmos apoios (Davis & Faw, 2002).

Assim, é imprescindível que cada pessoa com deficiência participe na resolução de problemas relacionados a sua vida, defina metas e objetivos, tome decisões, para o seu futuro. Esta proposição possui maior relevância na população com portadores de deficiência intelectual, dado que os participantes com níveis mais profundos apresenta menores níveis de autodeterminação (Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007; Wehmeyer & Garner, 2003); resultados confirmados em estudos com adultos e deficiência intelectual (Simões, Santos, & Claes, 2015), a falta de comprometimento pode limitar mais a autodeterminação do que o nível da deficiência, enfatizando-se que estas pessoas tornam-se mais autodeterminadas quando encontram apoios (Wehmeyer & Garner, 2003).

Efetivamente, os serviços de reabilitação e educação devem favorecer o autoconhecimento de cada um e dar-lhes poder; deste modo, suas capacitações devem firmar-se em valores como: acreditarem nelas próprias, persistência, flexibilidade, e terem outros que também creiam em suas capacidades (Shogren & Broussard, 2011).

Para Wehmeyer e Little (2013) existem vários modelos teóricos desenvolvidos em torno do construto da autodeterminação. Para tentar sintetizar a Tabela 1 descreve as principais características dos modelos teóricos mais utilizados internacionalmente.

Tabela 1 – *Resumo das potencialidades e principais características dos modelos teóricos existentes sobre autodeterminação*

Modelo teórico	Características principais
Modelo Funcional de Autodeterminação (Wehmeyer, 1999)	É um modelo sintético e parcimonioso que fornece uma abordagem simples ao construto de autodeterminação. Operacionaliza o conceito baseado em quatro características essenciais que podem ser observadas em comportamentos autodeterminados (autonomia, autorregulação, empoderamento e auto-realização). Por sua vez, essas quatro características essenciais surgem da aprendizagem e desenvolvimento de um conjunto de componentes elementares inter-relacionados. É um modelo que é validado empiricamente e amplamente aceito internacionalmente.
Modelo de Autodeterminação (Field & Hoffman, 1994)	É um modelo relacional que estabelece as relações entre os componentes que definem o desenvolvimento da autodeterminação em um modelo circular. Esse modelo propõe que o construto de autodeterminação possa ser entendido a partir da relação estabelecida entre cinco componentes principais (autoconhecimento, avaliação ou autoavaliação pessoal, planejamento, desempenho e experiências de aprendizagem e realização ao longo do tempo). da vida). É um modelo que é validado empiricamente.
Modelo Ecológico Autodeterminação Tripartida (Abery e Stancliffe, 1996)	É um modelo muito completo que desenvolve duas abordagens: Uma abordagem tripartida que tenta explicar o construto da autodeterminação usando a relação entre três elementos (grau de controle exercido, grau desejado de controle e importância). E uma abordagem ecológica que tenta realizar uma análise exaustiva das

variáveis pessoais e ambientais associadas à autodeterminação. É um modelo que é validado empiricamente.

Fonte: Pesquisa direta (2019).

De acordo com o modelo funcional da autodeterminação, a idade, a oportunidade, a capacidade e as circunstâncias podem ter impacto no grau em que estas características estão presentes. A inteligência é citada em pesquisas como uma relação positiva com o constructo autodeterminação, no qual pessoas com altos escores de QI têm mais autodeterminação Stancliffe, Abery e Smith (2000); pesquisas também examinaram o gênero como sendo um elemento pouco significativo como nos estudos de Wehmeyer e Garner (2003). Contudo, fatores externos, como oportunidades de escolha e detrimento da inteligência, foram considerados o principal preditor de autodeterminação, ambientes que propiciam mais autonomia, relacionados a ambientes restritivos (Chambers et al., 2007).

Com relação à idade, o desenvolvimento da autodeterminação é um processo que ocorre ao longo da vida (Palmer, 2010), sendo construído à medida que as crianças e os adolescentes vão adquirindo aptidões, e desenvolvem atitudes, que os tornam agentes causais nas suas próprias vidas.

De acordo Mithaug (1996), para estabelecer o grau de autodeterminação de uma pessoa deve-se avaliar tanto a capacidade da pessoa, como as oportunidades sociais fornecidas. Para fazer uma avaliação completa do nível de autodeterminação de uma pessoa deve-se coletar informações sobre diferentes elementos: indicadores pessoais de autodeterminação (ou seja, suas preferências pessoais, interesses, habilidades, conhecimentos e atitudes relacionadas à autodeterminação); a manifestação de sua autodeterminação em determinados comportamentos nas diferentes atividades da vida; e os diferentes fatores ambientais que podem estar atuando como barreiras ou facilitadores da autodeterminação.

Field, Martin, Miller, Ward e Wehmeyer (1998) propuseram um conjunto de transversal para os diferentes modelos teóricos, o que poderia ser considerado uma grande aproximação dos vários componentes internos que deve recolher a avaliação (Tabela 2) indicadores pessoais.

Tabela 2 - *Indicadores pessoais de autodeterminação*

Habilidades	Atitudes	Crenças
Considerar várias opções e antecipar as consequências;	Locus de controle interno;	Conhecimento das preferências pessoais;
Fazer eleições;	Autoestima;	Conhecimento dos interesses;
Estabelecer metas;		
Resolução de problemas;		
Auto-regulação;		
Capacidade de ajuste e funcionamento;		
Capacidade de ajuste e funcionamento;		
Habilidades comunicativas e sociais (negociação, compromisso e persuasão);		
Diferencie o que você quer e o que você precisa;		
Tomar decisões;		
Persistência na tarefa;		
Habilidades de ação;		
Auto-observação;		
Auto-reforço		
Assumir responsabilidade;		
Habilidades de autodefesa;		

Fonte: Adaptado de Field et al. (1998).

Pesquisas exploraram de que forma aspectos individuais do comportamento autodeterminado de indivíduos com deficiência estão associados aos saberes autodeterminados, tais como: aptidão para fazer escolhas e ou resolução de problemas, e identificaram valores de QI maiores, e uma demonstração positiva acerca dos comportamentos autodeterminados (Stancliffe et al., 2000; Wehmeyer & Garner, 2003).

Favorecer a capacidade de jovens e adultos jovens relatarem suas preferências e escolherem, pode estar ligado a resultados positivos de várias ordens no processo de transição para vida adulta; oportunizar escolhas é eficaz na resolução de problemas de comportamento (Shogren, Faggella-Luby, Bae, & Wehmeyer, 2004), e num melhor resultado acadêmico (Von Mizener & Williams, 2009).

Importante ressaltar que a deficiência e as mudanças associadas às limitações são condições que afetam a habilidade da pessoa adotar opções autodeterminadas (Schalock, 2004). Neste sentido, Sparks e Debra (2012) recomendam que a capacidade de fazer escolhas seja ensinada, sendo que a instrução direta desta aptidão fornece aos estudantes ferramentas para um maior controle sobre as suas vidas. Por outro lado, o conceito de escolha é uma componente da autodeterminação que se encontra também incluída na abordagem à qualidade de vida. Brown e Brown (2009) consideram escolher como um elemento fundamental da qualidade de vida, uma vez que é a demonstração externa dos anseios pessoais de um sujeito, e o sentido da vida que ele ou ela desejam tomar.

Chambers et al. (2007) avaliaram oportunidades para fazer escolhas em detrimento da inteligência, foi considerado o principal preditor de autodeterminação entre pessoas com deficiência intelectual; instruir objetivos é outra componente da autodeterminação que pode ser desafiador para jovens com deficiência, na maioria das vezes lhes falta autoconfiança, sentem que não têm sido bem-sucedidos, como por exemplo a nível acadêmico (Croke &

Thompson, 2011), não se sentindo por isso instigados para estabelecer metas para as suas vidas.

Estabelecer metas para o futuro é comprovadamente uma prática importantíssima, com consequências futuras para pessoas portadoras de deficiências; Powers et al. (2012) examinaram que ensinar a definir objetivos e solucionar problemas, com a finalidade de estabelecer metas por razões próprias, desenvolver um esquema de transição individualizado, dava resultados positivos a longo termo no que se refere aos valores da autodeterminação, qualidade de vida e uso de serviços de transição comunitários. verificaram que ensinar a estabelecer objetivos e resolver

Algumas pesquisas sinalizam impacto do fator idade na autodeterminação, deste modo, em adultos com deficiência intelectual a idade não prediz o estatuto de autodeterminado (Wehmeyer & Garner, 2003), não obstante na adolescência pareça haver uma inclinação para o aumento da autodeterminação (Wehmeyer, 1996).

Shogren et al. (2007) examinaram que entre diversos grupos de adolescentes e jovens com diferentes tipos de deficiência – englobando vários níveis de deficiência intelectual, dificuldades de aprendizagem e outros problemas de saúde – eram os participantes com deficiência intelectual leve ou com problemas de saúde que tinham escores de autodeterminação superiores; embora este estudo não leve a concluir que as diferenças observadas dependam do nível de limitação cognitiva, esta relação não é simples; Shogren et al. (2007) pesquisaram adolescentes e jovens com mais limitações cognitivas, sob menor demanda de situações inclusivas (quer em termos de educação quer em termos de tempo passado com pares sem deficiência), e os professores forneciam diferentes níveis de competências para que seus alunos fossem autodeterminados, apoiando-se no seu nível de inteligência, o que segundo estes autores poderia ter interferido no número de oportunidades para expressarem e serem treinados, assim como no assistência e condições oferecidas para

desenvolver esta capacidade; deste nodo os resultados revelam que tanto a capacidade (QI) como fatores ambientais (a oportunidade) podem interagir e ter consequências em termos dos resultados alcançados.

Quando os estudos relacionam autodeterminação com programas e serviços dirigidos a indivíduos com deficiência (Verdugo, 2001), seus resultados são utilizados na orientação destas práticas em diferentes contextos, que vão desde que objetivam: orientação educacional, bem estar social e o apoio a adultos com deficiência intelectual.

Portanto, é possível inferir que um estudo que atrele os conceitos representação social e autodeterminação, a pais de adolescentes com deficiência intelectual, possam propiciar transformações positivas e significativas nas práticas profissionais, organizacionais e de pesquisa, bem como em políticas sociais.

1.3 Marco Substantivo

1.3.1 Delimitação do Conceito de Grupo.

Todas as pessoas têm experiências relacionadas a participação em grupos, essenciais para construção de nossos princípios e para o desenvolvimento de nossas competências. Em nosso cotidiano, estas experiências provocam mudanças de acordo com o tipo de envolvimento que construímos e de como se dá nossa relação. Estamos continuamente nos relacionando, com os mais diferentes objetivos, podendo ser intensas e permanentes, ou breves ou menos intensas, grupos espontâneos ou naturais.

Existem também os grupos estruturados com finalidades específicas, políticos, com finalidades religiosas, escolares e comunitários; estamos, portanto a todo tempo vivenciando algum tipo de contato com grupos sociais.

A palavra *gruppo* ou *grupo* surgiu no século XVII, Barros (1994) especificando a ação de retratar, artisticamente, um grupo de pessoas; apenas no século XVIII, passando a caracterizar uma reunião de pessoas; a autora ainda descreve que o termo está interligado a ideia de “laço, coesão” quanto a de “círculo”(p. 83).

De acordo com este ponto de vista, Brown (1989) postula a seguinte definição de grupo: Um grupo existe quando dois ou mais indivíduos se percebem como membros da mesma categoria social e quando a existência dessa categoria é reconhecida por, pelo menos um outro indivíduo exterior a essa categoria.

Esta definição associa processos sociocognitivos a criação dos grupos e permite incorporar a este conceito, quer categorias sociais mais alargadas (e. g. categorias socio-profissionais) quer pequenos grupos (e. g. grupos de trabalho). Estando em concordância com Tajfel (1972) para quem um grupo só existe em relação a outros grupos.

Estudos sobre processo de grupo especificam dois postulados; um concebe grupo num ponto de vista clássico, objetivando a definição de papéis, onde manutenção e equilíbrio das relações sociais, possibilitando o benefício de pessoas e grupos; ressaltando a mediação grupal, impactando na relação entre as pessoas e a sociedade. Fundamentada nestas reflexões, Lane (1984) apresenta o conceito de grupo.

O significado da existência e da ação grupal só pode ser encontrado dentro de uma perspectiva histórica, que considera sua inserção na sociedade, com suas determinações econômicas, institucionais e ideológicas; o próprio grupo só poderá ser conhecido enquanto um processo histórico, e neste sentido, talvez fosse mais correto falarmos de processo grupal, em vez de grupo. (Lane, 1984, p. 81).

Ao frisar o processo grupal (Lane, 1984) traz uma reflexão acerca do caráter histórico e dialético que concebe o grupo como uma experiência histórica, que se manifesta num espaço e tempo estabelecidos; nas relações que acontecem rotineiramente, em questões gerais

da sociedade, confirmados nos enfrentamentos que surgem do grupo, vinculando -se também a aspectos pessoais, características grupais, vivência subjetivas e realidade objetiva. Assim sendo, para Lane (1984),

todo e qualquer grupo exerce uma função histórica de manter ou transformar as relações sociais desenvolvidas em decorrência das relações de produção. Sob este aspecto, o grupo tanto na sua forma e organização, como nas suas ações, reproduzem ideologias, que, sem um enfoque histórico, não é captado. (pp. 81-82)

Dessa maneira, tomar como base a concepção histórica e dialética do processo grupal, significa entendê-lo enquanto interações e vínculos entre pessoas com necessidades individuais e ou interesses coletivos. Tal concepção implica em relações de poder e práticas compartilhadas que, ao se realizarem, desenvolvem sua identidade (intragrupo e intergrupos). Portanto, avaliar a compreensão de grupo como uma dimensão externa relacionada à sociedade e ou a outros grupos possibilita afirmar sua identidade. Em contra partida, a dimensão interna é relacionada aos membros do grupo, no que tange às aspirações individuais ou comuns (Martins, 2007).

Martín-Baró (1989) retoma alguns aspectos apontados na concepção de grupo presentes no trabalho de Lane (1984), o que faz surgir uma teoria dialética sobre o grupo humano, definindo-o enquanto: “Uma estrutura de vínculos e relações entre pessoas que canaliza em cada circunstância suas necessidades individuais e/ou interesses coletivos” (Martín-Baró, 1989, como citada em Martins, 2007, p. 204). Um grupo é uma estrutura social: é uma realidade total, não podendo ser reduzido à soma de seus membros; é uma totalidade que supõe vínculos e interdependência entre as pessoas.

Dessa forma, o que corroboramos a partir das contribuições de Leontiev (1978; Leontiev, 1983) e de Martín-Baró (1989) é que não podemos confundir ação, atividade grupal

e processo grupal. Existem distinções quanto à complexidade de cada um deles, sendo a ação componente da atividade, e esta, sendo um dos parâmetros para a análise do processo grupal e o ponto de partida do desenvolvimento humano.

Após a criação do conhecimento grupal, os componentes do grupo devem interpretar o produto final, entrando em um processo de RS de familiarização, podendo levar a novas reflexões, tornando o conhecimento grupal dinâmico e sempre em evolução.

1.3.2 Delimitação do Conceito de Família e deficiência.

A teoria das representações sociais não conceitua o termo família, sendo assim buscamos na teoria sistêmica a contribuição neste aspecto, tendo em vista que os pressupostos teóricos da mesma não são contrários àqueles propostos por nossa teoria de base. O pensamento sistêmico entende o mundo em constante interrelação, no qual influenciemos e somos influenciados a todo o momento por tudo que nos rodeia (família, sociedade, trabalho, meio ambiente), direta ou indiretamente.

O primeiro universo de relações sociais da criança é constituído na família, especialmente em se tratando das crianças com deficiência intelectual, as quais necessitam atenção e cuidados específicos. A ação da família no desenvolvimento de suas crianças se dá, a princípio, por meio das relações de comunicação verbal e não verbal. Como reiteram Rey e Martinez (1989), a família retrata, decerto, a forma de relação mais complexa e de ação mais expressiva sobre a personalidade humana, dada a gigantesca carga emocional das relações entre seus membros (p. 143). Este conjunto de interações e relações desenvolvidas entre seus membros demonstra que o desenvolvimento do sujeito não pode ser separado do desenvolvimento da família (Dessen & Lewis, 1998).

Assim, o grupo familiar é compreendido como um conjunto que funciona a partir de sua totalidade e no qual as peculiaridades dos componentes se inter-relacionam. Dessa maneira, qualquer ocorrência que afete o indivíduo refletirá em todos os familiares, e tudo aquilo que atinge o sistema familiar afetará o indivíduo (Franco, 2008). Portanto, família pode ser concebida como unidade social que contribui para evolução de seus membros, funcionando como matriz do desenvolvimento psicossocial, que quando acometida por pressões internas ou externas se constitui como estrutura, busca formas de acomodação (Franco, 2008).

Já Minuchin (1999, como citado em Melo et al., 2012) sugere compreender a família como sistema, enfatizando sua organização e funcionamento, privilegiando a compreensão do indivíduo, a partir de sua estrutura familiar e relação com o meio social, baseado em quatro conceitos. Estas são: a estrutura, o modelo de relações familiares; as regras, leis universais que regem a organização de seus membros e as expectativas mútuas entre estes; os subsistemas, transitórios e mutáveis que possibilitam o desempenho de papéis; as fronteiras, determinantes das relações e como elas se desenvolvem.

A família, organizada como sistema social, se estrutura de modo a definir a maneira de pensar e interagir de seus membros e como novas conjunturas solicitam mudanças em sua dinâmica. Podemos reagir nos acomodando e evoluindo a partir da mudança, ou ficamos paralisados e fazemos uso de modelos impróprios (Poster, 1997, como citado em Melo et al., 2012).

Uma estrutura familiar benéfica é aquela que propicia a seus membros a possibilidade de adaptação e a capacidade de se transformar, para que possam enfrentar os desafios de forma mais flexível (Nícola, 1998, como citado em Melo et al., 2012).

Para Kreppner (1992), a família se constitui como uma rede de relações que possuem características específicas de unicidade e complexidade, constituindo um contexto em

desenvolvimento. Segundo o mesmo autor, esta complexidade das relações familiares pode, também, ser compreendida por meio da concepção da família como um ambiente não compartilhado, onde as relações desenvolvidas entre seus membros podem originar experiências diferenciadas para cada um, vivenciando de maneira particular, a chegada de uma criança com deficiência.

Lamb (1992) traz uma importante reflexão sobre as mudanças observadas em relação aos papéis e responsabilidades do pai na educação dos filhos, tenham eles algum tipo de deficiência ou não. Ele ressalta que na atualidade há uma expectativa de uma participação mais efetiva dos pais e um maior envolvimento nos cuidados com a criança e ele concorda que o pai do momento atual está, de fato, mais envolvido nesse processo. O autor acrescenta ainda que essa perspectiva atual aponta para uma mudança de paradigma, onde o pai, visto anteriormente como unicamente responsável pelo sustento econômico da família e, em alguns aspectos, pelo controle e disciplina dos filhos, passa a ser cobrado por um maior envolvimento nos cuidados diretos com a criança, antes destinado exclusivamente à figura materna.

Lamb traz uma discussão interessante sobre a evolução no conceito de papel de pai, dentro da realidade americana, porém pode ser aplicada também à nossa realidade, dadas algumas semelhanças. Ele traz uma discussão sobre quatro fases, desde a inicial, na qual o pai era visto como um formador moral, responsável por supervisionar os ensinamentos morais necessários para os filhos, passando em seguida para a função de sustento econômico, que o autor considera que perdurou até meados do século XIX, mas que em nossa realidade, apesar da presença mais efetiva das mulheres no mercado de trabalho ainda é muito presente. Embora o autor esclareça que os papéis descritos anteriormente não deixaram de ter sua importância dentro da sociedade atual, ele acrescenta a importância dos pais como modelos de

identificação sexual. E, por fim, em meados da década de 70, Lamb aponta para mudanças, onde o pai passa a ser descrito como “envolvente e envolvido nos cuidados” (p.21).

Concordamos com o autor quando ele frisa que atualmente todos esses papéis coexistem e há diversas concepções sobre qual seria o papel do pai na sociedade contemporânea.

Em se tratando de pais de crianças e adolescentes que apresentam algum tipo de deficiência, em especial deficiência intelectual, sabemos que as demandas por cuidados, acompanhamento especializado, estimulação precoce, entre outros, vão requerer um investimento financeiro considerável. Lamb afirma que o sustento financeiro continua a ser um componente importante do papel paterno. Quando se trata de adolescentes com deficiência intelectual, há que se acrescentar que muitas vezes um dos cônjuges tem que se dedicar quase que exclusivamente ao acompanhamento desse filho, o que sobrecarrega o outro, do ponto de vista financeiro.

Por outro lado, o pai também é uma fonte de apoio para a mãe e nós acrescentamos que, em se tratando da realidade discutida na presente tese doutoral, ou seja, pais de adolescentes com deficiência intelectual moderada, esse suporte se torna extremamente importante, tanto no que se refere a apoiar as mães nas decisões, como também em uma participação mais efetiva nas atividades domésticas, lembrando que muitas vezes esses adolescentes demandam um acompanhamento e supervisão em atividades do dia a dia. Muitas vezes as mães assumem mais responsabilidade, levando a um desgaste físico e emocional, pela falta da presença dos pais nesse processo.

Pontello Staudt e Wagner (2008) assinalam que a família, à luz da teoria sistêmica, está ligada aos processos de transformação cultural, sendo assim os papéis de pai e mãe são construídos “na inter-relação de aspectos macro e microsistêmicos do contexto histórico-

cultural em que se encontra”. As autoras também apontam para as mudanças assinaladas por Lamb (1992) no papel masculino, onde o pai se apresenta mais participativo e envolvido na vida familiar e afetiva, como resultado das mudanças ocorridas no mundo, em especial a maior participação da mulher no mercado de trabalho, onde tradicionalmente ela sempre ocupou um lugar de subjugação em relação ao homem. Dessa forma, ressaltam as mesmas autoras, como a sociedade se organiza social, cultural e politicamente, vai influenciar na maneira como cada homem e mulher apreendem seu papel dentro dessa sociedade e, conseqüentemente, terá uma forte influência em sua forma de agir.

Freitas et al (2009) pontuam que tanto os homens quanto as mulheres estão inseridos na vida familiar de acordo com referenciais de gênero que são apreendidos durante toda a vida e que acabam validando funções socialmente determinadas. Dessa forma, as mulheres são percebidas como mães, cuidadoras e acabam, de certa forma, contribuindo para perpetuar essa linha de pensamento. Em seu estudo, as autoras constataram que os participantes, todos pais entre 20 e 33 anos, indicaram a vivência da paternidade atrelada ao atributo “responsabilidade”, referente a mais um encargo social assumido com o nascimento dos filhos, muito mais que um espaço de envolvimento afetivo. Os pais pareciam muito mais preocupados em garantir o bem-estar, no sentido de subsistência e proteção. Há também uma preocupação com o futuro, especialmente em relação à provisão material. Em se tratando de pais de adolescentes com deficiência intelectual, sem dúvida os pais se preocupam com o sustento material dos filhos, tendo em vista que a possibilidade de uma independência financeira, conseguida através do trabalho por parte desses adolescentes não parece muito possível, sendo assim os pais se preocupam com o futuro e temem que, caso não estejam presentes, os filhos possam sofrer necessidades materiais.

Quando a família recebe no seu meio familiar a chegada de uma criança com algum tipo de deficiência o impacto é intenso, e esse momento é traumático, podendo causar uma forte desestruturação em sua estabilidade. O momento inicial pode ser sentido como o mais difícil (Petean, 1995), a qual tem que alcançar a sua reorganização interna (Taveira, 1995) que, no que lhe concerne, de seu funcionamento e estrutura enquanto grupo e, também, de seus integrantes, individualmente. A família perpassa, então, por um processo de superação prolongado até chegar à aceitação da sua criança com deficiência mental. O nascimento de um filho com deficiência intelectual pode trazer consigo a força do preconceito, mitos e estigmas, sendo visto como uma ameaça ao funcionamento familiar (Minuchin, Colapinto, & Minuchin, 1999; Minuchin, 1999, como citados em Melo et al., 2012).

Segundo Casarin (1999), esta reorganização familiar é facilitada quando existe um apoio mútuo entre o casal. É então, que neste momento a família cumpra sua função, estabelecendo um novo padrão de organização, modificando papéis, hábitos e criando novas regras.

A familiar pode contribuir com um ambiente de desenvolvimento e crescimento da criança DM. No entanto, este ambiente pode também dificultar sua reorganização interna, principalmente porque o nascimento de uma criança, por si só, já ocasiona alterações que são um desafio para seus membros familiares (Dessen, 1997; Kreppner, 1989, 1992).

As famílias recuperam o seu equilíbrio de maneira variada, em conformidade com os recursos psicológicos utilizados para este propósito. Em todas as idades, a adaptação da família está relacionada às características da criança, que exerce um impacto direto na rotina dos familiares, que são muitas as variáveis e que afetam o desenvolvimento da criança (Gallimore, Coots, Weisner, Garnier, & Guthrie, 1996).

Para Zamberlan e Biasoli Alves (1996), grau de instrução dos pais, renda familiar e profissão - fatores macrossistêmicos, qualidade das interações e relações entre os membros familiares e pessoas próximas - como microssistêmicos, sobretudo no que tange às práticas psicossociais de cuidados empreendidos nesses contextos, associam-se na promoção de um desenvolvimento saudável e adequado da criança.

Os sentimentos dos familiares em relação à sua criança com deficiência constituem fatores prevaletentes para adaptação e o bem-estar da família. Segundo Leary e Verth (1995), sentimentos mágoa e sofrimento em relação à difícil situação de suas crianças deficientes mentais são observados nas mães. A culpa foi também relatada, porém, com menor frequência.

Pressões vindas do meio social também geram sentimentos desagradáveis, levando estes pais a reduzir as atividades culturais de seus filhos deficientes, como também os contatos com amigos, parentes e vizinhos (Ali et al., 1994; Brito & Dessen, 1999). Ali e seus parceiros reconheceram vários fatores que poderiam constituir como uma sobrecarga para os genitores, como: (a) os recursos financeiros – os familiares financiam a maioria dos gastos dos atendimentos à sua criança; (b) o tempo – os genitores, principalmente as mães, gastam muito tempo no cuidado e atenção às suas crianças deficientes, reduzindo seus contatos sociais e culturais; (c) os limites sociais e psicológicos – as comportamentos sociais em relação às pessoas com deficiência mental, geralmente, não são positivas.

De acordo com Lara e Pinos (2017), quando a família inclui um membro com deficiência, passam a dedicar todo o tempo e o esforço a eles, já que eles têm maiores necessidades de cuidados. Como consequência, muitas vezes suas necessidades pessoais e as dos demais filhos são postas de lado, o que cria um perfil específico de família. Os autores apontam ainda para a necessidade de programas de apoio para esses pais, tendo em vista aspectos como desequilíbrio no sistema familiar, desconhecimento de aspectos de saúde e

educação, sentimentos negativos e necessidade de adaptação. Tais programas poderiam contribuir para a melhoria na conscientização sobre problemas, como também para adquirir estratégias educacionais eficientes, iniciar novas amizades e melhorar a resolução de conflitos, alcançando uma série de habilidades altamente desenvolvidas, tais como comunicação, autoestima, senso de humor e resiliência.

Ainda de acordo com os autores supracitados, a deficiência intelectual atualmente é compreendida a partir do modelo ecológico e contextual, baseado na interação da pessoa com deficiência e os contextos de vida. Esse novo conceito de Deficiência Intelectual abordado na 11ª edição do Manual pela American Association on Intellectual and Developmental Deficiências (AAIDD) e levando em consideração o artigo de Verdugo e Schalock (2010), "deficiência intelectual é entendida não como uma característica meramente biológica, mas está diretamente relacionada ao contexto, deixando de lado a discussão da importância do ambiente e dos fatores internos e colocando tudo no mesmo nível (p. 14)". Esta definição aponta para a influência da família como núcleo central durante o crescimento de qualquer criança.

De acordo com Lara e Pinos (2017), o paradigma sobre deficiência e família evoluiu de um modelo psicoterapêutico (desde os anos 50), por meio de um modelo de educação dos pais (anos 70), para um modelo de qualidade de vida e "empoderamento" (a partir dos anos 80). Ainda segundo Lara e Pinos o conceito de qualidade de vida atualmente é ampliado, definido pela Organização Mundial da Saúde como a percepção ocupada por indivíduos de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, refletindo as condições de vida almejadas por uma pessoa em relação a oito necessidades: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos.

Importante ressaltar que a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual dependerá dos mesmos fatores que aqueles que são importantes para pessoas sem qualquer tipo de deficiência, porém Córdoba e Soto (2007) também acreditam que existem padrões que mostram diferenças ao longo da vida familiar e indicam a importância de o estudo centrar-se na adaptação da família às pessoas com deficiência ao longo do seu ciclo de vida.

Apesar das políticas de inclusão do Brasil terem sido implementadas, os familiares de pessoas com deficiência e me especial DI, se concentrarem concentram quase sempre na vulnerabilidade, capacidade limitada na tomada de decisão, nível de habilidades e escassa consciência dos riscos envolvidos nas escolhas (Mitchell, 2012; Saaltink, MacKinnon, Owen, & Tardif-Williams, 2012); o fato de acreditarem como sendo os únicos responsáveis pela proteção de seus filhos, e de saberem o que seria melhor para seus filhos (Dyke, Bourke, Llewellyn, & Leonard, 2013; Foley, 2013); a necessidade de que as decisões estejam em consonância com as normas e valores familiares (Saaltink et al., 2012). Estas diferentes perspectivas e preocupações criam na família um ambiente de insegurança, se devem ou não apoiar a autodeterminação.

A família é um sistema interacional que se expressa de modo complexo, interdependente e integrado, de modo que as relações se constituem a partir de mútua influência com o contexto sócio-histórico na qual esta estabelecida, distinguindo-se como a malha cíclica de interações, de maneira que se um dos integrantes se modifica de alguma maneira, essa mudança também afetará os demais (Matsukura & Yamashiro, 2012).

O nascimento de um filho com deficiência provocará nos pais a perda do estereótipo do filho almejado, anteriormente idealizado no imaginário dos progenitores e construído a partir de suas expectativas, neste momento, a partir de uma ferida narcísica sendo instaurada. Esse novo ser, diferente do construído em seu imaginário, precisa ser ressignificado, e os vínculos parentais precisam ser refeitos.

Já o filho com necessidades especiais precisa revelar sua identidade, na qual seus limites precisam ser considerados, devendo ocupar um novo lugar, onde novas possibilidades precisam ser elaboradas (Brazelton & Cramer, 1992). Avalia-se que o desafio advindo de um filho com deficiência torna-se ainda um processo custoso para mães e pais, uma vez que demandas habituais e cuidados específicos devem atentar para suas limitações e possibilidades, podendo trazer repercussões emocionais na dinâmica familiar, assim como financeiras (Spinazola, Azevedo, Gualda, & Cia, 2018).

Crianças e adolescentes com deficiência carecem dos genitores ao longo da vida, para seu desenvolvimento social, emocional e educacional. Fatores como fortalecimento dos vínculos, conquista da autonomia, construção educacional, inserção profissional e relações interpessoais são imprescindíveis para que possam incluir-se na sociedade (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012).

1.3.3 Delimitação do Conceito de Adolescência.

Bock (2007) traz uma importante reflexão sobre o conceito de adolescência e de como trata-se de uma concepção não tão clara como alguns deixam transparecer. Ela aborda os marcos na construção da ideia hoje aceita pela maioria dos autores, a começar pela psicanálise, com Stanley Hall, conceituando a adolescência como uma fase marcada por perturbações associadas à sexualidade emergente. Em seguida Bock traça o percurso das ideias de Erickson, que focou na confusão de papéis sociais por parte do adolescente, percebido como alguém em busca da própria identidade. A autora supracitada enfatiza que o conceito da adolescência por muito tempo foi aceito como uma fase muito difícil e complexa, marcada por ação dos hormônios, chegando a apresentar características “semipatológicas”.

Levisky (2013), dentro da abordagem psicanalítica, avança para um conceito que aponta para a importância do contexto social e também para a história de vida da criança. Esse autor aborda também as alterações nas concepções de adolescência, sobretudo relacionadas ao fato de que nas sociedades primitivas os rituais de passagem contribuíam para que se tornasse um processo mais fácil, enquanto na sociedade moderna, pela ausência dos rituais, acaba se tornando um momento mais difícil.

Domingues e Alvarenga (1997) concordam com o pensamento de Levisky, sobre a importância dos ritos de passagem para que sejam demarcados o início e o final da adolescência e acrescentam que se trata de um conceito que surge a partir do processo de industrialização, enfatizando a importância das novas relações estabelecidas a partir daí, com os familiares e também com seus pares.

Um ponto importante a ser destacado por Bock (2007) é o fato de que os estudos realizados com adolescentes se prendem a um tipo particular de jovem, (Bock, 2007), como “homem-branco-burguês-racional-ocidental”, tratando a adolescência como fenômeno universal e natural a partir dessa população específica.

Fazendo um contraponto a essa ideia de homem, Bock continua discutindo o conceito de adolescência, agora a partir da visão de um homem historicamente construído, destacando a importância do contexto social para a compreensão do homem e o “Fenômeno da adolescência” passando a ser analisado, não mais como algo natural e universal, mas como tendo sido edificado na relação “com o mundo material e social” (p. 67). Mesmo as transformações físicas, tidas como naturais e universais, segundo Bock (2007) passam a ser analisadas dentro de uma perspectiva em que assumem significados próprios, de acordo com o valor que lhes é atribuído pela sociedade, cita como exemplos a força muscular, antes

percebida como possibilidade de estar apto ao trabalho, hoje atrelada à ideia de masculinidade e sensualidade.

Clímaco (1991) reflete que o conceito de adolescência surgiu a partir de fatores sociais e econômicos, tendo em vista que a revolução industrial passou a exigir dos jovens maiores conhecimentos, gerando a necessidade de que estes passassem mais tempo na escola, além do fato de que o desemprego gerado na sociedade movida pelo capital passou a retardar a entrada dos jovens no mercado de trabalho, fazendo com que estes ficassem mais tempo sob os cuidados da família, o que passou a gerar conflitos, mais tarde descritos como naturais e parte do processo de busca de identidade desses mesmos jovens. A autora destaca ainda que o vínculo de dependência com os adultos aumenta, embora os adolescentes estejam em condições cognitivas, afetivas e biológicas para estarem inseridos na sociedade de forma independente.

Santos (1996) também percebe a adolescência como um conceito construído a partir da necessidade de justificar as mudanças ocorridas na sociedade, em decorrência especialmente do declínio do modelo agrário, com o avanço da industrialização. Já não havia mais o ensino do ofício de pai para filho, gerando a necessidade de que este buscasse outra profissão. Além disso, o autor ainda destaca a ausência dos rituais de passagem e a permanência desses jovens na escola por um período maior de tempo.

Bock (2007) enfatiza que não há nada de natural ou patológico nessa fase, tratando-se de um conceito “social e histórico” de adolescentes com deficiência intelectual, quando a permanência na escola se estende por um período bem maior, devido às dificuldades de aprendizagem decorrentes da própria condição, o jovem permanece com a família por um tempo ainda maior, sendo sua entrada no mercado de trabalho praticamente impossibilitada, tanto pelas exigências de ordem específica, como pela crença de que estes não irão dar conta daquilo que será necessário para exercer as funções de cada ofício.

Em nossa cultura, a adolescência se configura como uma fase crítica da vida durante a qual os jovens enfrentam desafios físicos e psicológicos, emocionais e intelectuais, procuram sua identidade, exploram novos papéis e lidam com a transição para o ensino Fundamental II, Ensino Médio e a formação universitária; passando por processos de individuação e separação. A mudança de um indivíduo com deficiência da infância para a adolescência apresenta novos desafios para os pais, notadamente para as mães (Azevedo, Cia, & Spinazola, 2019).

À medida que o adolescente desenvolve um senso de identidade independente, os pais repetidamente buscam um modo satisfatório de ajuda-los nesta transição; que inclui maneiras de ensinar ao adolescente com deficiência acerca dos obstáculos potenciais à deficiência, maneiras limitar e conceder a autonomia de seu filho e meios de redirecionar seus papéis como pais. Embora exista uma vasta literatura empírica sobre desenvolvimento de identidade e concessão de autonomia para adolescentes com desenvolvimento típico, o mesmo não é verdade para adolescentes com deficiência. Parece irreal supor que os pais de adolescentes com deficiência devam buscar orientação na literatura em desenvolvimento para criar um filho com deficiência.

A exploração do papel da família no desenvolvimento psicossocial, específico para adolescentes com deficiência, parece necessária. Infelizmente, por causa das dificuldades associadas ao processo de desenvolvimento psicossocial para jovens com deficiência, a maioria das pesquisas sobre as relações pais-filhos com esta população enfoca os resultados negativos associados a ela, como estresse, em vez do papel da família no desenvolvimento processo em si.

Nós seres humanos somos agentes ativos e orientados para o crescimento, inclinados a iniciar ações tendo como referencial nossos valores e interesses, integrando-nos às práticas e

normas sociais. Contudo, o desenvolvimento desta tendência e qualidades vão depender da qualidade dos apoios recebidos dos ambientes socializadores, podendo maximizar ou tolher nosso desenvolvimento (Nota, Soresi, Ferrari, & Wehmeyer, 2011; Soenens & Vansteenkiste, 2005).

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS (1965), a adolescência é definida como um período biopsicossocial que engloba a segunda década da vida, indo dos 10 aos 20 anos. Sendo também é o critério adotado pelo Ministério da Saúde do Brasil (Brasil, 2007a) e pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (Brasil, 2007b). No Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (Brasil, 1990), o período compreende dos 12 aos 18 anos. Geralmente, a adolescência tem início com as transformações corporais da puberdade e termina com a inserção social, profissional e econômica na sociedade adulta (Formigli, Costa, & Porto, 2000).

As modificações biológicas da puberdade são universais e perceptível, remodelando as crianças, dando-lhes forma, altura e sexualidade adultas. Podemos considera-la , vinculada à idade, portanto, referindo-se à biologia – ao estado e à capacidade do corpo (Santos, 2005), época de grandes transformações, desencadeando mudanças não só no indivíduo, mas em sua família e sociedade.

Kalina e Laufer (1974) compreendem a adolescência como um salto para a vida: em direção a si mesmo, como ser particular; distinguem puberdade de adolescência. Puberdade referindo-se aos fenômenos fisiológicos, as mudanças corporais e hormonais e a adolescência compreendendo os componentes psicossociais desse mesmo processo. Melvin e Wolkmar (1993) também fizeram essa distinção: considerando que, na puberdade, está mais evidenciada a maturação física e que sua idade de início pode oscilar, sendo para o sexo feminino em torno dos 10 anos e para o sexo masculino, 12 anos. A velocidade do processo em que ocorrem estas mudanças também se diferenciam no que diz respeito ao sexo (Bee,

2003; Serra, 1997); a adolescência, cujo início coincide com a puberdade, é influenciada pelas ocorrências desta.

A Organização Mundial de Saúde também considera esses dois conceitos como dissemelhantes (Bianculli, 1997); a puberdade, como período de mudanças orgânicas que tendem à maturação biológica adulta, caracterizando pelas diferenças sexuais masculinas e femininas e capacidade reprodutiva; e, na adolescência, havendo adaptação às novas conformações físicas, psicológicas e ambientais. Neste sentido, Lidz (1983) e Serra (1997) se referem a várias adolescências, em conformidade com as características de cada indivíduo e de seu contexto social e histórico. Do mesmo tempo em que é postulada a universalidade de seus estágios, observa-se sua dependência a uma inserção histórica e cultural, que circunscreve, suas variadas formas de viver, de acordo com o gênero, o grupo social e a geração (Martins, Trindade, & Almeida, 2003).

Levisky (2013) conceitua a adolescência como uma fase do desenvolvimento evolutivo, no qual a criança gradualmente passa para a vida adulta de acordo com as condições ambientais e de história pessoal, ao entender a adolescência como de natureza psicossocial.

Avalia-se que ainda pouco se sabe acerca da influência de fatores psíquicos e sociais em adolescentes, assim como em adultos jovens. No que diz respeito a adolescentes com eficiência intelectual, a literatura ainda é mais escassa. O período da adolescência está vinculado a fatores genéticos, mas com influências mútuas entre o psíquico, biológico e social, o que pode modificar seu ritmo, bloqueando ou precipitando os processos fisiológicos.

Consideramos importante discutir a questão do apego em relação às figuras parentais, tendo em vista que o estado de dependência que a deficiência ocasiona pode acabar por provocar uma permanência nesse estado que vai além do esperado.

John Bowlby, psicanalista inglês e psiquiatra infantil, é o autor de referência quando se trata do estudo do apego de crianças pequenas pelos seus cuidadores, como também os efeitos prejudiciais de uma separação abrupta dessas figuras, especialmente nos primeiros anos de vida. Apesar de seus estudos abordarem os conceitos teóricos da psicanálise, são extremamente interessantes para nosso estudo, pois também foram construídos a partir das ciências cognitivas e teoria dos sistemas de controle, além da abordagem da psicologia do desenvolvimento, tornando-se, assim, extremamente valiosos para a discussão de nossos dados.

Ainsworth, a partir de um estudo realizado com crianças em Uganda, também apontou a importância do vínculo inicial da criança com seus cuidadores primários, enfatizando que este influenciava diretamente o desenvolvimento socioemocional durante a primeira infância, destacando ainda que o comportamento dos cuidadores era determinante para a construção de um modelo de apego (Dalbem & Dell'Aglio, 2005).

Para Bowlby (1989), o apego seria biologicamente programado e considerava ainda que o sentimento proporcionado por um apego seguro levaria ao fortalecimento dos laços afetivos entre a criança e os cuidadores. Importante ressaltar que essas primeiras relações de apego, estabelecidas na infância, seriam modeladoras dos demais estilos de apego que o indivíduo estabelecerá ao longo da vida.

Destacamos algo que consideramos de extrema importância dentro do nosso estudo, o fato de que Bowlby apontou como fatores responsáveis pela ativação desse sistema de comportamento de apego as condições físicas e de temperamento da criança e as condições ambientais. No caso de crianças com deficiência intelectual, desde a mais tenra infância o fator dependência física em relação aos cuidadores, em especial a figura materna, poderia funcionar como reforçador, pois a mãe percebe a criança como extremamente dependente de

seus cuidados e desde muito cedo passa a alimentar um comportamento de apego. “A criança constrói um modelo representacional interno de si mesma, dependendo de como foi cuidada. Mais tarde, em sua vida, esse modelo internalizado permite à criança, quando o sentimento é de segurança em relação aos cuidadores, acreditar em si própria” (Bowlby, 1989, como citado em Dalbem & Dell’Aglia, 2005, p. 3).

Em se tratando de crianças com deficiência intelectual, o excesso de zelo dos cuidadores primários pode ser percebido pela criança como descrença em suas capacidades, levando a uma ideia de incapacidade de explorar o ambiente e de tornar-se independente.

Um dos fatores determinantes para facilitar as relações entre os membros da família e o meio social é a comunicação entre seus membros. Como a família é a primeira instituição a facilitadora destas relações, o modo como estes se desenvolvem determinará o maior ou menor sucesso do desenvolvimento pessoal e social dos seus componentes e, por conseguinte, a sua integração na sociedade (Dias, 2011).

No que tange a adolescência também é reconhecida como uma etapa de busca de identidade. O autor de referência nessa temática é Erick Erikson, que construiu uma teoria do desenvolvimento humano, a partir de um foco sobre as relações sociais, levando em conta o conceito de homem como alguém inserido em um contexto social, influenciando e sendo influenciado por este.

Rabello (2001) destaca características da teoria de Erikson, que a tornam inteiramente original, indo de encontro às ideias vigentes, entre estas o fato de que Erikson aponta para a importância das relações sociais, pontuando que as construções infantis podem ser modificadas por experiências posteriores. Acrescenta, ainda, que é muito importante analisar a cultura e a sociedade na qual o sujeito está inserido, tendo em vista que o desenvolvimento passa a não ser compreendido apenas a partir das exigências internas do ego, como era até

então, mas também a partir das exigências do meio. Erikson entendia que o desenvolvimento se dava em estágios e que cada um destes traria para o indivíduo uma superação de uma crise do ego.

Erikson (1976; 1987) descreve as crises do ego, que passamos a descrever de forma resumida: a fase da infância inicial corresponderia ao conflito entre confiança e desconfiança, na qual a criança estabelece sua primeira relação social, com a figura materna. A partir de um vínculo seguro, a criança desenvolve a confiança básica, do contrário surge a desconfiança básica. Em seguida viria a fase correspondente à autonomia versus vergonha e a criança passa a explorar sua autonomia crescente. No entanto, é também nesse período que a criança começa a se dar conta daquilo que esperam dela e quais são suas limitações. Quando os pais estabelecem os limites para essa autonomia, ao mesmo tempo em que compreendem as regras sociais, podem fazê-lo de forma a causar vergonha nas crianças pelas suas atitudes.

“De um sentimento de autocontrole sem perda de autoestima resulta um sentimento constante de boa vontade e orgulho; de um sentimento de perda do autocontrole e de supercontrole exterior resulta uma propensão duradoura para a dúvida e a vergonha” (Erikson, 1976, p. 234). Esse estágio marca como principal cuidado que os pais precisam ter o fato de dar o grau certo de autonomia à criança, pois se ela se sentir exigida demais, pode ter sua autoestima rebaixada por não se perceber capaz. Por outro lado, caso a criança não sinta por parte dos pais ou cuidadores qualquer tipo de exigência, pode se sentir abandonada e passar a ter dúvidas sobre suas capacidades, tornando-se frágil e insegura.

No estágio seguinte, descrito como iniciativa versus culpa, a criança já possui a confiança e a autonomia, passando a perseguir a iniciativa, através da expansão intelectual. Já a fase denominada por Erikson (1987) como diligência versus inferioridade é marcada pelo controle da atividade, equilibrando-a com as regras do método de aprendizado formal, uma vez que a partir desse período o maior contato social da criança se dá através da escola e do

meio familiar. Também nesse período a criança compreende o que é valorizado pelos adultos e tenta se adaptar a isso. O sentimento de competência é fundamental para que a criança se empenhe na realização das tarefas.

O período da adolescência foi um dos mais estudados por Erikson, marcado pela busca da identidade versus confusão de papéis. O adolescente busca encontrar um papel social, o que pode provocar uma confusão de identidade, pois muitas vezes o leva a mudar as atitudes constantemente.

Na busca pela identidade, é preciso saber quem somos, o que queremos, quais as nossas crenças e valores, o que desejamos realizar na vida e obter dela, qual será nosso futuro e ou nosso lugar no mundo. Para que essa definição ocorra, é necessária uma independência da autoridade e apoio dos pais, um rompimento dos laços familiares.

Em seguida vem a intimidade versus isolamento, quando ao firmar uma identidade, o indivíduo se encontra pronto para uni-la à identidade do outro, possibilitando sentimentos de intimidade, parceria e colaboração, sendo necessário que anteriormente tenha estabelecido um ego forte. Generatividade versus estagnação gera no indivíduo o desejo de transmitir aos filhos os ensinamentos sociais, como forma de sentir que sobreviverá.

Por fim, o período denominado por Erikson como integridade versus desespero, caracterizado pela reflexão sobre as realizações da vida, onde o indivíduo pode ter uma vivência negativa, atrelada à idéia de morte e finitude, ou positiva, associada ao dever cumprido.

Os pesquisadores no campo das deficiências intelectuais e de desenvolvimento se concentrem na primeira infância ou na idade adulta (Blacher, 2001), a adolescência continua sendo um período ainda indistinto (Schneider, Wedgewood, Llewellyn, & McConnell, 2006). Para muitas pessoas com deficiência intelectual e de desenvolvimento, é durante a adolescência que elas começam a reconhecer as diferenças entre elas e seus pares com

desenvolvimento típico. Uma vez que as demandas relacionadas à adolescência (por exemplo, atividades extracurriculares, sexualidade, preparação vocacional) são frequentemente dificultadas pela deficiência (Schneider et al., 2006). Esse reconhecimento pode levar a sentimentos de inadequação, frustração ou isolamento (Evans, 1998).

Os pais são a principal fonte de apoio para os filhos com deficiência intelectual. Os pesquisadores têm se referido a preocupações dos pais durante a adolescência de seus filhos (Parish, 2006) e a importância do apoio dos pais na promoção da autodeterminação (Field & Hoffman, 1999). A partir desse levantamento podemos avaliar que não é difícil perceber que o processo de inclusão tem início na família, pois ela necessita compreender a importância de uma pessoa com deficiência, construir íntimas relações com as outras, e participando da vida normal, buscando integrar o adolescente em grupos sociais diversos.

Todavia, podemos avaliar as dificuldades vivenciadas por essas famílias, que já surgem desde a gestação de uma criança que é naturalmente cheia de expectativas, como o sonho de que terá um bebê saudável. Em casos dessa ordem os pais devem lidar, com frustrações, medos e até mesmo rejeição familiar, social e até pessoal como parte do processo de enfrentamento da deficiência apresentada pela criança (Silva & Silva, 2020).

1.3.4 Delimitação do termo Deficiência Intelectual.

Na antiguidade eram as atividades econômicas que definiam as relações do homem, como agricultura, pecuária e artesanato. Sendo o senhor, o dono dos bens considerado superior e o não-senhor, considerado sub-humano. Neste período, a deficiência não existia enquanto problema, as crianças portadoras de alguma deficiência identificável eram abandonadas até sua morte (Aranha, 1979; Pessotti, 1984).

A partir desta contexto a sociedade começa a se organizar em feudos na Idade Média, com o Cristianismo como referência, com uma visão abstrata do homem, causando uma mudança na organização sócio-política da sociedade, que se divide em nobreza, clero e servos. Assim, o deficiente passou a ser percebido como possuidor de uma alma, não podendo mais ser exterminado, os familiares ou a igreja passam a ser seus tutores, mas não existem evidências no sentido de ser-lhes oferecido acolhimento, treinamento ou proteção. Este período histórico foi marcado por dois fatos importantes, a Inquisição Católica e a Reforma Protestante.

Com o passar dos anos a percepção de deficiência variou em função das noções teológicas, a deficiência ora era atribuída a desígnios divinos, ora a possessão demoníaca (Pessotti, 1984). Portanto, a atitude da sociedade associada à deficiência constituiu-se como intransigente ou repreenssiva, representada pela ação de castigos severos. Ainda segundo Passotti, no final do século XV, início da Revolução Burguesa vem com a revolução das ideias, mudanças no sistema de produção representada pelo capitalismo mercantil, derrubada da monarquia e perda de poder pela Igreja Católica. Nesse sentido, a divisão social do trabalho dá origem a duas classes sociais, os donos dos meios de produção e os operários.

Neste contexto, os deficientes passaram a ser vistos como não produtivos, necessitando que a sociedade lhe propicie sustento e manutenção. Com o avanço da medicina, os deficientes passam a ser considerados doentes, surgem assim os primeiros hospitais psiquiátricos, que propiciaram o confinamento e segregação de doentes mentais; o tratamento quando dispensado era da alquimia ou magia.

No século XIX, o capitalismo fortalecido necessita de uma estrutura de sistema de ensino, objetivando mão de obra especializada. O deficiente começa a ser responsabilidade do setor público, mas a tendência à institucionalização se mantém. O capitalismo moderno é implantado no século XX, tendo como objetivo o aumento do capital, sem a criação de

oportunidades reais de trabalho para todos; a população excedente torna-se marginalizada, sem oportunidades de mudanças, dentre eles os deficientes.

Isto posto, evidenciasse que os estereótipos atrelados a deficiência intelectual são historicamente constituídos, o que complexifica o fato de as crianças com deficiência intelectual apresentarem dificuldades em todas as áreas do desenvolvimento: habilidades motoras, socialização, autocuidado e linguagem. No que tange aos problemas de aprendizagem e memória estão relacionados à categorização conceitual e condição simbólica, não sendo detentoras de estruturas mentais para assimilação, assim orientam-se por imagens ou pelo concreto e não por conceitos e abstrações (Sampedro, Blascos, & Hernández, 1997).

Dessa maneira, é possível entender a deficiência intelectual como um quadro clínico produzido por etiologias diversas e que se caracteriza pelo desenvolvimento intelectual insuficiente, em termos globais ou específicos, acompanhado de déficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo atual e de início inferior aos 18 anos. De acordo com os critérios diagnósticos do DSM-5 (APA, 2014) a deficiência intelectual possui três critérios que devem ser atestados: a) Déficit em funções intelectuais (solução de problemas, raciocínio, pensamento abstrato, juízo, planejamento, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência diagnosticados pela avaliação clínica como por testes padronizados; b) Déficit nas funções adaptativas que derivam em excesso para alcançar padrões de desenvolvimento e socioculturais no que diz respeito a independência pessoal e responsabilidades social, sem apoio os déficits adaptativos são ainda mais limitados; c) Início das déficits adaptativos e intelectuais no decurso do desenvolvimento, infância ou adolescência. Os vários níveis de gravidade não são definidos por escores de QI, mas tendo como base o funcionamento adaptativo, uma vez que este estabelece os níveis de suportes que serão indispensáveis para cada indivíduo (APA, 2014).

Tabela 3 - Níveis de gravidade para deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual)

Nível de gravidade	Domínio conceitual	Domínio social	Domínio prático
Leve	<p>Em crianças pré-escolares, pode não haver diferenças conceituais óbvias. Para crianças em idade escolar e adultos, existem dificuldades em aprender habilidades acadêmicas que envolvem leitura, escrita, matemática, tempo ou dinheiro, sendo necessário apoio em uma ou mais áreas para o alcance das expectativas associadas à idade. Nos adultos, pensamento abstrato, função executiva (i.e., planejamento, estabelecimento de estratégias, fixação de prioridades e flexibilidade cognitiva) e memória de curto prazo, bem como uso funcional de habilidades acadêmicas (p. ex., leitura, controle de dinheiro), estão prejudicados. Há uma</p>	<p>Comparando os indivíduos na mesma faixa etária com desenvolvimento típico, o indivíduo mostra-se imaturo nas relações sociais. Por exemplo, pode haver dificuldades em perceber, com precisão, pistas sociais dos pares. Comunicação, conversação e linguagem são mais concretas e imaturas do que o esperado para idade. Podem existir dificuldades de relação da emoção e do comportamento de uma forma adequada à idade; tais dificuldades são percebidas pelos pares em situações sociais; o julgamento social é imaturo para idade, e a pessoa corre o risco de ser manipulado pelos outros (credulidade).</p>	<p>O indivíduo pode funcionar de acordo com a idade nos cuidados pessoais. Precisa de algum apoio nas tarefas complexas da vida diária na comparação com os pares. Na vida adulta, os apoios costumam envolver compras de itens para a casa, transporte, organização do lar e dos cuidados com os filhos, preparo de alimentos nutritivos, atividades bancárias e controle do dinheiro. As habilidades recreativas assemelham-se às dos companheiros de faixa etária, embora o juízo relativo ao bem-estar e à organização da recreação precise de apoio. Na vida adulta, pode conseguir emprego em funções que não enfatizem habilidades conceituais. Os indivíduos em geral</p>

abordagem um tanto concreta a problemas e soluções em comparação com indivíduos na mesma faixa etária.

necessitam de apoio para tomar decisões de cuidados de saúde e decisões legais, bem como para aprender e desempenhar uma profissão de forma completa. Apoio costuma ser necessário para criar uma família.

Moderada

Durante todo o desenvolvimento, as habilidades conceituais individuais ficam bastante atrás das dos companheiros. Nos pré-escolares, a linguagem e as habilidades pré-acadêmicas desenvolvem-se lentamente. Nas crianças em idade escolar, ocorre lento progresso na leitura, na escrita, na matemática e na compreensão do tempo e do dinheiro ao longo dos anos escolares, com limitações marcadas na

O indivíduo mostra diferenças marcantes em relação aos pares no comportamento social e na comunicação durante o desenvolvimento. A linguagem falada costuma ser um recurso primário para a comunicação social, embora com muito menos complexidade que a dos companheiros. A capacidade de relacionamento é evidente nos laços com família e amigos, e o indivíduo pode manter amizades bem-sucedidas na vida e, por vezes,

O indivíduo é capaz de dar conta das necessidades pessoais envolvendo alimentar-se, vestir-se, eliminações e higiene como adulto, ainda que haja períodos prolongados de ensino e de tempo para que se torne independente nessas áreas, talvez necessite de lembretes. Da mesma forma, participação em todas as tarefas pode ser alcançada na adulta, ainda que seja necessário longo período de aprendizagem, que um apoio continuado tenha

	<p>comparação com os colegas. Nos adultos, o desenvolvimento de habilidades acadêmicas costuma mostrar-se em um nível elementar, havendo necessidade de apoio para o emprego de habilidades acadêmicas no trabalho e na vida pessoal. Assistência contínua diária é necessária para a realização de tarefas conceituais cotidianas, sendo que outras pessoas podem assumir integralmente essas responsabilidades pelo indivíduo.</p>	<p>relacionamentos românticos na vida adulta. Pode, entretanto, não perceber ou interpretar com exatidão as pistas sociais. O julgamento social e a capacidade de tomar decisões são limitados, com cuidadores tendo que auxiliar a pessoa nas decisões. Amizades com companheiros com desenvolvimento normal costumam ficar afetadas pelas limitações de comunicação e sociais. Há necessidade de apoio social e de comunicação significativo para o sucesso nos locais de trabalho.</p>	<p>que ocorrer para um desempenho adulto. Emprego independente em tarefas que necessitam de habilidades conceituais e comunicativas limitadas pode ser conseguido, embora com necessidades de apoio considerável de colegas, supervisores e outras pessoas para o manejo das expectativas sociais, complexidade de trabalho e responsabilidades auxiliares, como horário, transportes, benefícios de saúde e controle de dinheiro. Uma variedade de habilidades recreativas pode ser desenvolvida. Estas costumam demandar apoio e oportunidades de aprendizagem por um longo período. Comportamento mal adaptativo está presente em uma minoria significativa, causando problemas sociais.</p>
Grave	<p>Alcance limitado de habilidades conceituais. Geralmente, o indivíduo tem pouca compreensão da</p>	<p>A linguagem falada é bastante limitada em termos de vocabulário e gramática. A fala pode ser composta de palavras ou expressões isoladas.</p>	<p>O indivíduo necessita de apoio para todas as atividades cotidianas, inclusive refeições, vestir-se, banhar-se e eliminação. Precisa de</p>

	<p>linguagem escrita ou de conceitos que envolvam números, quantidade, tempo e dinheiro. Os cuidadores proporcionam grande apoio para solução de problemas ao longo da vida.</p>	<p>Com possível suplementação por meios alternativos. A fala e a comunicação tem foco no aqui e agora dos eventos diários. A linguagem é usada para comunicação social mais do que para explicação. Os indivíduos entendem discursos e comunicação gestual simples. As relações com familiares e pessoas conhecidas constituem fonte de prazer e ajuda.</p>	<p>supervisão para todos os momentos. Não é capaz de tomar decisões responsáveis quanto a seu bem-estar e dos demais. Na vida adulta, há necessidade de apoio e assistência contínua nas tarefas domésticas, recreativas e profissionais. A aquisição de habilidades em todos os domínios envolve ensino prolongado e apoio contínuo. Comportamentos mal adaptativo, inclusive autolesão, está presente em uma minoria significativa.</p>
Profunda	<p>As habilidades conceituais costumam envolver mais o mundo físico do que os processos simbólicos. A pessoa pode usar de maneira direcionada a metas para o autocuidado, o trabalho e a recreação. Algumas habilidades viso espaciais, como combinar e classificar, baseadas em características físicas, podem ser adquiridas. A ocorrência concomitante de</p>	<p>Os indivíduos apresentam compreensão muito limitada da comunicação simbólica na fala ou nos gestos. Pode entender algumas instruções ou gestos simples. Há ampla expressão dos próprios desejos e emoções pela comunicação não verbal e não simbólica. A pessoa aprecia os relacionamentos com membros bem conhecidos da família, cuidadores e outras pessoas conhecidas, além de iniciar interações sociais</p>	<p>O indivíduo depende de outros para todos os aspectos do cuidado físico diário, saúde e segurança, ainda que possa também participar de algumas atividades. Aqueles sem prejuízos físicos graves podem ajudar em algumas tarefas diárias de casa, como lavar os pratos e pôr a mesa. Ações simples com objetos podem constituir a base para a participação em algumas atividades profissionais com níveis</p>

<p>prejuízos motores e sensoriais, porém, pode impedir o uso funcional dos objetos.</p>	<p>e reagir a elas por meio de pistas gestuais e emocionais. A ocorrência concomitante de prejuízos sensoriais e físicos pode impedir muitas atividades sociais.</p>	<p>elevados e apoio continuado. Atividades recreativas podem envolver, por exemplo, apreciar ouvir música, assistir a filmes, sair para passear ou participar de atividades aquáticas, tudo, tudo isso com apoio de outras pessoas. A ocorrência de prejuízos físicos e sensoriais é barreira frequente à participação (além da observação) em atividades domésticas, recreativas e profissionais. Comportamento mal adaptativo está presente em uma minoria significativa.</p>
---	--	---

Fonte: APA (2014, pp. 34-36)

1.4 Marco Nominal e Histórico

1.4.1 Introdução.

A escola configura-se como um espaço de aprendizagem acadêmica, mas também de crescimento integral do ser humano, sendo normalmente o segundo ambiente de contato social do indivíduo, sendo o primeiro a família, daí sua importância para o desenvolvimento

integral da criança. A escola pode ser considerada co-responsável pela formação de valores, de crenças, mudança de comportamento e formação de futuros cidadãos.

No caso de pessoas com deficiência, a educação inclusiva se torna um elemento indispensável. Atualmente esse tema tem sido palco de inúmeras discussões, tendo em vista o compromisso da escola na formação de uma sociedade mais justa e igualitária. Cada dia constata-se mais a importância de construir uma sociedade mais justa e igualitária, na qual se respeite a singularidade de cada ser humano, sendo a escola, por excelência, o local onde se deveriam discutir todas essas questões, na busca de mais justiça social.

Assim sendo, consideramos pertinente discutir como construiu-se historicamente a educação especial, tendo em vista que esse tópico relaciona-se diretamente à temática da presente tese.

1.4.2 Perspectiva histórica da Educação Especial.

Sabemos que a Educação Especial não é um tema atual, diversos autores têm se debruçado sobre essa temática, nas diversas áreas do conhecimento (Pessotti, 1984; Canevaro & Gaudreau, 1989). De acordo com Camacho (2004), nas últimas décadas pode-se observar um movimento em relação à educação Especial, no sentido de buscar métodos de ensino mais eficazes, que proporcionem uma melhor aprendizagem para todos, em especial para aqueles que sofrem com transtornos e alterações no desenvolvimento, envolvendo a família, a escola e toda a comunidade científica e educativa.

Considera-se importante conhecer e contextualizar a Educação Especial, tendo em vista que muitas mudanças podem ser observadas ao longo da história, desde a segregação sofrida por pessoas com deficiência em diversos momentos históricos da humanidade,

passando pelo processo de exclusão até que se começou a estabelecer um novo paradigma de inclusão, que vislumbrasse a ideia de que há lugar na sociedade para um espaço plural, onde todos possam ter acesso à educação e ao respeito.

Historicamente, Correia (1997) lembra que a deficiência sempre esteve atrelada à ideia de exclusão. Desde Esparta, na antiga Grécia, quando as crianças deficientes eram abandonadas nas montanhas, ou atiradas em rios em Roma, o autor descreve como a resistência à aceitação social do indivíduo com algum tipo de deficiência não é algo novo, pelo contrário, a história mostra que até mesmo a vida dessas pessoas esteve ameaçada pelo preconceito e discriminação.

Cardoso (2006) descreve como na Idade Média os deficientes eram associados à ideia do mal, à imagem do demônio, a atos de feitiçaria, sendo então perseguidos e mortos. Ferreira (1994) aponta o momento em que o atendimento a essas pessoas passa a ser objeto de estudo da medicina e não mais responsabilidade da igreja, em meados do século XVI.

Segundo Jiménez (1993) a Educação Especial surge no final do século XVIII e início do século XX, com a institucionalização especializada das pessoas com deficiências. A partir de então se instaura a ideia de assistencialismo, sendo os deficientes atendidos em instituições e ficando a sociedade livre do contato com essas pessoas. Correia (1997) descreve esse período como de segregação, onde foram criadas as escolas especiais e a política era de separar as crianças com algum tipo de deficiência daquelas consideradas “normais”.

Cardoso (2006) aponta os estudos de Pinel, em 1800 como uma tentativa de tratamento de pessoas com deficiência, além dos estudos de Esquirol, entre 1780 e 1820, que descreve a diferenciação entre idiotia e demência, além dos de Seguin, de 1840 a 1870, que elaborou o método fisiológico, para a educação de crianças com atraso mental.

Cardoso acrescenta que no século XX ocorreu a criação de programas escolares para indivíduos com deficiência mental leve e moderada, como também a ampliação de serviços especiais.

De acordo com Bueno (1993) não se havia falado ainda em Educação Especial na realidade brasileira até a década de 50, apenas em alunos com necessidades educacionais especiais. Ainda segundo o mesmo autor, foi apenas na década de 70 que se instalou no Brasil o que ele considera um verdadeiro subsistema educacional, com instituições públicas e privadas que buscavam atender a esses alunos com necessidades educacionais especiais. A partir desse momento foram criadas classes “especiais”, a partir da categorização e classificação de deficientes mentais, utilizando-se a escala de inteligência idealizada por Binet e Simon, em 1905, os testes de QI.

Segundo Coll, Marchesi e Palacios (1996) o conceito de necessidades educacionais especiais passa a ser utilizado a partir da década de 60, no entanto não provocou mudanças substanciais na concepção dominante, de que havia algo errado na forma desse aluno aprender.

Já em 1978, segundo Correia (1997) já havia a ideia de que a escola deveria ser um ambiente menos excludente, onde o professor pudesse trabalhar de igual maneira com alunos com e sem necessidades educacionais especiais. Para Januzzi (2004), a década de 70 foi analisada como um marco, diante da criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP, posteriormente Secretária da Educação Especial - SEESP) em 1973, estabelecendo o primeiro órgão federal de política própria para o ensino do deficiente.

Cardoso (2006) aponta que a partir da década de 80 surge a chamada integração educativa, que defendia a ideia de que, na medida do possível, a educação das crianças com necessidades educacionais especiais deveria ser feita dentro da escola regular e não mais em

ambiente separado das demais crianças. Acrescenta ainda que a partir daí surgiram os programas de estimulação precoce, aplicados a crianças de 0 a 3 anos que apresentavam alterações globais em seu desenvolvimento, buscando intervir o mais precocemente possível diante de alterações neurológicas, neuro-motoras, cognitivas e/ou afetivas, levando a uma mudança em relação ao prognóstico dessas crianças.

Uma ideia interessante defendida por Cardoso (2006) é de que não há interesse em negar a dificuldade ou alteração no desenvolvimento dessas crianças, trata-se, sobretudo, de enfatizar seu potencial para aprendizagem, ao mesmo tempo em que se verificam quais recursos serão necessários para que haja uma evolução satisfatória. No entanto, embora o discurso seja de igualdade, já desde essa época, na prática a concretização dessa ideia continua bem distante de nossa realidade.

A Declaração de Salamanca é um documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, em Salamanca, na Espanha, em 10 de junho de 1994, com a presença de 92 países e 25 organizações internacionais, com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social. Um dos principais pontos discutidos foi a forma como até então o sistema educacional havia atuado, levando à exclusão de uma parcela significativa do alunado (Cardoso, 2006). Segundo o mesmo autor, a Declaração de Salamanca aconteceu devido a esse desconforto ocasionado pelo fato de que, apesar da ideia de direito à educação para todos a segregação do considerado “portador de deficiência” ainda era patente, escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêm uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional (Brasil, 1994).

Afirma ainda a Declaração de Salamanca:

Princípio fundamental da escola inclusiva é o de que todas as crianças devem aprender juntas, sempre que possível, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que elas possam ter. Escolas inclusivas devem reconhecer e responder às necessidades diversas de seus alunos, acomodando ambos os estilos e ritmos de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade à todos através de um currículo apropriado, arranjos organizacionais, estratégias de ensino, uso de recurso e parceria com as comunidades. (Brasil, 1994).

Como resultado da citada Declaração, Cardoso (2006) descreve a criação de um documento das Nações Unidas, “Regras Padrões sobre a Equalização de Oportunidades para Pessoas com Deficiência”, que buscou assegurar que a educação para pessoas com necessidades educacionais especiais integre o sistema educacional, sendo realizada dentro do sistema regular de ensino. Assegura ainda que:

Toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem; Toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas; Aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer tais necessidades; e Escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias, criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos. (Brasil, 1994).

A referência legal à educação especial, de âmbito nacional, apresenta-se na Lei de Diretrizes e Bases da Educação - LDB n.º 4024/61, que no capítulo III, reservou dois artigos,

88 e 89, para a educação do portador de deficiência: "Art. 88 - A educação de excepcionais deve no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de ensino, a fim de integrá-lo na comunidade"; Art. 89 - "Toda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais, receberá dos poderes políticos, tratamento especial mediante bolsas de estudos, empréstimos e subvenções" (Brasil, 1961).

No entanto, Bueno (1993) afirma que a Educação Especial tem atendido à dupla função: por um lado presta assistência àqueles que não tiveram acesso ao ensino regular e, por outro lado, acaba por legitimar a ação seletiva da escola regular, contribuindo para perpetuar o processo de segregação.

Percebe-se que ainda há um longo caminho a ser percorrido, para que haja o reconhecimento da educação especial como componente que constitua uma educação para todos, nessas circunstâncias dizendo não ao preconceito, e fazendo jus a responsabilidade que lhe é empregada.

Capítulo II – Estado Atual da Arte

2.1 Introdução

O estado da arte tem grande relevância em pesquisa, pois realizar um balanço do da situação de objetos de estudo vigentes, nas mais diversas áreas de pesquisa. Por meio do estado da arte podemos detectar teoria e métodos predominantes, além de revelar em que medida a pesquisa recente relaciona-se com estudos anteriormente publicados e com isso tecer uma trama que possibilita avançar na compreensão do objeto de estudo pela via real, somente dessa forma pode-se avaliar a continuidade ou descontinuidade de métodos, técnicas e teorias.

No estado da arte que levantamos do que se conhece sobre a temática em discussão na presente tese, a partir de pesquisas realizadas, tentando responder quais os aspectos e dimensões destacados e privilegiados, de que formas e em que condições têm sido produzidas certas teses de doutorado, publicações em periódicos e comunicações em anais de congressos e de seminários, destacando os aspectos e as dimensões privilegiados, mas também as lacunas nas pesquisas; buscando as possibilidades de integração de diferentes perspectivas, apontando as possíveis sugestões e proposições apresentadas pelos pesquisadores.

Após consulta a outros estudos, com o objetivo de encontrar pesquisas que tragam elementos que podem contribuir para o presente trabalho, sendo realizada uma seleção, de acordo com temas considerados relevantes para a discussão dos dados e que pudessem contribuir com a temática abordada, como se pode constatar em seguida.

2.1 Estudos sobre Representação Social em situação de aprendizagem

As Representações Sociais são um construto muito fluido, que historicamente tem contibuido em estudos de diversas áreas. Tais estudos em sua maioria fazem uso de metodologias qualitativas, com o propósito de apreender o fenômeno estudado em sua complexidade. No que tange ao estudo das representações sociais e a aprendizagem, é possível identificar no estado da arte um conjunto rico de pesquisas.

Todavia, também é possível identificar estudos quantitativos, a exemplo da pesquisa de Batista, Mantovani e Nascimento (2015) que fizeram uso da TRS para analisar a percepção de suporte familiar de alunos com histórico de reprovação. No referido desenho metodológico, participaram quarenta alunos do sexto ao nono ano de uma escola da rede pública de ensino, do interior do Estado de Rondônia. Os resultados encontrados revelaram um baixo nível de percepção familiar pelos participantes. Conclui-se que a falta de apoio familiar pode ser um dos fatores que contribui para o insucesso escolar desses alunos. Tal pesquisa aponta para um aspecto fundamental, trazido em nossa pesquisa, que é a questão da importância da percepção de apoio familiar influenciando no sucesso acadêmico das crianças e adolescentes.

Atrelado a esse aspecto, tem-se a questão da percepção do insucesso acadêmico, Chechia e Andrade (2005) estudaram o desempenho escolar dos filhos a partir do olhar dos pais, analisando o conteúdo de entrevistas semi-estruturadas com 32 pais, sendo dezesseis pais de alunos com desempenho classificado como sucesso e demais pais de alunos com insucesso escolar. Quanto ao desempenho escolar, tanto os pais de alunos com sucesso, como os de insucesso atribuem razões relacionadas à responsabilidade do filho, do professor e também às da própria família. Os resultados permitem evidenciar que tanto uns quanto outros revelam que a família deve promover a valorização da escola e de auxílio às tarefas, bem

como a escola precisa rever os seus valores e procedimentos em relação ao aluno e à família. Assim, destacamos a necessidade de os pais serem mais bem orientados pela escola para poderem assessorar seus filhos. Estratégias sugeridas pela escola, ou outros pais, podem auxiliar pais que, por trabalharem, não possam estar presentes na escola.

Morgado *et al.* (2017) investigaram as RS de alunos de Educação Física na tentativa de avaliar as repercussões destas na efetiva participação do aluno com deficiência nas atividades pedagógicas propostas. O estudo descritivo, qualitativo e exploratório contou com a participação de 29 estudantes da rede Estadual de Ensino dos municípios de Itaguaí e Seropédica - RJ, de ambos os sexos, com ou sem a manifestação de uma deficiência e que praticavam aulas de Educação Física. A Entrevista semiestruturada foi utilizada para coleta de dados. As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e analisadas com a técnica de análise de conteúdo. Três categorias emergiram: (1) RSD: modelos teóricos; (2) RSD: conceitos e valores; (3) representações sociais e participação nas aulas de Educação Física. Cada uma destas foi discutida junto com sugestões para estudos futuros. Conclui-se que a maioria das RSD foi pautada no modelo médico, com características estigmatizantes e excludentes, as quais podem ter amplo impacto na participação dos alunos com deficiência nas aulas de Educação Física, o que torna essencial a elaboração de intervenções que enfoquem esta problemática e contribuam para efetiva inclusão. Um aspecto importante de se destacar é que embora com temática bem diferente da nossa e tratando de uma população bem específica, esse estudo traz uma contribuição importante, por apontar como as representações sociais desse grupo estão pautadas no modelo médico, tendo características excludentes e estigmatizantes.

Em outro estudo sobre representações sociais de pessoas com necessidades especiais e educação, Moreira e Manrique (2014) foram capazes de identificar que os profissionais que lecionam matemática têm sobre a deficiência e sobre as relações estabelecidas entre alunos

com e sem deficiências, bem como saber seus conhecimentos e verificar suas crenças, comportamentos e dúvidas acerca da temática. A pesquisa foi desenvolvida com 65 professores que ensinam Matemática e a recolha dos dados se deu a partir de três situações cotidianas. Utilizou-se a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo, tendo como referencial teórico-metodológico a Teoria das Representações Sociais.

Os resultados do estudo de Moreira e Manrique (2014) evidenciaram a presença de distintas representações acerca da temática, com posturas que vão do apoio e incentivo à inclusão do aluno com deficiência a representações que descortinaram manifestações de dúvidas, opiniões e atitudes contrárias à inclusão desses alunos em aulas regulares de Matemática. Esse estudo traz uma importante reflexão sobre a importância de conhecer as representações sociais dos professores acerca da deficiência intelectual, uma vez que muitas vezes esta se relaciona à percepção da capacidade de inclusão dos alunos com deficiência.

Monney e Fontaine (2016) em estudo realizado no Canadá, observaram as funções e abordagens que estão presentes nas representações sociais da avaliação de aprendizagens para graduados em pré-escola e ensino fundamental. Participaram da pesquisa 42 graduados de um programa de pré-escola e ensino fundamental em uma Universidade de Quebec – Canadá. Os pesquisadores fizeram uso do método evocação hierárquica, possibilitando uma reflexão em torno do ideal teórico que é avaliação como suporte para a aprendizagem e sua adaptação à realidade em sala de aula. Embora esse estudo não trate especificamente de avaliação de alunos que apresentam algum tipo de deficiência, constatamos a importância de se investigar essa temática, tendo em vista que a avaliação é um momento fundamental no processo de aprendizagem, sendo a partir dela que os professores podem e devem fazer os ajustes necessários para que possa ocorrer uma aprendizagem efetiva de todos os alunos.

Ainda seguindo a linha dos estudos de RS sobre educação de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, Azevedo e Cerqueira (2015) investigaram as representações

sociais dos professores de ensino médio das escolas públicas de Brasília, Distrito Federal, sobre a inclusão de alunos com deficiência intelectual (DI), sendo possível relacionar a formação desses professores. Os dados foram obtidos a partir da aplicação do questionário de associação livre de palavras e posterior análise. Os resultados revelaram que os elementos com características centrais evocados pelos professores no questionário de livre evocação foram: desafio, dificuldade, discriminado, especial e imperceptível. O elemento dificuldade, em destaque nas representações dos professores, deixa entrever que, sob a influência do paradigma social, a dificuldade que a priori era considerada própria da pessoa com deficiência, transfere-se agora para a escola. Portanto, saliente-se que o elemento do provável núcleo central que categoriza o aluno com deficiência intelectual como especial, contudo, imperceptível, esconde-se por trás do verniz especial a ideia de incapacidade, carência, falta, impossibilidade e inadequação.

A partir do estudo de Azevedo e Cerqueira (2015) pode-se chegar a uma reflexão muito pertinente, sobre o fato de que a representação social acerca da deficiência, em se tratando dos professores, está atrelada à ideia de dificuldade e desafio, compreensível quando se reflete que os professores se sentem pressionados a ajudar os alunos com deficiência a alcançar o sucesso socialmente imposto.

Outra pesquisa que apresenta resultados interessantes é a de Véliz (2012) que identificou quais as representações sociais de trabalho de jovens deficientes intelectuais que participaram de um Programa de Formação Laboral. A amostra foi composta de 15 deficientes intelectuais, entre 18 e 25 anos, tendo sido realizado na cidade de Santiago, Chile. Na ocasião, foi realizada uma entrevista, registrada em vídeo e analisada pelo Método Comparativo Constante (MCC) de Strauss y Corbin (1998). Foi possível identificar que apesar das limitações conceituais e dificuldades em sua conduta adaptativa, estes jovens são

capazes de construir interpretações a partir do contexto laboral, no qual dispõem de um fluxo de informações na relação com outros trabalhadores e numa cultura em torno do trabalho.

Ainda sobre o estudo de Veléz, é possível absorver uma perspectiva otimista em relação aos próprios jovens deficientes, ao identificar que estes, apesar de suas dificuldades de adaptação ao ambiente, foram capazes de construir representações sociais do contexto laboral não associadas apenas à ideia de impossibilidade.

Outro fator que nos parece merece destaque nesse processo são as relações interpessoais, Calheiros e Fume (2015) por meio das representações sociais analisaram a opinião de universitários com deficiência acerca das relações interpessoais vivenciadas no decorrer do processo de inclusão na educação superior. A amostra foi composta por universitários com tais características, tendo abordagem qualitativa a partir do uso de entrevista e posterior análise de conteúdo. Os resultados apontaram que as relações ainda são baseadas em estereótipos e no preconceito, considerado a barreira que mais prejudicava os universitários com deficiência de progredirem, tanto nas relações sociais, como na área acadêmica.

Ainda sobre o estudo de Calheiros e Fumes (2015) há ausência de apoio e de reconhecimento por parte dos órgãos diretivos para suprir a necessidade educacional destes universitários. Todavia, a convivência com a pessoa com deficiência parecia ser um importante aspecto para modificar essas predisposições negativas. Infelizmente, apesar desse estudo trazer um aspecto de otimista, por apresentar a importância do convívio com jovens com deficiência, por outro lado também aponta para a presença de estereótipos e preconceitos que atrapalham e até impedem as relações interpessoais desses jovens dentro do campus universitário.

Desta forma, é viável avaliar que esses indicativos corroboram a necessidade de incentivo a inclusão na educação, Bornand e Chiguay (2014) em estudo realizado na cidade do Chile sobre inclusão e deficiência refletem que os jovens consideram necessária a obtenção de maiores oportunidades e aceitação dos que apresentam algum tipo de deficiência, indicando que o procedimento de inclusão universitário como um processo complexo e carente de apoios externos. Tais resultados reforçam a ideia de que os estereótipos e preconceitos sobre as reais capacidades dos deficientes intelectuais são a barreira mais complexa a ser transposta, às vezes bem mais difícil que a própria condição vivenciada pelos deficientes. Interessante, sobretudo, o elemento que se sobressai, a ideia de dificuldade e incapacidade, que aparece estar não apenas relacionada ao deficiente intelectual, mas também à instituição escolar. Tendo em vista os estudos vigentes sobre representações sociais e educação de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, é possível indicar que o estado da arte prioritariamente aponta estudos de base metodológica quantitativa. Outro fator relevante é que as pesquisas demonstram em seus resultados que ainda há uma concepção muito estereotipada em educação para pessoas com deficiência intelectual e que isso reforça a compreensão de que a educação inclusiva merece maior atenção e esforços públicos.

Desta maneira, é possível indicar que as representações sociais apresentam-se como um constructo consistente que poderá evidenciar como pais e mães acoram e objeivam a capacidade de autonomia (autodeterminação) de seus filhos com necessidades especiais. Entendemos que a característica fluida das representações sociais poderão ainda facilitar a compreensão subjetiva desse fenômeno, o que ainda nos possibilita segurança de discutir as evidências dos resultados da presente tese.

2.2 Estudos sobre adolescência e deficiência

A adolescência por si é apontada na literatura como uma época de conflito, de construção de subjetividades, autonomia e da própria personalidade. Atrélado a esses fatos tem-se ainda indicativos de relação entre transtornos psicológicos e a adolescência, Larios, Laborde, Sánchez, Gaviria e Lastre (2017) corroborando esses indicativos evidenciaram que a baixa autoestima, disfunção familiar estão relacionadas ao uso de substâncias psicoativas em adolescentes com distúrbios suspeitos. Os 120 adolescentes com idades entre 12 a 19 anos responderam uma entrevista semiestruturada projetada para este fim, além do SQR teste para Depressão, o teste de Rosenberg para a autoestima, teste de gaiola para abuso de álcool e APGAR familiar para o funcionamento familiar. Com essas variáveis e os fatores psicossociais predisponentes são baixa autoestima e pertencer a uma família disfuncional. Embora não trate especificamente de deficiência intelectual, esse estudo traz uma reflexão interessante, ao relacionar fatores psicossociais que predisõem à depressão em jovens.

Já Rocha (2017) analisou níveis de competência percebida (aceitação social, competência atlética e aparência física), de satisfação com a vida e de ajustamento psicológico em adolescentes com deficiência motora e sem limitações cognitivas e perceber de que modo estas variáveis se relacionam entre si, assim como analisar a relação entre a prática de atividade física e de desporto adaptado e a competência percebida (aceitação social, competência atlética e aparência física), a satisfação com a vida e o ajustamento psicológico. Participaram 33 adolescentes com deficiência motora, sem qualquer limitação cognitiva, da zona norte e centro do país, com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos. Foram aplicados os seguintes instrumentos de medida: Self-Perception Profile for Adolescents, Personality Assessment Questionnaire e Índice de Capacidades. Em geral, os resultados

indicaram (1) que quanto maior é a competência percebida em termos da aparência física, maior é a satisfação com a vida e maior é o ajustamento psicológico, assim como, quanto maior é o ajustamento psicológico, maior é a satisfação com a vida, e (2) que a prática mais regular de exercício físico está associada a melhores resultados a nível da competência percebida (aparência física) e do ajustamento psicológico. Esses resultados contribuíram para nossa reflexão já que indica uma relação entre ajustamento psicológico e satisfação com a vida com a percepção de competência, esta diretamente associada a aspectos sociais.

Nesta mesma linha, Andrade, Franzon, Soares, Oliveira e Vasconcelos (2018) na tentativa de conhecer a dimensão psicológica afetiva e sexual do adolescente com bexiga neurogênica, conseqüente à mielomeningocele, por meio de um estudo de base qualitativa, no qual a base instrumental foram as entrevistas, que foram analisadas pelo *software* IRAMUTEQ (Interface de R *pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) elencaram duas classes: “Relacionamentos Interpessoais” e “Conhecimento e Sexualidades”. Tais indicativos nos permitiram verificar que a presença das patologias apontadas afetam não só o próprio sujeito, mas também as pessoas ao seu entorno, gerando autoexclusão, infantilização e tendência à baixa autoestima. Nesse sentido, os mais afetados são familiares que acabam por postergar as necessidades dos adolescentes, o que possibilita devinculações afetivas e sexuais. Ressalta-se que embora esse estudo não discuta a deficiência intelectual, torna-se uma importante fonte de reflexão na nossa análise do estado da arte, na medida em que traz o próprio sujeito acometido de uma doença limitante e mais uma vez relaciona suas percepções de competência ao apoio social percebido e as relações interpessoais estabelecidas.

Outro fator a ser considerado nesse processo é a violência familiar física e psicológica que afeta crianças e adolescentes com diferentes categorias de deficiência. Barros, Deslandes

e Bastos (2016) por meio de um estudo observacional, transversal realizado com aplicação do instrumento *Parent-Child Conflicts Tactics Scales* em amostra de 270 responsáveis, de forma descritiva constataram a prevalência de 83,7% para agressão psicológica e 84,4% para maus-tratos físicos, e 96,5% das crianças e dos adolescentes com deficiência que sofreram punição corporal, também foram vítimas de agressão psicológica ($p < 0,01$), e todos os que sofreram maus-tratos físicos graves sofreram agressão psicológica ($p = 0,01$). Vinculado a esses percentuais podemos concluir que crianças e adolescentes com deficiência apresentam maior risco de sofrer violência intrafamiliar do que aquelas sem deficiência.

Tendo em evidência os resultados de Barros et al. (2016) acreditamos que há necessidade de maior conscientização e capacitação das equipes de saúde em relação à detecção e notificação dos casos de maus-tratos da população estudada e para as medidas de proteção, e esforços devem ser feitos para apoiar essas famílias. Assim, a vulnerabilidade dos jovens com deficiências diversas a sofrerem maus tratos físicos e psicológicos e a necessidade de que sejam criadas redes de apoio para que esses fatos não se repitam.

Outro fator de destaque entre as patologias em adolescentes com deficiência é o estresse, Amaral (2013) em pesquisa de base cognitiva avaliou em crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren (SWB), em uma amostra composta de 40 indivíduos em idade escolar. Os instrumentos utilizados: Escala de Estresse Infantil (ESI), Escala de Inteligência para Crianças (WISC), Escala de Inteligência para Adultos (WAIS III) e um questionário semiestruturado. Os resultados demonstraram que o grupo com SWB apresentou índices de estresse muito elevados, com ênfase no estresse físico e psicológico, com componentes depressivos.

Ainda sobre o estudo de Amaral (2013), foram observados nos questionários e escalas que pessoas com SWB não possuem recursos próprios para lidar com o estresse; e face à sua

fragilidade orgânica, os achados apontam para a necessidade de capacitação de pais e educadores, que permitam a aquisição de autonomia, habilidades cognitivas e habilidades da vida diária.

A pesquisa de Amaral (2013) reforça nossa compreensão de que há a necessidade de capacitação de pais e educadores, para que estes possam lidar melhor com as dificuldades inerentes à deficiência, mas ao mesmo tempo não focar apenas nas impossibilidades, mas também no potencial para a autonomia e habilidades cognitivas.

Na busca por avaliar os aspectos psicossociais que podem incidir negativamente no desenvolvimento de adolescentes com deficiência intelectual leve e moderada, Yaritza e Odalis (2011) em um estudo desenvolvido com pais e educadores, tendo como foco modificá-los através de ações educativas instrutivas. A amostra foi composta de 23 pais e 16 professores (para este grupo, foram aplicadas inicialmente 13 questões fechadas). Posteriormente, para os pais, foi aplicado um questionário de 11 perguntas fechadas, com objetivo de conhecer seus critérios e preocupações sobre a sexualidade de seus filhos. A partir dos resultados obtidos com as respostas dos professores e dos pais, um programa educativo foi dirigido aos adolescentes. Na escola de ensino especial “Cástulo Acosta”, do município de Mella, na província de Santiago de Cuba, os resultados demonstram que adolescentes com deficiência intelectual possuem menos oportunidades de interagir com os iguais, as famílias superprotegem e não valorizam essas relações, pois a consideram perigosas. A inadequada relação escola e família e desconhecimento da temática constitui-se como o principal fator de um desenvolvimento sexual inadequado e, neste caso, a intervenção educativa permitiu elevar o nível de conhecimento de ambos os grupos, pais e educadores.

No que tange à nossa compreensão do artigo de Yaritza e Odalis (2011), faz-se importante apontar que os aspectos relacionados à sexualidade de pessoas com necessidades especiais, contudo o mesmo traz em seu bojo a percepção de incapacidade acerca do potencial

de desenvolvimento dos adolescentes com deficiência intelectual na percepção dos pais e educadores que podem ser estendidas para além da sexualidade. Novamente é notória a compreensão estereotipada sobre as deficiências intelectuais.

Ainda no que tange à autonomia de adolescentes em relação à maneira como se percebem em meio às questões sexuais e sexualidade, Morales e Batista (2010) em estudo de abordagem histórico-cultural descreveram a compreensão de conceitos sobre sexualidade com jovens com diagnóstico de deficiência intelectual, a partir de aulas de orientação sexual. A análise das transcrições indicou que todos os alunos se mostraram atentos, executaram as tarefas propostas e responderam em conjunto às perguntas. Observou-se que os sinais de embaraço e valores expressados eram semelhantes aos dos jovens em geral, indicando apropriação de valores culturalmente estabelecidos. As evidências obtidas contrastam com as visões míticas em relação à sexualidade desses jovens e sugerem mais estudos sobre suas competências.

Assim, os estudos não negam dificuldades inerentes aos transtornos, porém apontam que adolescentes com deficiência intelectual têm menos oportunidade de interagir com os iguais, as famílias os superprotegem, dificultando que esses possam se apropriar de valores inerentes à nossa cultura. Isto posto, podemos concluir que esse estudo de Morales e Batista (2010), diferente do anterior, aponta para a percepção do próprio sujeito com deficiência intelectual a respeito de questões ligadas à temática da sexualidade. Para a presente pesquisa interessa a ideia que os resultados apontam, de que a qualidade das interações sociais vivenciadas pelos deficientes é fundamental para seu progresso.

Acerca do estado da arte da adolescência e deficiência é possível indicar que foi possível identificar desenhos metodológicos variados, contudo os resultados levantados também reforçam uma compreensão limitadora das potencialidades dos adolescentes com deficiência intelectual. Esses indicativos nos levam a perceber que há compreensão

estereotipada limitadora sobre a autodeterminação dos adolescentes com deficiência intelectual foi novamente reforçada.

Nesse sentido, faz-se necessário compreender como o estado da arte tem relacionado a deficiência intelectual e a própria percepção familiar acerca desses indivíduos.

2.3 Estudos sobre Deficiência Intelectual e a percepção dos familiares

É um fato que a realidade das pessoas com deficiência tem sido foco de estudos e discussões, principalmente no que diz respeito à sua inclusão e integração social (Rosa & Denare, 2013). Verifica-se na literatura sobre pessoas com deficiência intelectual que os mesmos não se encontram inseridos em sua maioria em atividades laborais, tornando-se dependentes economicamente dos pais, embora existam expectativas otimistas e um olhar positivo para a deficiência.

Núñez (2003) em trabalho desenvolvido com cerca de 600 famílias com um filho com deficiência intelectual, descreveu como cada família passa a processar o momento do diagnóstico, já que este momento vai ser processado por cada família de acordo com suas particularidades, podendo desencadear um momento de crescimento ou, por outro lado, ocasionar transtornos. O objetivo do trabalho dessa autora foi descrever as situações de conflitos mais frequentes na rede de vínculo familiar que chegam à consulta do especialista em saúde mental. A partir de uma ficha clínica, foram propostos indicadores de risco para que o pediatra e demais profissionais intervenientes pudessem detectar precocemente famílias mais vulneráveis, antes que se instalassem conflitos psicológicos mais graves que demandariam tratamentos mais longos e caros. Concluiu-se que as famílias que têm um filho com deficiência constituem uma população de risco.

Ainda sobre o estudo de Núñez (2003), os conflitos não surgem no nível familiar como consequência direta da deficiência, mas sim em função da capacidade da família de se adaptar ou não a essa situação. É necessário que o pediatra e os demais profissionais intervenientes possam apoiá-los e acompanhá-los desde o momento do diagnóstico e nas demais situações de crise por que passam ao longo de seu ciclo de vida. Também é necessário detectar precocemente as famílias mais vulneráveis que requerem mais apoio e/ ou um encaminhamento precoce para um especialista em saúde mental. As propostas deste trabalho podem se enquadrar em uma diretriz de prevenção primária em saúde mental familiar.

Esse trabalho contribuiu para o enriquecimento da discussão de nossa temática, tendo em vista que a autora aborda o fato de que o diagnóstico pode se constituir como um empecilho para o crescimento da criança, não pelo fato em si, mas a partir da forma como essas famílias percebem a temática, as crenças construídas sobre competência e independência.

O nascimento de uma criança com deficiência intelectual interrompe o processo de adaptação natural, levando ao rompimento das expectativas e a uma inesperada sensação de desconforto e preocupação (Luna, Silva, Velázquez, & Garduño, 2012). Analisando atitudes dos pais, a partir do momento diagnóstico de seus filhos, Luna et al. (2012) perceberam que os pais tendem a apresentar apoio à criança, outros mencionaram a necessidade de assessoria de médicos ou professores de educação especial, havendo ainda aqueles que afirmaram não ser diferente ter um filho com deficiência, simplesmente consideram que ele tem características diferentes. Trata-se de um estudo interessante, sobretudo por mencionar a relação entre pais e filhos a partir do momento do diagnóstico de deficiência intelectual, apontando para o sentimento de incapacidade de lidar com tais dificuldades, expresso pelos pais e da necessidade que sentem de apoio de profissionais mais competentes.

A paternidade não é apenas um compromisso, uma responsabilidade, algo difícil de fazer, incluindo também momentos de recreação, convivência com o outro e expressão de sentimentos, que conduzem ao estabelecimento de relações onde se constrói e se reconstrói identidade como pessoa tanto para o homem como para o filho ou filha (Luna et al., 2012). Ainda segundo os autores supracitados, em famílias com filhos ou filhas com deficiência; o homem começa a se questionar sobre a situação atual de seu filho e, em particular, sobre sua paternidade, que é vivida de forma diferente.

Luna, Garduño, Velázquez e Silva (2010) apontam várias mudanças que ocorrem no seio familiar e no relacionamento do casal quando se tem um filho com deficiência intelectual. Ressalta-se que a paternidade pode ser vista como uma experiência que envolve tanto responsabilidades quanto satisfações dependendo do contexto em que o homem se desenvolve. Todos os pais criam expectativas sobre os filhos, mesmo antes de eles nascerem e, claro, isso também acontece com os pais de crianças com deficiência, embora as suas expectativas sejam mais de curto prazo (porque conhecem os limites que estes têm); eles expressam o que qualquer outro pai poderia desejar para seus filhos. Apesar de os pais do presente estudo não afirmarem que estão decepcionados com os filhos, suas expectativas em relação a eles estão relacionadas ao desenvolvimento de habilidades básicas (autocuidado, linguagem, motora) ou de que sejam autossuficientes; eles não pensam em outra coisa no futuro - como uma carreira ou algo semelhante - mesmo que suas deficiências não sejam sérias.

Este estudo traz importantes reflexões e contribui sobremaneira para nossa pesquisa, tendo em vista que o discurso das próprias autoras aponta para uma ideia de deficiência baseada na falta, quando elas afirmam que os pais “conhecem os limites dos filhos”. Por outro lado, elas também enfatizam que os pais do estudo em questão focam suas expectativas em

relação aos filhos apenas em habilidades básicas, parecendo não acreditar que eles possam ter uma carreira ou se tornarem independentes, mesmo quando se trata de uma deficiência leve.

A literatura evidencia que a imagem social da deficiência faz com que as pessoas deficientes sejam impedidas de participar em diferentes níveis da vida cotidiana (Ortega, Salguero, & Garduño, 2007). Ainda segundo Ortega et al. (2007) como consequência surgem mudanças nas relações que os homens têm com seus filhos com deficiência, podendo modificar o exercício e a vivência da paternidade. Nesse estudo, as autoras objetivaram, através de entrevistas semiestruturadas, através do eixo temático “ser pai de um filho com deficiência”, identificar as características da paternidade. Participaram pais de diferentes idades, escolaridade e nível socioeconômico. Os resultados apontam que, embora alguns pais tenham afirmado não se tratar de um problema ter um filho com deficiência, outros se identificam como diferentes dos pais de crianças com desenvolvimento típico. As autoras assinalam ainda que muitos desses pais referem que suas dificuldades estão atreladas a implicações sociais da deficiência. Por outro lado, foram percebidas mudanças no contexto familiar a partir da vivência da paternidade baseada em juízos de valor e conceitos de normalidade e anormalidade.

Um ponto interessante abordado pelas autoras e que interessa para nossa pesquisa, é o fato de que muitas vezes a preocupação dos pais por terem um filho com deficiência se deve a juízos de valor atrelados à ideia daquilo que é considerado pela sociedade como “normal” ou “anormal”.

Estrada (2011) indica que para as famílias o encontro com a deficiência é uma experiência traumática, que desperta conflitos psicológicos e provoca estilos particulares de vínculo entre pai-mãe e filho que são determinados pelo tipo de deficiência. No caso de deficiência auditiva ou visual, especificamente, as famílias requerem canais de comunicação alternativos que tornam a paternidade ainda complexa. O objetivo da pesquisa desse autor foi

saber o que acontece em uma família quando uma criança nasce cega ou surda e como a experiência da maternidade e da paternidade é vivida ao ser atravessada pela cegueira ou surdez da criança. Para tanto, utilizou a metodologia qualitativa enquadrada no paradigma construtivista e, como estratégia, o estudo instrumental de casos. O método de produção de informações foi a entrevista em profundidade com nove pais e mães com um filho cego ou surdo. A análise do discurso dos participantes foi realizada através do método comparativo constante da teoria bem fundamentada. Os resultados indicam que o nascimento de uma criança com deficiência é um evento traumático para a família. A deficiência da criança produz um efeito diferente nas mães e nos pais, que tem a ver com o impacto emocional e com as funções atribuídas na parentalidade. As mães descrevem sua experiência exigente e multitarefa devido à deficiência da criança, elas também são percebidas como os principais cuidadores. Os pais ficam fora da dinâmica entre mãe e filho e se limitam a seu papel como provedor econômico.

A maioria intervém pouco na paternidade, mas quando o fazem, eles se percebem como igualmente responsáveis pelo cuidado do filho. As características da criança forçam as famílias a fazer mudanças na paternidade e ajustando as expectativas sobre suas condições de vida e sobre o futuro (Estrada, 2011). Os pais não percebem apenas os efeitos limitantes da deficiência no filho também percebem a avaliação social negativa e o olhar discriminar os outros. Enfim, para a família, morar com o filho / filha produz mudanças favoráveis no processo de construção de significados sobre a deficiência que facilita a paternidade e a aproxima das experiências de cegos ou surdos.

Mais uma vez percebe-se que as reações emocionais em mães e pais são influenciadas pela avaliação social que eles têm sobre o tipo de deficiência do (da) filho (filha). A ideia de limitação associada à deficiência torna o processo de atribuição de significados e avaliação de capacidades do próprio filho bem mais complicado e penoso (Estrada, 2011). Bem semelhante

à nossa realidade, as mães também assumem as tarefas mais pesadas no trabalho com um filho com deficiência, enquanto os pais muitas vezes se limitam aos aspectos de prover e sustentar financeiramente a família.

Há alguns anos, o conceito de empoderamento vem ganhando interesse em programas de apoio voltados para pais que cuidam de crianças com deficiência (Martínez, 2014). Esta capacidade refere-se ao potencial de cada pessoa para enfrentar as adversidades, portanto, o desenvolvimento dessa potencialidade pode ser uma prioridade para aprender a enfrentar um futuro com muitas barreiras. Martínez (2014) analisa o empoderamento de um grupo de pais e mães de crianças com deficiência com base no estágio em que é adquirido, o tipo de deficiência e o nível de gravidade. Também examina se o sexo, a idade e a educação dos pais têm influência. Isso sugere que o empoderamento pode ser aprimorado, daí a importância de promovê-lo em programas de intervenção-ação.

Lopes (2016) reflete como o ensino superior é cada vez mais um pré-requisito para a independência, visando a idade adulta dos jovens de hoje. Pesquisadores destacaram a importância da participação de jovens com deficiência intelectual (DI) nesse nível de ensino para que eles tenham melhor qualidade de vida quando adultos. Neste contexto, o autor analisou os efeitos de um Programa de Transição para a Vida Adulta no Ambiente Universitário, que visava proporcionar experiências de aprendizagem para a vida de jovens com DI. Para efetivar este estudo, foi implementado o Programa Próximos Passos, programa de transição para a vida adulta em ambiente universitário em um Centro Universitário da Região Metropolitana de Campinas (RMC), no Estado de São Paulo. O estudo envolveu: quatro estudantes com DI (dois homens e duas mulheres), com idade entre 18 e 26 anos; nove professores de disciplinas especiais e dezoito professores de disciplinas regulares do Centro Universitário; e trinta e dois tutores, estudantes voluntários do ensino superior, com idade entre 18 e 44 anos. O estudo caracterizou-se como pesquisa experimental e, para

efetivar os objetivos, foram utilizadas as seguintes ferramentas de coleta de dados: Escala de Intensidade de Suporte (SIS); Protocolo de Diário de Campo; Protocolo de Registro de Desempenho da Atividade para o projeto AB e Critério Móvel com Linha de Base e Intervenções; e Questionário de Validade Social, que objetivou analisar as percepções de professores e tutores no grau de satisfação e importância do programa para aumentar a independência dos alunos com DI no ensino superior. Os dados foram analisados considerando o desempenho dos participantes nos Passos de Baseline e Intervenções do estudo experimental. Os resultados indicaram que houve um aumento gradativo no processo de independência dos estudantes com DI no ensino superior, com maior desempenho de atividades referentes a disciplinas especiais (aprendizagem ao longo da vida, emprego, atividades de vida diária e vida social) seguidas de assuntos Acadêmicos. Os quatro estudantes que participaram do programa mantiveram o nível de independência na média mínima esperada ou acima durante as intervenções realizadas em sujeitos especiais. Em disciplinas regulares, três dos quatro alunos participantes mantiveram-se na média mínima esperada ou acima, e apenas um estudante teve dificuldades no ambiente acadêmico. Esses aspectos foram trabalhados por professores de disciplinas especiais e regulares junto aos alunos com DI, com a ajuda de tutores. Assim, este estudo mostrou possibilidades para alunos com DI participarem de programas em ambiente universitário.

Esse estudo aborda uma área pouco explorada na perspectiva nacional, que é a inserção de jovens com deficiência intelectual no ambiente universitário, o que sugere novas pesquisas na área, bem como programas de formação de professores e tutores que visem à promoção do repertório acadêmico de alunos com DI no ambiente universitário.

Em outro estudo, Durán, Etchepare, Garcías, Vásquez, & González (2016) relataram um perfil comparativo da Qualidade de Vida de pessoas com deficiência intelectual em escolas de formação profissional no Chile. Para tanto, o perfil de QV das pessoas com

deficiência ($N = 751$) foi obtido por meio de uma Avaliação Subjetiva. Igualmente, os profissionais responsáveis pelas pessoas com deficiência intelectual ($N = 82$) também foram avaliados por meio de uma avaliação objetiva. A autopercepção das pessoas com deficiência intelectual em relação à sua Qualidade de Vida foi superior à percepção dos profissionais responsáveis. Na Avaliação Subjetiva utilizada para obter o perfil das pessoas com deficiência, destacou-se a dimensão Bem-Estar Ocupacional e, na Avaliação Objetiva, emergiu a dimensão Inclusão Social. Além disso, a autodeterminação destacou-se como uma das dimensões com menor nível de realização em ambas as avaliações. Constatou-se também que o grupo feminino teve uma melhor percepção da dimensão Bem-Estar Ocupacional e o grupo masculino teve uma melhor percepção da dimensão Bem-estar Emocional e Psicológico. No que diz respeito à avaliação objetiva, diferenças significativas na dimensão Inclusão Social foram encontradas, favorecendo o grupo masculino; da mesma forma, diferenças significativas favorecendo o grupo feminino também foram encontradas em relação à dimensão Bem-Estar Ocupacional. Além disso, as maiores pontuações nas dimensões de Autodeterminação, Bem-Estar Material e Inclusão Social foram dadas pelos profissionais que trabalham em escolas com um paradigma social.

Um aspecto interessante destacado nesse estudo foi o fato de que a capacidade autodeterminação foi percebida, tanto pelos jovens com deficiência intelectual, como pelos familiares, como a dimensão com menor índice de realização, embora relacionada ao bem estar ocupacional e à inclusão social, mais uma vez assegurando a importância do estudo dessa temática, especialmente na população com deficiência intelectual.

Em uma linha semelhante de raciocínio, Vicente-Sánchez, Guillén-Martín, & Calvo-Álvarez (2018) concluíram que a autodeterminação é um fator relevante na educação e na vida das pessoas com deficiência, que reivindicam seu direito a ser um agente causal em suas próprias vidas. Em sua pesquisa, mostraram que fatores pessoais e ambientais desempenham

papel fundamental no desenvolvimento e expressão da autodeterminação. Com o objetivo de analisar o papel das variáveis pessoais e familiares na autodeterminação de jovens com deficiência intelectual, obtiveram informações sobre a autodeterminação e características pessoais e familiares de 71 estudantes, entre 11 e 17 anos com deficiência intelectual. Os resultados mostraram que as variáveis familiares desempenham um papel importante a ter em conta para o desenvolvimento e promoção da autodeterminação durante o estágio educacional.

Esse estudo trouxe uma importante contribuição para nossa pesquisa, tendo em vista que relacionou a importância da família para o desenvolvimento da autodeterminação de jovens com deficiência intelectual.

Navas (2017) também identificou as necessidades das famílias com crianças com deficiência e analisou como os requisitos da família influenciam a continuidade dos projetos de vida dos pais, assim como os pontos fortes da família para processo de inclusão social e educacional de seus filhos com deficiência. A abordagem qualitativa através de grupos focais deu às famílias uma ampla margem de expressão e permitiu observar e, portanto, registrar as potencialidades e fraquezas dos pais e familiares de alunos com deficiência. A amostra selecionada foi de 554 pais e mães de alunos com deficiência de 13 escolas de educação especial do país da Costa, Serra e Oriente. A coleta de dados foi realizada pelos docentes das instituições de educação especial supracitadas, que foram alunas do curso de Formação Continuada de Design Curricular. As necessidades mais relevantes expressas pelos pais pesquisados foram: primeiro a demanda para receber informações, treinamento e acompanhamento, compreender e aceitar os limites e o alcance da condição de deficiência de seus filhos e sua influência na aprendizagem e na vida futura, essa exigência chega a 43%. O segundo requisito com 39% é ter espaços para interação entre pais, treinamento de redes de apoio e programas de descanso familiar. Em terceiro termo com 37% é a questão ter apoio

para trabalhar para o futuro de seus filhos, especialmente dúvidas claras sobre inclusão laboral. A falta de informação que a família recebe sobre como assumir próprias situações que se originam da condição de incapacidade de seu filho, limita-o a assumir deveres e responsabilidades, e colabora processos educativos de uma criança, afetando a relação harmoniosa entre membros da família.

Esse estudo foi extremamente importante por contribuir com reflexões pertinentes sobre a atuação das famílias para uma aprendizagem efetiva de seus filhos com deficiência intelectual, apontando ainda para a necessidade de apoio a essas famílias, sobretudo no que se refere à inserção desses jovens no mercado de trabalho, assim como a compreensão dos limites impostas pela deficiência, mas, sobretudo, as potencialidades.

Young et al. (2018), buscando responder à seguinte questão: Como pais e familiares, preenchendo papéis parentais, constroem, articulam e atuam conjuntamente em metas e estratégias pertinentes à transição para a vida adulta de jovens com DDI? Obtiveram dados através de uma amostra composta por 26 participantes, que foram recrutados para este estudo em uma área metropolitana no oeste do Canadá, um estudo longitudinal de 6 meses, 3 grupos de projetos foram descritos: equipando o adulto jovem para a vida adulta, conectando-se para apoio pessoal e administrando o dia-a-dia enquanto planejam o futuro. Os pais descobriram que a transição para a vida adulta para seus filhos ou filhas com deficiências intelectuais e / ou de desenvolvimento (DDI) é particularmente desafiadora. E pais trabalham juntos e com os outros frente a essa transição para vida adulta de seus filhos com DDI e destacou a importância de metas etapas, recursos e regulação emocional e motivação dos pais nesse processo de transição.

Esse estudo destaca a importância de apoio aos pais de jovens com deficiência intelectual, para que estes possam contribuir na construção de metas e estratégias para uma transição para a vida adulta, reconhecida como desafiadora, sendo, portanto, necessário

trabalhar aspectos de regulação emocional e motivação dos pais, para que estes possam efetivamente contribuir para uma transição mais segura.

Joussemet, Koestner, Lekes e Landry (2005) examinaram as relações ao longo do tempo de apoio à autonomia materna e outras estratégias motivacionais para adaptação social e acadêmica das crianças, através de uma amostra composta por uma subamostra do original (Sears et al., 1957, como citado em Joussemet et al., 2005) estudo de 379 crianças de 5 anos. Esses pesquisadores selecionaram uma amostra estratificada por sexo e posição ordinal da criança, e por status socioeconômico da família. Aproximadamente metade da amostra era de escolas públicas no subúrbio de Newton de classe alta de Boston, enquanto a outra metade era de escolas públicas no subúrbio de classe trabalhadora de Watertown. Uma subamostra de 132 participantes para quem medidas de adaptação e realização estavam disponíveis aos 8 anos foi usada para a investigação atual. A presente investigação explorou o apoio à autonomia como uma importante alternativa ao controle de práticas parentais. Este estudo longitudinal mostrou que o apoio à autonomia materna estava associado ao ajuste social e acadêmico em sala de aula, bem como à realização real. Além disso, o funcionamento consistentemente alto nos domínios social e acadêmico também estava associado ao apoio da autonomia materna.

Importante ressaltar que essa pesquisa trouxe que o apoio à autonomia merece atenção em pesquisas que exploram o papel dos fatores familiares na adaptação educacional das crianças, por promover um ajustamento saudável e integrado.

Seguindo uma linha semelhante, Liew, Carlo, Striet e Ispa (2018) testaram um modelo teórico, postulando que as crenças e práticas parentais na infância são precursoras do desenvolvimento da autorregulação das crianças na primeira infância, com a autorregulação servindo como um mecanismo mediador entre os pais na infância e psicossocial e

funcionamento acadêmico na meia infância / início da adolescência. Este estudo utiliza dados de um estudo de 3.001 mães e crianças inscritas no Projeto de Pesquisa e Avaliação Early Head Start (EHSREP). Os dados foram coletados de 17 locais nos Estados Unidos, com localizações urbanas e rurais representadas. O resultado do estudo pontua a importância dos pais como mediadores da autorregulação na previsão de comportamentos pró-sociais e das práticas parentais na previsão do desempenho acadêmico.

Esse estudo traz importante contribuição por relacionar as crenças e práticas parentais na infância com o desenvolvimento da autorregulação das crianças na primeira infância e funcionamento acadêmico na meia infância / início da adolescência. Essas descobertas destacam os efeitos de longo prazo das crenças de educação infantil na infância sobre os resultados psicossociais e acadêmicos dos jovens.

Em um estudo longitudinal de 9 anos, Dégeilh, Bernier, Leblanc, Daneault e Beauchamp (2018) exploraram se a variação normativa na qualidade do comportamento materno precoce prevê a conectividade funcional de redes cerebrais de larga escala no final da infância. Foram incluídas no estudo 28 famílias, que foram acompanhadas. Os resultados deste estudo fornecem evidências raras de que a variação normativa na qualidade dos pais pode contribuir para o desenvolvimento da conectividade funcional em crianças pequenas com desenvolvimento típico.

Embora não trate de crianças com deficiência, esse estudo destaca a relação entre a qualidade da relação entre pais e filhos considerados com desenvolvimento típico e como esta contribui para uma conectividade funcional.

Ainda com o objetivo de testar a contribuição dos comportamentos de apoio, envolvimento e estrutura da autonomia de mães e pais na previsão do ajustamento dos adolescentes na escola usando uma abordagem multi-informante, Ratelle, Duchesne e Guay

(2017), com uma amostra de 522 adolescentes (233 meninos, 389 meninas), suas mães (n = 535) e pais (n = 296) participaram do estudo revelaram que as autoavaliações dos pais explicaram a variação adicional no ajustamento escolar das crianças, além da contribuição da avaliação dos pais pelos filhos. Os relatórios maternos sobre seus comportamentos positivos (apoio à autonomia, envolvimento e estrutura) previram o ajustamento acadêmico e emocional de seu filho, enquanto o controle relatado previu níveis mais baixos destes.

Destacamos a importância da contribuição desse artigo pela reflexão de como pais com comportamentos positivos autorrelatados predisseram o ajustamento acadêmico, enquanto seu controle predisse menor ajuste acadêmico e pessoal-emocional.

Ainda com o objetivo explorar o valor e a importância que as mães atribuem à autonomia de seus filhos, bem como os fatores específicos que influenciam o apoio que elas fornecem, Gilmore, Ryan, Cuskelly e Gavidia-Payne (2016) entrevistaram 14 mães de crianças pequenas com síndrome de Down, em Brisbane e Melbourne, Austrália. Foi revelado que as mães tinham aspirações para o futuro de seus filhos, que incluíam autonomia e independência; contudo, sua capacidade de promover autonomia às vezes era limitada por uma série de fatores da criança e da família, bem como pelo foco no desenvolvimento de habilidades para o funcionamento independente.

Muito importante reflexão é feita pelos autores, a partir dos resultados obtidos na pesquisa, de que as mães, apesar de terem aspirações de autonomia e independência para seus filhos com deficiência intelectual, sentiam dificuldade em promovê-las, devido às dificuldades relacionadas à própria deficiência.

Tendo como base a teoria cognitivo-comportamental, Salcedo López, Liébana Checa, Pareja Pérez e Real Martínez (2012) investigaram as consequências dos cuidadores de pessoas com deficiência e sua família, enfocando o "fardo" envolvido, na presença de distúrbios de

ansiedade e depressão. A amostra foi composta de 45 famílias, de cinco associações de deficientes da cidade de Ceuta, Equador, foi utilizada a Escala de Ansiedade e Depressão de Goldberg e a Escala de Zarit. O resultado da investigação demonstra que um terço das famílias apresenta transtornos de ansiedade e depressão. Porém, uma análise mais detalhada mostrou que as principais preocupações das famílias apresentam-se em ocorrência de preocupações relacionadas aos gastos econômicos e incertezas relacionadas ao futuro. O gênero, a idade e o grau de comprometimento não são exclusivamente determinantes do resultado da investigação. O cuidador que apresenta afeto pelo paciente com deficiência, também tem um índice maior de ansiedade e depressão. Essa pesquisa traz uma contribuição no sentido de apontar para a necessidade do cuidado com aqueles que estão diretamente envolvidos com pessoas com deficiência, sobretudo quando estes percebem como um grande fardo esse cuidar.

Já Kazez, Melloni e Maldavsky (2014), em uma abordagem psicanalítica, estudaram o discurso de mães jovens de filhas surdas ao longo de diferentes momentos ao ser informada do diagnóstico. A pesquisa foi realizada em dois momentos: o primeiro, de caráter exploratório, objetivou definir mais claramente o assunto. A segunda etapa descreveu as características das narrativas das mães acerca do diagnóstico, determinado tempo após recebê-lo. A amostra foi composta de duas mães e suas filhas na cidade de Buenos Aires, Argentina, utilizando ADL. Os resultados identificaram que as mães faziam referência a três momentos no processamento da notícia referente à deficiência de suas filhas, as quais podem ser úteis para definir com maior precisão os alvos terapêuticos relevantes a cada momento terapêutico que atravessam as mães e toda a família. Importante estudo que destaca o momento do diagnóstico e a necessidade de apoio nos momentos críticos, para que as mães possam construir uma atitude mais positiva diante da deficiência, o que contribuirá para maior adaptação dos filhos com deficiência.

Com o objetivo de definir quais famílias de crianças com Deficiência Intelectual necessitavam de serviços de educação e apoio, Cavkaytar, Ceyhan, Adiguzel, Uysal e Garan (2012) investigaram 18 administradores e professores, 38 pais de crianças com Deficiência Intelectual, nas cidades de Eskişehir, Ankara, İzmir, İstanbul, Denizli e Muğla – Turquia. Foi aplicada uma entrevista semiestruturada, na qual o estudo sinalizou a necessidades das famílias de uma criança com deficiência intelectual terem acesso à informação sobre o diagnóstico da criança, suas peculiaridades, progressos, educação e apoio de consultores e meio social. Programas que visam satisfazer às necessidades da família podem afetar positivamente a comunicação entre pais e suas crianças e diminuir o nível de ansiedade e estresse. Percebeu-se que as mães têm necessidade de ler o material escrito sobre outras famílias com dificuldades semelhantes a seu filho, enquanto pais priorizam a necessidade de conhecimento para ensinar habilidades para seus filhos.

Muito importante perceber a necessidade que as mães de crianças com deficiência sentem de compartilhar experiências e quanto o apoio social pode contribuir para que estas possam ter uma atitude mais positiva em relação às capacidades dos filhos e ao futuro.

Também dentro da abordagem psicanalítica, Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi Jr., (2011) buscaram conhecer e discutir as reações e sentimentos vivenciados por pais referentes ao impacto da notícia do diagnóstico da Síndrome de Down nos seus filhos. A pesquisa foi realizada em uma instituição em Campinas, interior do Estado de São Paulo, com 4 casais com filhos com o diagnóstico dessa síndrome, sendo utilizado como instrumento de coleta de dados uma entrevista semiestruturada. Os resultados indicaram que todos os casais relataram o sentimento de perda do filho idealizado.

Pode-se perceber, a partir desse estudo, a necessidade da capacitação profissional, uma vez que o impacto gerado pelo momento em que os pais recebem o diagnóstico de deficiência pode interferir na dinâmica familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento da criança.

Matsukura e Yamashiro (2012) também buscaram investigar o relacionamento intergeracional e as práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. A amostra deste estudo, apoiada nos pressupostos teóricos da psicologia social, foi composta por 5 mães, 5 avós e 5 irmãos de crianças com necessidades especiais utilizando-se uma entrevista, analisada qualitativamente por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados revelam um relacionamento intergeracional positivo entre avós e netos.

Nesse estudo se destaca a necessidade de direcionar maior atenção especializada aos demais membros da família, em especial as avós, como também a continuidade de investigação sobre o tema.

Dentro dessa mesma linha de pesquisa, Halstead, Griffith e Hastings (2018) constataram que os problemas comportamentais e emocionais apresentados por crianças com deficiência intelectual e de desenvolvimento (DDI) foram identificados como fatores estressantes significativos para os membros da família, tanto na pesquisa transversal como na longitudinal. No entanto, existe uma variabilidade na medida em que os membros da família são afetados por problemas comportamentais e emocionais. Em seu estudo, exploraram se o apoio social percebido, as percepções positivas ou o estilo de enfrentamento explicam parte dessa variabilidade e, especificamente, se essas três variáveis funcionam como fatores de proteção. Cento e trinta e oito mães de crianças com idades entre quatro e 18 anos com DDI participaram de um estudo transversal. Utilizando modelos de regressão múltipla moderada,

encontramos evidências consistentes de que o suporte social percebido funcionou como um fator de proteção - afetando a relação entre os problemas comportamentais e emocionais da criança e a depressão materna, a satisfação com a vida e o afeto positivo. Não houve evidências de que o enfrentamento e as percepções positivas tenham atuado como fatores de proteção.

Destacamos como contribuição desse estudo que a construção de apoio social por meio de intervenções parentais, especialmente em famílias de crianças com problemas comportamentais e emocionais, pode resultar em melhora do bem-estar das mães de crianças com DDI.

Já Columna, Rocco Dillon, Norris, Dolphin e McCabe (2017) apontam para a importância de reconhecer e compreender as percepções e experiências dos pais em torno da atividade física (AF) sendo considerada crucial para promover a participação em AF para crianças com deficiência visual (VI), uma vez que os pais influenciam fortemente a participação de seus filhos em atividades físicas. O objetivo do estudo desses autores foi compreender as percepções dos pais sobre as experiências de atividade física para seus familiares e crianças com deficiência visual. Os participantes deste estudo foram pais de crianças com deficiência visual. Os pais neste estudo valorizaram atividades físicas e tiveram altas expectativas de atividades físicas para seus filhos; no entanto, eles lutaram para superar múltiplas barreiras - principalmente sua capacidade limitada de motivar seus filhos a serem fisicamente ativos.

Interessante observar que, embora percebam como importante a participação dos filhos deficientes em atividades físicas, a percepção da fragilidade que eles apresentam acaba funcionando como uma barreira, levando os pais a uma baixa atitude de motivação para tornar os filhos fisicamente ativos.

Já Tso e Strnadová (2017) analisaram como a transição do ensino fundamental para o ensino médio pode ser um processo desafiador para estudantes com transtorno do espectro do autismo (TEA). Durante esse período, práticas baseadas em pesquisa, como a colaboração em casa e na escola, são cruciais para facilitar uma transição mais suave. No entanto, as pesquisas existentes indicam que a transição do ensino fundamental para o ensino médio é um período de ansiedade e de apoio reduzido para alunos com TEA e suas famílias. Neste artigo, descrevem as experiências de pais de alunos com TEA em relação a essa transição e colaboração em casa e na escola. Entrevistas semi-estruturadas foram realizadas com 15 pais de crianças com TEA que frequentavam escolas de ensino médio do governo na região metropolitana de Sydney. Através da análise de conteúdo, os pais receberam níveis variados de apoio à transição. Suas experiências de colaboração em casa-escola foram, no entanto, geralmente positivas.

Esse estudo, embora trate especificamente de crianças com TEA, contribui por apontar que o conhecimento dos pais sobre seus filhos com TEA precisa ser priorizado e utilizado no planejamento da transição do ensino fundamental para o ensino médio. Os resultados também sugerem que uma maior implementação de práticas, incluindo o planejamento de transição obrigatório e a colaboração em casa e na escola nas escolas, contribuiria para uma inclusão mais autêntica dos alunos com TEA.

Nesse estudo de Frielink, Schuengel e Embregts (2018) os princípios da teoria da autodeterminação aplicada ao suporte foram testados com modelagem de equações estruturais para 186 pessoas com Deficiência Intelectual com um nível de funcionamento leve a limítrofe. Os resultados mostraram que (a) o apoio à autonomia percebida foi positivamente associado à motivação autônoma e à satisfação da necessidade de autonomia, relacionamento

e competência; (b) motivação autônoma e satisfação de necessidades foram associadas a um maior bem-estar psicológico; (c) motivação autônoma e satisfação das necessidades mediam estatisticamente a associação entre apoio e bem-estar da autonomia; e (d) a satisfação da necessidade de autonomia e relacionamento foi negativamente associada à motivação controlada, enquanto a satisfação da necessidade de relacionamento foi positivamente associada à motivação autônoma.

Esse estudo traz uma contribuição interessante para nossa pesquisa, por tratar de autodeterminação e deficiência intelectual, apontando para a importância do apoio à autonomia, reforçando a motivação e a autonomia de pessoas com deficiência intelectual associadas ao bem-estar.

Tendo como base a Teoria das representações Sociais, Yamashiro e Matsukura (2013) buscaram identificar a experiência de irmãos de crianças com deficiência intelectual e de irmãos de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano e das práticas de apoio exercidas no contexto familiar. A amostra foi composta por 12 adolescentes, irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico. Para coleta de dados foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, as quais foram analisadas à luz da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os principais resultados apontam que os irmãos de ambos os grupos de familiares são importantes fontes de ajuda às famílias. Além disso, os irmãos de ambos os grupos relataram positivamente acerca do relacionamento estabelecido com a criança mais nova. Novos estudos nessa direção se fazem necessários para que se possa ampliar a compreensão do tema e disponibilizar maiores fontes de suporte aos irmãos de crianças com deficiência ou mesmo aos irmãos mais velhos de crianças com desenvolvimento típico. Quando o foco das pesquisas são os pais, suas preocupações estão muito vinculadas às incertezas relacionadas ao futuro de seus filhos.

Esse estudo aponta para diferenças na função paterna e materna no que diz respeito à educação das crianças com deficiência, o que para nós foi significativo. Além disso, aponta também para uma inquietação geral acerca da carência de estudos que possam fazer das famílias agentes ativos no processo de reabilitação de seus filhos.

2.4 Estudos de Deficiência Intelectual e Autodeterminação

A promoção da autodeterminação desencadeia resultados positivos na transição para jovens com deficiência intelectual (Mumbardó-Adam, Shogren, Guàrdia-olmos, & Giné, 2017). A partir da compreeção de Mumbardó-Adam e colaboradores, variáveis pessoais e ambientais na previsão da ação autodeterminada em estudantes com e sem deficiência intelectual foram analisadas a partir de versões piloto espanhol do Inventário de Autodeterminação e da Escala de Autodeterminação do Ar para afirmar suas premissas. Foram administradas a 114 jovens com e sem deficiência intelectual. Variáveis pessoais e ambientais foram tratadas como variáveis preditoras para fins analíticos. Os resultados indicam a relevância das variáveis ambientais na previsão tanto da capacidade autorreferida de autodeterminação quanto das características essenciais da ação autodeterminada.

Ainda segundo Mumbardó-Adam et al. (2017), a idade e as oportunidades na escola e em casa para se envolver em ações autodeterminadas desempenharam um papel significativo. As implicações práticas desses achados e sugestões para futuras pesquisas são discutidas. Para nós esse estudo é extremamente relevante, tendo contribuído para a reflexão sobre a importância do ambiente, tanto para a capacidade de autodeterminação autorreferida pelo indivíduo com deficiência intelectual, como também de como família e escola são fundamentais para o desenvolvimento de ações autodeterminadas.

A autodeterminação é um fator relevante na educação e na vida das pessoas com deficiência, que reivindicam seu direito de ser um agente causal em suas próprias vidas. Em pesquisa empírica, Oñate e Calvete (2017) mostram que fatores pessoais e ambientais desempenham papel fundamental no desenvolvimento e expressão da autodeterminação. O objetivo do artigo desses autores foi analisar o papel das variáveis pessoais e familiares na autodeterminação de jovens com deficiência intelectual. Foram obtidas informações sobre a autodeterminação e características pessoais e familiares de 71 estudantes entre 11 e 17 anos com deficiência intelectual. Segundo Oñate e Calvete (2017) os resultados demonstram que as variáveis familiares desempenham um papel importante a ter em conta para o desenvolvimento e promoção da autodeterminação durante o estágio educacional. Mais uma vez a família e a relação com o filho com deficiência intelectual são fundamentais para a promoção de comportamentos autodeterminados.

De forma específica, Chou, Wehmeyer, Palmer e Lee (2017) analisaram as diferenças na autodeterminação entre os alunos com transtornos do espectro do autismo (ASD), os alunos com deficiência intelectual (ID) e os alunos com dificuldades de aprendizagem (LD). Um total de 222 participantes, com um grupo de tamanho igual para cada uma das três categorias de deficiência foram selecionados para participar da comparação de escores de autodeterminação total e domínio. Uma análise multivariada de covariância (MANCOVA) foi realizada em quatro variáveis dependentes (DVs) / fatores, incluindo autonomia, autorregulação, empoderamento psicológico e auto-realização. Os resultados indicaram que os alunos com ASD tinham níveis significativamente mais baixos de autonomia em comparação com os alunos em qualquer outro grupo; que os estudantes com DI tinham níveis significativamente mais baixos de autorregulação do que os estudantes com LD, mas não significativamente diferente de estudantes com ASD; que estudantes com ASD e estudantes com DI tiveram níveis significativamente mais baixos de capacitação psicológica do que

estudantes com LD; e que os estudantes com ID tiveram níveis significativamente mais baixos de autorealização do que os estudantes com LD, mas não significativamente diferentes dos estudantes com ASD.

O artigo de Chou et al. (2017) traz uma contribuição interessante e sugere futuras pesquisas e implicações para os educadores tendo em vista ter sido discutido o conceito de autodeterminação comparando diferentes deficiências e constatado como os estudantes com deficiência intelectual têm níveis mais baixos de autorregulação e autorealização em comparação com os demais.

O Modelo de Aprendizagem Autodeterminado da Instrução é uma prática baseada em evidências projetada para permitir que os professores ensinem os alunos a se autorregulem a resolução de problemas para definir e atingir objetivos educacionalmente relevantes (Shogren et al., 2019). O estudo de Shogren, *et al.* (2019) relata as descobertas e os resultados do primeiro ano de implementação estadual do Modelo de Aprendizagem Autodeterminado da Instrução - SDLMI por professores que trabalham com alunos com deficiência intelectual para promover habilidades, conhecimento e crenças que levarão a oportunidades de emprego significativo e integrado. Os dados são relatados sobre a fidelidade do professor na implementação do SDLMI, as classificações de autodeterminação dos alunos e professores, as avaliações dos alunos quanto ao empoderamento da transição e as classificações dos professores quanto à realização das metas dos alunos. Os dados do primeiro ano da implementação longitudinal sugerem que os professores podem implementar o SDLMI com fidelidade, que os alunos atinjam metas educacionalmente relevantes e que os professores relatem mudanças nos aspectos da autodeterminação dos alunos, e que o SDLMI possa ser implementado em todo o estado com apoio nos níveis escolar, distrital e estadual.

Essa pesquisa nos demonstrou ser extremamente relevante, por apontar um programa educacional que os professores podem implementar, para que os alunos atinjam metas

educacionalmente relevantes e que os professores percebam mudanças nos aspectos da autodeterminação dos alunos. Além disso, recomendações para pesquisas futuras e implicações relacionadas à política para aumentar os esforços para promover a autodeterminação são fornecidas, o que reforça a a necessidade do desenvolvimento da presente tese.

No que tange aos modelos teóricos de autodeterminação é possível sugerir que fatores ambientais e pessoais influenciam o desenvolvimento da mesma (Vicente et al., 2019) . O desenho e a implementação de intervenções devem ser conduzidos com o conhecimento prévio de tais fatores mediadores e moderadores, para que a intervenção seja bem-sucedida. O objetivo do estudo de Vicente et al. (2019) foi examinar o grau em que vários fatores pessoais e características da escola afetam e explicam a autodeterminação dos estudantes. Um total de 232 estudantes com deficiência intelectual da Espanha participaram. Seu nível de autodeterminação foi avaliado pela Escala ARC-INICO. Os estudantes com níveis moderados de deficiência intelectual obtiveram escores significativamente mais baixos na autodeterminação do que seus pares com deficiência mental leve. Houve diferenças significativas em relação ao nível de necessidades de apoio e sua experiência com programas de transição. O nível de necessidades de suporte foi um preditor significativo.

Os achados desse artigo contribuem para as pesquisas atuais neste campo e implicações práticas possam ser discutidas, tendo em vista que houve diferenças significativas em relação ao nível de necessidades de apoio e sua experiência com programas de transição.

Podemos compreender que muitas pessoas assumem que a presença de uma deficiência intelectual impede que alguém se torne autodeterminado. Contudo, os ambientes em que as pessoas vivem, aprendem, trabalham ou brincam podem desempenhar um papel

mais importante na promoção da autodeterminação do que nas características pessoais da pessoa, incluindo o nível de inteligência (Wehmeyer & Garner, 2003). Este estudo examinou a autodeterminação e o funcionamento autônomo de 301 adultos com deficiência intelectual ou com incapacidade de desenvolvimento sem comprometimento intelectual concomitante (por exemplo, pessoas com paralisia cerebral, epilepsia e espinha bífida) em função das características pessoais dos indivíduos. A capacidade intelectual não foi um contribuinte significativo para autodeterminação ou funcionamento autônomo para esse grupo. Os escores de inteligência, no entanto, previram se a pessoa trabalhava ou vivia em ambientes mais ou menos restritivos, embora, no segundo caso, tanto a autodeterminação quanto o funcionamento autônomo também contribuíram significativamente.

As descobertas de Wehmeyer e Garner (2003) são discutidas com relação ao papel das características pessoais, particularmente do nível de inteligência, na promoção da autodeterminação e de resultados adultos mais positivos. Esse estudo contribuiu de forma significativa para nossa pesquisa, tendo em vista que constatou que as oportunidades de fazer escolhas contribuíram de forma significativa e positiva para uma maior autodeterminação e autonomia.

Em estudo recente Taylor, Cobigo e Ouellette-Kuntz (2019) verificaram como as famílias apóiam a autodeterminação em adultos jovens com deficiência intelectual e de desenvolvimento (IDD) durante as transições da vida. Estudos de caso qualitativos foram conduzidos com duas famílias canadenses que participaram de entrevistas semi-estruturadas e observações etnográficas a cada trimestre durante um ano. As análises foram informadas pela teoria dos sistemas familiares e pela teoria da autodeterminação. As famílias consideraram as necessidades e preferências dos jovens adultos com DDI, sugerindo abordagens individualizadas para equilibrar independência e proteção. As famílias definiram metas de curto e longo prazo para aumentar a independência, promoveram o aprendizado de novas

habilidades e colaboraram em escolhas importantes. A colaboração ocorreu na medida em que todos os membros da família perceberam a agência no planejamento e implementação de transições. As famílias apoiaram os jovens adultos com IDD em suas necessidades psicológicas por competência, relacionamento e autonomia, o que lhes permitiu experimentar autodeterminação. Esse estudo também contribuiu com nossa pesquisa tendo em vista que os resultados têm implicações para apoiar a autodeterminação e o planejamento de transição no sistema familiar.

Já Wilkinson, Theodore e Raczka (2015) analisaram, por meio do método fenomenológico, o desenvolvimento da identidade sexual em pessoas com deficiência intelectual, em transição para a idade adulta. Isso possibilitou a compreensão de um processo autodeterminador. A amostra foi composta por 4 adolescentes com deficiência intelectual e seus cuidadores, utilizando-se uma entrevista avaliada por meio de análise fenomenológica interpretativa, no Reino Unido. Os resultados sinalizam que, apesar de acreditar que deveriam ser capacitados para desenvolver a identidade sexual como parte de sua transição para a idade adulta, os jovens enfrentaram muitos obstáculos, incluindo o estigma relacionado ao seu diagnóstico de deficiência intelectual. Os cuidadores descreveram seus desafios em apoiar proativamente a educação e a exploração de identidade sexual, devido a preocupações com o risco. Percebemos que mais uma vez a falta de informação e orientação dos pais a respeito das limitações inerentes à deficiência intelectual pode fazer com que estes tenham dificuldade em apoiar comportamentos autônomos e independentes.

No ano de 2013, Arellano e Peralta constuíram um estudo a partir das representações sociais de qualidade de vida, tentando compreender se esta é valorizada pelas pessoas com deficiência intelectual e suas famílias. Entendemos que esse estudo demonstra como o construto representações sociais pode ser eficaz na compreensão de questões como a autodeterminação. Nesta pesquisa, a amostra foi composta por 40 pais de pessoas com

deficiência intelectual, em Navarra, Espanha, utilizando como instrumento a entrevista semiestruturada. Os resultados desta pesquisa relataram a preocupação constante dos pais com o futuro de seus filhos, a importância de apoiá-los, buscando abandonar o paradigma protecionista predominante. No que diz respeito à participação social, a inclusão continua parecendo uma utopia para muitas pessoas com deficiência, apesar do reconhecimento de um progresso óbvio contra a discriminação, a segregação e estigmatização.

A partir da leitura do artigo de Arellano e Peralta (2013) reforçamos a compreensão de que é necessário um processo de reestruturar algumas crenças dos pais em relação à deficiência intelectual, como também de que as famílias devem assumir que as pessoas com deficiência intelectual não precisam ser constantemente monitoradas ou subestimadas, mas apoiadas de acordo com suas necessidades e as suas qualidades.

Em nosso levantamento do estado da arte ainda foi possível identificar um estudo de Solberg, Howard, Gresham e Carter (2014) que fez uso de uma abordagem cognitiva analisando como a exposição a ambientes de aprendizagem especializados contribuem para o desenvolvimento da autoeficácia, motivação e rendimento escolar. Este estudo embora não busque estabelecer uma relação entre a autodeterminação e família, aponta um outro fator fundamental nesse processo, a escola.

Solberg et al. (2014) utilizaram uma amostra de 135 crianças deficientes, de Boston, Estados Unidos da América, na qual os participantes completaram uma série de avaliações, por meio de um sistema de avaliação on-line criado pelo Centro de Educação e Trabalho da Universidade de Wisconsin-Madison. Os resultados sugerem que alunos com deficiência conseguem maior desenvolvimento em ambientes de aprendizagem com planejamento individualizado. Tal estudo demonstra que o desenvolvimento de um potencial de autonomia em adolescentes e crianças com deficiência intelectual é possível.

Outra pesquisa que faz uso da abordagem cognitiva é o estudo de Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark e Little (2015). Estes autores examinaram a eficácia das intervenções de autodeterminação no ensino secundário e médio, no período de 1 ou 2 anos após ser concluído. A amostra foi composta por 779 alunos com deficiência nos Estados Unidos, utilizando-se a ArcScale (SDS). Os resultados sugerem que a intervenção na autodeterminação ao sair do ensino médio é um dado preditivo positivo para atividade laboral e que a exposição a intervenções sobre autodeterminação no ensino secundário pode levar a uma maior estabilidade nestes resultados ao longo do tempo. Tal resultado reforça a compreensão da importância de um apoio a comportamentos autodeterminados, especialmente em períodos de transição, em crianças e adolescentes com deficiência intelectual.

Outra abordagem teórica que conseguimos identificar em estudos dessa ordem foi a Psicologia Positiva. Moran, Russinova, Yim e Spraque (2014), considerando que os indivíduos com deficiência psiquiátrica têm baixas taxas de emprego e sucesso na reabilitação ocupacional, fizeram uso dos serviços de pares de saúde mental, uma nova modalidade ocupacional que abriu um caminho profissional promissor, na qual pessoas com doenças mentais graves são empregadas para prestar apoio a outras pessoas com condições psiquiátricas, buscaram identificar o que impulsiona os indivíduos ao trabalho de pares de saúde mental usando a teoria da autodeterminação (SDT). A amostra foi composta por 31 cuidadores, em Haifa, Israel, na qual a abordagem orientada à teoria foi utilizada para emergir dados qualitativos usando conceitos SDT: motivação externa e motivações reguladas internamente, derivados de necessidades básicas (autonomia, competência, parentesco). Foi possível identificar que a experiência pessoal e a possibilidade de contato entre pares emergem como os principais princípios motivacionais do trabalho parental de saúde mental.

Moran et al. (2014) identificaram motivações externas e internas de pessoas com deficiência psiquiátrica com o objetivo de trabalhar como fornecedores de pares - uma nova ocupação em saúde mental. Apesar de alguns estudos abordarem nossa temática, nenhuma pesquisa faz a utilização do conceito de autodeterminação da mesma forma que o nosso objeto de estudo.

Analisando o estado da arte dos estudos sobre deficiência intelectual, é possível identificar que existe uma compreensão estereotipada e superprotetora, principalmente dos genitores. Podemos apontar ainda que os mais diversos tipos de métodos e abordagens, a exemplo da psicologia positiva, psicologia cognitiva e psicologia fenomenológica, dentre outras, facilitaram a compreensão da maneira como o adolescente com deficiência intelectual é posto na sociedade.

2.5 Discussão e Considerações sobre o Estado da Arte

No estado da arte observou-se que se encontram na comunidade científica poucos estudos referentes à autodeterminação relacionada à deficiência intelectual e que tratem especificamente da representação dos genitores acerca de adolescentes que possuam esse diagnóstico. As pesquisas encontradas focam muito mais na deficiência do que na possibilidade de autodeterminação, no caso desses adolescentes.

Consequentemente, o tema das representações dos genitores acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual torna esta pesquisa original, uma vez que contribui para relacionar a temática autodeterminação na adolescência a outro tópico de interesse social e de relevância na atualidade, a deficiência intelectual. As investigações apresentadas contribuem de forma significativa para esse trabalho, uma vez que apontam que quando o foco das pesquisas são os pais, suas preocupações estão muito

vinculadas às incertezas relacionadas ao futuro de seus filhos. Sinalizam ainda uma diferença na função paterna e materna no que diz respeito à educação desses; e uma inquietação geral com a carência de estudos que possam fazer das famílias agentes ativos no processo de reabilitação de seus filhos.

Importante ressaltarmos que a busca pela literatura referente à presente temática tornou-se um momento de aprendizado profícuo, pois possibilitou refletir sobre os avanços científicos, ao mesmo tempo em que nos leva a refletir sobre a necessidade de continuidade no trabalho investigativo.

A perspectiva de refletir sobre o que tem sido publicado no meio acadêmico, ou mesmo apontar para limitações inerentes aos estudos científicos, nos enriquece com os avanços já vislumbrados e fortalece nosso empenho em contribuir com nossos achados para o progresso da pesquisa na área.

As pesquisas evidenciam que há muito a ser construído, tendo em vista que ainda há uma visão de vitimização do deficiente intelectual e de que o mesmo não é capaz de aprender ou que pode aprender muito pouco. Ou seja, subestima-se sua capacidade de autonomia, o que não contribui para seu avanço. Tais estudos indicam que há pouco em relação à temática referente ao valor da família como agente ativo no desenvolvimento da autodeterminação de seu filho adolescente com deficiência intelectual. Os estudos não esclarecem se há diferenças significativas nas atitudes dos pais e mães em relação ao seu filho com deficiência intelectual. Portanto, faz-se necessário que se realizem pesquisas, como a nossa, abordando essa temática, por sua importância e pela escassez de estudos sobre a mesma.

Capítulo III – Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Analisar as representações sociais de pais e de mães acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com idade entre 12 e 18 anos, com deficiência intelectual moderada.

3.2 Objetivos Específicos

- Verificar se os pais apresentam representações sociais distintas das mães acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com algum tipo de deficiência intelectual.
- Identificar como os pais e mães ancoram a autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada.
- Avaliar como os pais e mães objetivam a autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada.

Capítulo IV – Hipóteses

- 1 - Os pais apresentarão RS distintas das mães acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com algum tipo de deficiência intelectual.

A literatura consultada para nosso estado da arte aponta mudanças que ocorrem no seio familiar e no relacionamento do casal, onde o homem começa a se questionar sobre a situação atual de seu filho e, em particular, sobre sua paternidade, ainda que esta seja vivida de forma diferente, as expectativas dos pais, diferentes daquelas da mãe, estão relacionadas ao desenvolvimento de habilidades básicas (autocuidado, linguagem, motora) ou de que os filhos sejam autossuficientes; eles não pensam em outra coisa no futuro - como uma carreira ou algo semelhante - mesmo que suas deficiências não sejam sérias, suas dificuldades estão atreladas às implicações sociais da deficiência (Guadarram & González, 2012; Ortega et al. 2007; Luna et al., 2010). A deficiência da criança produz um efeito diferente nas mães e nos pais, relacionadas mais com o impacto emocional e com as funções atribuídas à parentalidade. As mães descrevem sua experiência exigente e multitarefa devido à deficiência da criança, elas também são percebidas como os principais cuidadores. Já os pais muitas vezes ficam fora da dinâmica entre mãe e filho e se limitam a seu papel como provedor econômico.

- 2 - Os pais compreenderão os elementos que compõem a autodeterminação (autonomia doméstica/aquisição de habilidades; tomada de decisões e escolhas; resolução de problemas/expectativas de resultados; estabelecimento de metas; atribuições positivas de eficácia de liderança; aptidões de liderança e autogestão; autoconhecimento e autoconsciência) como importantes para seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada.

Nesta acepção, a presença das patologias graves afeta não só o próprio sujeito, mas também seus familiares, gerando autoexclusão, infantilização e tendência à baixa autoestima. Os mais afetados são familiares que acabam por retardar vinculações afetivas e sexuais, pertinentes neste período da vida dos adolescentes. Acentuamos que embora esse estudo não discuta especificamente a deficiência intelectual, torna-se uma importante fonte de reflexão na nossa análise, em que traz o próprio sujeito acometido de uma doença limitante e mais uma vez relaciona suas percepções de competência ao apoio social percebido e às relações interpessoais estabelecidas (Andrade et al., 2018).

- 3 Os pais não propiciam situações para o desenvolvimento dos elementos que compõem a autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada.

As pesquisas elencadas no nosso estado da arte também reforçam a nossa compreensão de que há uma necessidade premente de capacitação de pais e educadores, para que estes possam lidar melhor com as dificuldades inerentes à deficiência intelectual, contudo evidenciando, não apenas nas impossibilidades, mas prioritariamente o potencial para a autonomia e habilidades cognitivas (Amaral, 2013).

- 4 Há diferenças nas percepções de pais e mães sobre a capacidade dos filhos com deficiência intelectual moderada para desenvolver os elementos que compõem a autodeterminação.

Autores também abordam o fato de que o diagnóstico médico pode se constituir como um empecilho para o crescimento da uma criança, não pelo fato em si, mas a partir da forma como essas famílias concebem a temática e as crenças construídas sobre competência e independência (Núñez, 2003).

Resultados de outros estudos indicam que o nascimento de uma criança com deficiência é um evento traumático para a família, produzindo consequências diferente em

suas mães e pais, que estão vinculados ao impacto emocional e com as funções atribuídas à parentalidade. As mães detalham sua experiência como exigentes e multitarefas devido à deficiência de seu filho, elas também são percebidas como as principais cuidadoras. Os pais ficam fora da dinâmica entre mãe e filho e se limitam ao seu papel de guarnecer a família economicamente (Estrada, 2011).

5. As mães possuem RS que expressam medo de deixarem seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada sozinhos e sem suporte social.

As relações que envolvem mãe e o filho são conduzidas por desejos e anseios, os pais projetam o futuro do filho, obtendo sucesso acadêmico, carreira profissional, relacionamentos amorosos, entre outras áreas da vida. Mas a maternidade de um filho com deficiência vai estar carregada de sentimentos baseados na incerteza no futuro, apresentando, portanto, um caminho para que a emoção do medo se faça presente.

Parte das pesquisas descritas em nosso estado da arte sinalizam que estes medos não interferem na vida dos filhos, contudo, elas podem ter sido influenciadas pela visão afetiva da maternidade, e este fator, entendido por estas como um ato de amor, proteção e cuidado (Rodríguez, Verdugo, & Sánchez, 2008).

Capítulo V – Metodologia

5.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de base não probabilística, transversal, com amostra por conveniência, de abordagem quantitativa – qualitativa (Bussab & Morettin, 2002). A proposição deste estudo é descrever as representações sociais (variáveis) dos genitores acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada, tendo como base teórica referencial a teoria das Representações Sociais de Sergi Moscovici, em uma amostra de pais e mães.

A coleta dos dados foi realizada no CEMPA – Centro de Potencialização da aprendizagem – Petrolina -PE. Inicialmente foi realizado um encontro para que fosse explicado do que se tratava a pesquisa: identificação do aplicador, cláusula de confidencialidade, formato da entrevista, foi informado que todos são voluntários e poderiam desistir da entrevista em qualquer momento de sua realização, proposta geral da pesquisa e o que motivou a realização o estudo.

Numa segunda etapa, os casais foram convidados a responder à entrevista, realizada em momentos distintos com pais e mães. Obedecendo aos expedientes legais obrigatórios, antes de iniciar a entrevista, os genitores assinaram o termo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3). Para que o exercício de campo fosse empreendido, o projeto foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética, conforme a resolução do CNS 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Parecer de número 3.073.478 do CEP – Centro de Ensino Superior e do Desenvolvimento.

5.2 Critérios de inclusão e exclusão

Foram selecionados 30 casais (pai e mãe) com filhos adolescentes com Deficiência Intelectual Moderada, em relação conjugal, todos com diagnóstico comprovado por um Psicólogo Clínico. Os pais que informassem não estar em relação conjugal automaticamente seriam excluídos automaticamente da pesquisa. Pais como filhos com idade inferior a 13 anos também não poderiam participar.

5.3 População e Amostra

Em conformidade com os objetivos propostos, elegemos 30 casais (pais e mães), perfazendo 60 genitores, em relação conjugal, com filhos adolescentes (ambos os sexos) todos com diagnóstico diferencial de deficiência intelectual moderada, comprovados por avaliação psicológica.

Todos os adolescentes foram atendidos por um Psicólogo Clínico, quando receberam o diagnóstico de deficiência intelectual moderada, em suas instituições.

5.4 Determinação da amostra

Amostra não probabilística, por conveniência e intencional de pais (pai e mãe) de filhos com algum tipo de deficiência intelectual moderada. Inicialmente entrou-se em contato com a direção do CEMPA – Centro de Potencialização da aprendizagem, Petrolina - PE, por se tratar de instituição não governamental que se caracteriza por atender crianças com

Transtornos no Neurodesenvolvimento, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla.

O CEMPA tem como missão produzir mudanças positivas, significativas e duradouras nas vidas das pessoas com Autismo, Síndrome de Down, Paralisia Cerebral e Deficiência Intelectual e suas famílias, superando seus limites através de um trabalho engajado e ético, baseado em evidências científicas.

Visa incluir socialmente o portador de necessidades especiais, independentemente de sua etiologia e promover seu desenvolvimento integral, atuando no diagnóstico precoce, atendimento clínico e reabilitação, educação e qualificação profissional, dando sempre o melhor atendimento.

O CEMPA tem seu trabalho alicerçado na ética na relação com o cliente, família, equipe e colegas de trabalho. Atualização tecnológica e científica na utilização de procedimentos para alcançar o limite da eficiência na proposta e realização do trabalho.

O Serviço ambulatorial é responsável pela avaliação de pacientes e reabilitação clínica. O CEMPA dispõe de uma equipe multiprofissional que reúne psicólogo, psicopedagogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, neurologistas, psiquiatras e pediatra. O objetivo é o diagnóstico precoce para que a intervenção clínica e educacional especializada possa ser iniciada o mais breve possível, propiciando assim um prognóstico mais favorável.

O atendimento psicoeducacional utiliza a metodologia TEACCH, porque respeita e se adequa às características de cada criança; centra-se nas áreas fortes encontradas no autismo; adaptado à funcionalidade e necessidades de cada criança; diminui as dificuldades na linguagem expressiva; aumenta a possibilidade de comunicação; permite diversidades de contextos.

5.5 Instrumentos

Questionário sociodemográfico (Apêndice 2), composto de dados pessoais (idade, escolaridade) e se o casal coabitava na mesma residência.

Entrevista semiestruturada (Apêndice 1) que tem como base a Escala de Avaliação ARC (The Arc's Self-Determination Scale) foi elaborada por Michael Wehmeyer e publicada em 1995. Seu suporte teórico tem como base os fundamentos da literatura sobre autorregulação e motivação (Bandura, 1989, 1997; Deci & Ryan, 1985; Pajares & Olaz, 2008 que visa a avaliação do nível de autodeterminação de adolescentes com deficiência intelectual, pela relevância especial que a promoção da autodeterminação tem para pessoas com deficiência intelectual, especialmente durante a adolescência como um estágio crucial no desenvolvimento start-up de comportamentos autodeterminados. Se trata de um autoinforme dirigido a pessoas com deficiência intelectual, cuja finalidade é avaliar a percepção que estes têm sobre si mesmo, suas capacidades de eleger, decidir, planejar metas pessoais, tomada de decisões; é composta de 97 itens que avaliam quatro dimensões conforme com o modelo teórico de autodeterminação (Wehmeyer, 1999). A primeira dimensão, autonomia, avalia o grau de independência da pessoa e sua capacidade de escolher e agir de acordo com suas preferências, interesses e capacidades, e tem um total de 32 itens. A segunda, autorregulação, permite avaliar a capacidade do jovem para resolver problemas e propor metas, e consiste em 22 itens. A dimensão crenças de controle e eficácia, avalia o locus de controle, autoeficácia e expectativas de sucesso da pessoa, e contém 28 itens. Por fim, a dimensão autoconsciência avalia a autoestima, confiança e conhecimento que a pessoa teme, suas capacidades e limitações, e tem 15 itens. Esta é uma escala Likert, porém na sessão 3 – Crenças de controle e eficácia, foi utilizado o constructo de eleição forçada, onde o sujeito deve eleger uma das duas

opiniões, objetivando minimizar a tendência de pessoas com deficiência intelectual a dar respostas para agradar o examinador (Peralta, Zulueta, & González-Torres, 2002).

A escala oferece tabelas de pontuação das sessões e de cada área sem levar em conta a idade, uma vez que para o autor este não é um instrumento diagnóstico, não há resultado normal ou esperado, mas identificar qual o grau de autodeterminação do aluno, identificar seus pontos fortes e fracos e avaliar este processo ao longo do tempo (Peralta et al., 2002).

Entrevista semiestruturada teve como base a Escala de Autodeterminação ARC. A tradução da Escala foi realizada através de um processo de análise através de um julgamento de especialistas, e no caso da Psicologia é a principal estratégia de estimação (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008). Os juízes foram selecionados segundo os seguintes critérios: experiência em linguística e educação especial, serem mestres ou doutores. O julgamento foi realizado levando-se em conta os seguintes passos: preparação de planilha e instruções, seleção dos juízes, explicação do conteúdo e avaliação de forma individual.

Os juízes selecionados seguiram o seguinte guia: a) Estabelecimento da equivalência semântica, b) Análise da entrevista semiestruturada tendo como base a Escala de Autodeterminação - ASC, c) Análise das perguntas da entrevista semiestruturada, se cumprem seu objetivo (relevância, suficiência, pertinência e clareza). Com os resultados desta análise, poderemos eliminar itens irrelevantes ou modificá-los de acordo com os objetivos do presente estudo e das variações socioculturais.

Foi alicerçada por um guia de tópicos e perguntas, onde o entrevistador tem a liberdade de adicionar perguntas para explicar conceitos e conseguir novas informações acerca da temática abordada, ou seja, nem todas as perguntas estão predeterminadas. Esta entrevista é apenas um guia geral de conteúdo, tendo o entrevistador total liberdade para mudar o ritmo, teor e composição (Sampiere, Collado, & Lucio, 2010).

Após a análise dos dois juízes, onde observamos concordância nas opiniões de ambos, diante das observações e sugestões feitas e também da análise favorável da tradução da escala de autodeterminação, análise efetuada por um especialista na área, fizemos modificações na entrevista semiestruturada, que detalharemos em seguida.

A entrevista foi alicerçada por um guia de tópicos e perguntas, onde o entrevistador teve a liberdade de adicionar perguntas para explicar conceitos e conseguir novas informações acerca da temática abordada, ou seja, nem todas as perguntas foram predeterminadas. Esta entrevista foi apenas um guia geral de conteúdo, tendo o entrevistador total liberdade para mudar o ritmo, teor e composição (Sampieri et al., 2010).

5.6 Procedimentos

Através de um ofício ao diretor do CEMPA, explicando que se estava trabalhando num estudo para elaboração de uma tese doutoral sobre As Representações Sociais dos genitores acerca da autodeterminação de seu filho adolescente com deficiência intelectual moderada. Quiséssemos pedir sua ajuda, no sentido de nos indicar casais que frequentassem esta instituição, que tivessem uma relação conjugal e filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada. Explicamos que o trabalho já estava aprovado pelo comitê de ética, que as respostas são confidenciais e anônimas, e que como voluntários poderiam desistir da mesma em qualquer momento de sua realização. Explicamos também a importância deste estudo para o adolescente com deficiência intelectual e suas famílias, para a psicologia e para sociedade como um todo. Foi fornecido pela instituição os telefones dos participantes, que foram contactados, marcamos as entrevistas na instituição referida, para facilitar o encontro com os participantes.

A princípio entramos em contato com as instituições que atendem a adolescentes com deficiência intelectual, depois com um Psicólogo Clínico, para realização da avaliação para delimitar o grau de deficiência intelectual da amostra.

O passo subsequente foi explicar a ambos os pais o nosso objetivo com a pesquisa, quais seriam os passos da entrevista e solicitamos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3). Os pais que concordavam em participar assinavam e assim iniciava-se o procedimento de pesquisa, sendo agendadas as entrevistas com os pais dos adolescentes com deficiência intelectual, realizada de forma separado.

Neste momento era explicitado aos voluntários que a pesquisa não possui qualquer carácter financeiro, não sendo atribuída qualquer remuneração aos participantes. Para os mesmos foi resguardado também o direito ao anonimato, e ao sigilo das informações, como também o direito ao acesso aos pesquisadores para tirar possíveis dúvidas.

Logo após a administração do Questionário sociodemográfico (idade, escolaridade) e se o casal coabitava na mesma residência, iniciava-se a a entrevista de forma individualizada e a examinadora gravando as respostas por cada pai e mãe, que posteriormente foram transcritas na íntegra para um software em formato WordPad.

Faz-se importante frisar que por conta dos objetivos da pesquisa, as entrevistas foram realizadas de forma individualizada, uma vez que os entrevistados não se sentissem influenciados pelas respostas de seus cônjuges, assim a examinadora leu as perguntas e gravou as respostas.

Capítulo VI – Resultados

6.1 Caracterização do estudo

Foram realizados dois estudos com análises distintas, uma com foco quali-quantitativo e outro com foco estritamente quantitativo, descritos a seguir.

6.2 Estudo I – Análise Lexical das Entrevistas

Para o banco das respostas dos pais e mães foram localizadas um total de 60 respostas. Na descrição dos resultados apresentados pelo IRAMUTEQ, que é um software totalmente gratuito e de fonte aberta, construído por Pierre Ratinaud (Lahlou, 2012; Ratinaud & Marchand, 2012) e licenciado por GNU GPL (v2), para realizar análises estatísticas de corpus textuais e tabelas indivíduos/palavras, tendo sua ancoragem no *software* R com linguagem informacional *Python*.

Para a análise empregada as principais características a serem consideradas foram as seguintes: (1) Número de textos (*numberoftexts*) = 60; (2) Número de segmentos de textos (*numberoftextsegments*) = 60; (3) Número de formas distintas (*numberofforms*) = 100; Número de ocorrências (*numberofoccurrences*) = 698; (4) Frequência média das formas por segmentos = 23,2; Número de classes (*nombre de classes*) = 2; Retenção de segmentos de texto: 16 segmentos de 30 (53,33%).

De maneira geral, o *corpus*, que é o conjunto geral de texto levantado por meio das entrevistas, foi composto por 29 unidades de contexto inicial (UCI) e foi dividido em 29 unidades de contexto elementar (UCE), sendo retido para análise um total de 53,33 % do *corpus*.

A princípio seria interessante fazer essa análise das respostas dos pais e mães separadamente, entretanto faz-se necessário indicar que para realizar uma análise lexical por meio de softwares como IRAMUTEQ é necessário constituir um corpus, a definição destas unidades é feita pelo pesquisador e depende da natureza da pesquisa. Se a análise vai ser aplicada a um conjunto de entrevistas, cada uma delas será um texto. Caso a análise diga respeito às respostas de "n" participantes a uma questão aberta, cada resposta será um texto e teremos "n" textos. No caso de entrevistas, onde espera-se que as falas que produzem sejam constituídas de textos mais extensos, desde que o grupo seja homogêneo, é suficiente entre 20 e 30 textos (Ghiglione & Matalon, 1993). Se o delineamento é comparativo, sugerem-se pelo menos 20 textos para cada grupo (Camargo & Justo, 2013).

No caso da tese em questão foi possível contar com 60 recortes de texto, entretanto, ao contrário do que se esperava as respostas foram demasiadamente curtas, a maioria das vezes concentrando-se em uma única frase. Acredita-se que isso tenha ocorrido em decorrência da variável desejabilidade social, uma vez que, todos os pais, em alguma medida, parecem acreditar que estimulam seus filhos na medida do possível e de suas limitações.

Ainda segundo o manual do software (Camargo & Justo, 2013), como mencionado anteriormente, a análise é sensível à estruturação do estímulo que produz o material textual, e isto é uma importante fonte de invalidação das conclusões. Quando as respostas apresentarem uma média em torno de três à cinco linhas, é necessário um número bem maior de respostas para a constituição de um corpus de análise.

Faz-se importante sinalizar que os segmentos de textos que são considerados o ambiente das palavras, isso viabilizou a realização da referida análise, onde seu tamanho pode ser configurado pelo pesquisador, auxiliando no processo, contudo não é possível realizar análises em recortes de texto muito pequenos, isso não gera precisão em termos de significância, o que inviabilizou a análise na presente tese de diferença entre as respostas de pais e mães para a análise lexical, hierárquica, similaridades e nuvem de palavras.

Ressaltamos que tentamos realizar tal análise antes da versão final ser entregue, e realizamos novamente o procedimento. Contudo, a “Retenção de segmentos de texto” foi extremamente baixa, inferior a 30%, o que indica que a amostra textual foi pequena e inconsistente, não possibilitando extração de resultados.

Isto posto, indicamos que, em decorrência da limitação de corpus/texto, não foi possível realizar as análises lexicais separando pais e mães. Indicamos ainda que a realização do procedimento estatístico por meio de uma análise U de Man Witney inicialmente não estava prevista, contudo, foi a única forma encontrada para viabilizar essa comparação entre esses dois grupos, uma vez que esse procedimento estatístico é uma análise não-paramétrica e possibilita tratar análises em amostras pequenas.

6.2.1 Análise hierárquica descendente.

A análise hierárquica descendente resultou na distribuição de classes ou contextos temáticos representados na Figura 1. A qual apresenta dois *subcorpus*: A classe 1, denominada *Dificuldades na consolidação das capacidades*, (representa 50% das UCEs) tem como vocábulos mais frequentes e significativos as palavras: capacidade e resolver ($\chi^2 > 3,84$;

$p < 0,01$). A classe 2, *Capacidade de enfrentamento*, (50% das UCEs), que está diretamente associada a Classe 1. Teve como vocábulos mais frequentes e significativos destes segmentos de textos: desenvolver ($\chi^2 > 3,84$; $p < 0,01$).

Essa análise é estruturada na teoria dos grafos (Marchand & Ratinaud, 2012) e possibilita identificar as coocorrências entre as palavras. Tais resultados possibilitam identificar a conexidade entre as palavras relatadas nas respostas dos voluntários, auxiliando na identificação e colabora com uma boa indicação da sua estrutura representada graficamente, ou seja, a análise avalia o quanto as palavras que surgem na fala das pessoas entrevistadas estão relacionadas ou em qual medida ocorrem e estão interligadas, os principais resultados estão descritos no Dendograma da Figura 1.

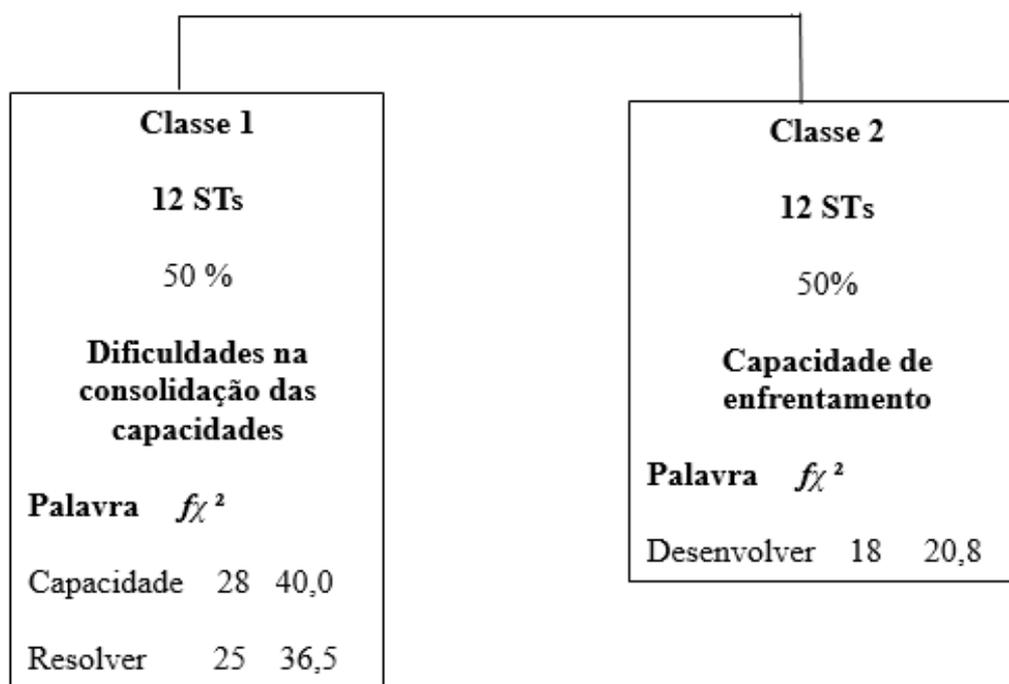


Figura 1 - Dendograma - Classificação hierárquica descendente

Fonte: Pesquisa direta (2019).

As categorias foram nomeadas desta forma, considerando não apenas as palavras que surgiram com indicativo qui-quadrado e significância, mas também considerou-se a base bibliográfica que constitui a presente tese. A classe 1, dificuldade na consolidação das capacidades, ressalta a preocupação dos pais/mães com as necessidades especiais apresentadas pelos filhos para desenvolver competências relacionadas às atividades do dia a dia.

Percebemos que os pais tendem a avaliar as dificuldades dos filhos como grandes obstáculos, que por vezes são intransponíveis a partir do olhar dos mesmos. Tal entendimento parece estar associado à compreensão de que a limitação intelectual dos filhos é incapacitante, assim os pais se percebem não apenas como progenitores, mas como responsáveis por todas as atividades cotidianas dos filhos.

Arelada a essa classe, obtivemos como uma segunda classe a Capacidade de enfrentamento que está essencialmente atrelada ao Desenvolvimento de habilidades pelos filhos. Nesse sentido, parece que a preocupação dos pais com a capacidade de desenvolver a capacidade de lidar com seus próprios problemas. Esse aspecto é bastante notório na fala de pais e mães de crianças e adolescentes, pois o medo que ocorra algo consigo e seus filhos com limitações intelectuais estejam desprotegidos parece perturbar muito os progenitores. Faz-se importante ressaltar que os pais entrevistados participavam de atividade psicopedagógicas com os filhos no CEMPA, que é uma instituição que dá suporte a crianças com necessidades especiais na busca por estimulá-las a desenvolver competências que as instrumentalizem nas suas atividades cotidianas. Portanto, a busca por esse acompanhamento e suporte reforça a compreensão de que os pais acreditam que possa haver desenvolvimento dos filhos, embora exista também um estereótipo acerca da deficiência intelectual.

6.2.2 Análise de similitude entre as palavras.

A análise de similitude tem efeito complementar à análise hierárquica decendente e possibilita visualizar de forma gráfica, a maneira como as falas ou palavras levantadas se interligam. Analisando esse gráfico, é possível visualizar espacialmente como as falas se concentram, constituindo uma ramificação estrutural das falas.

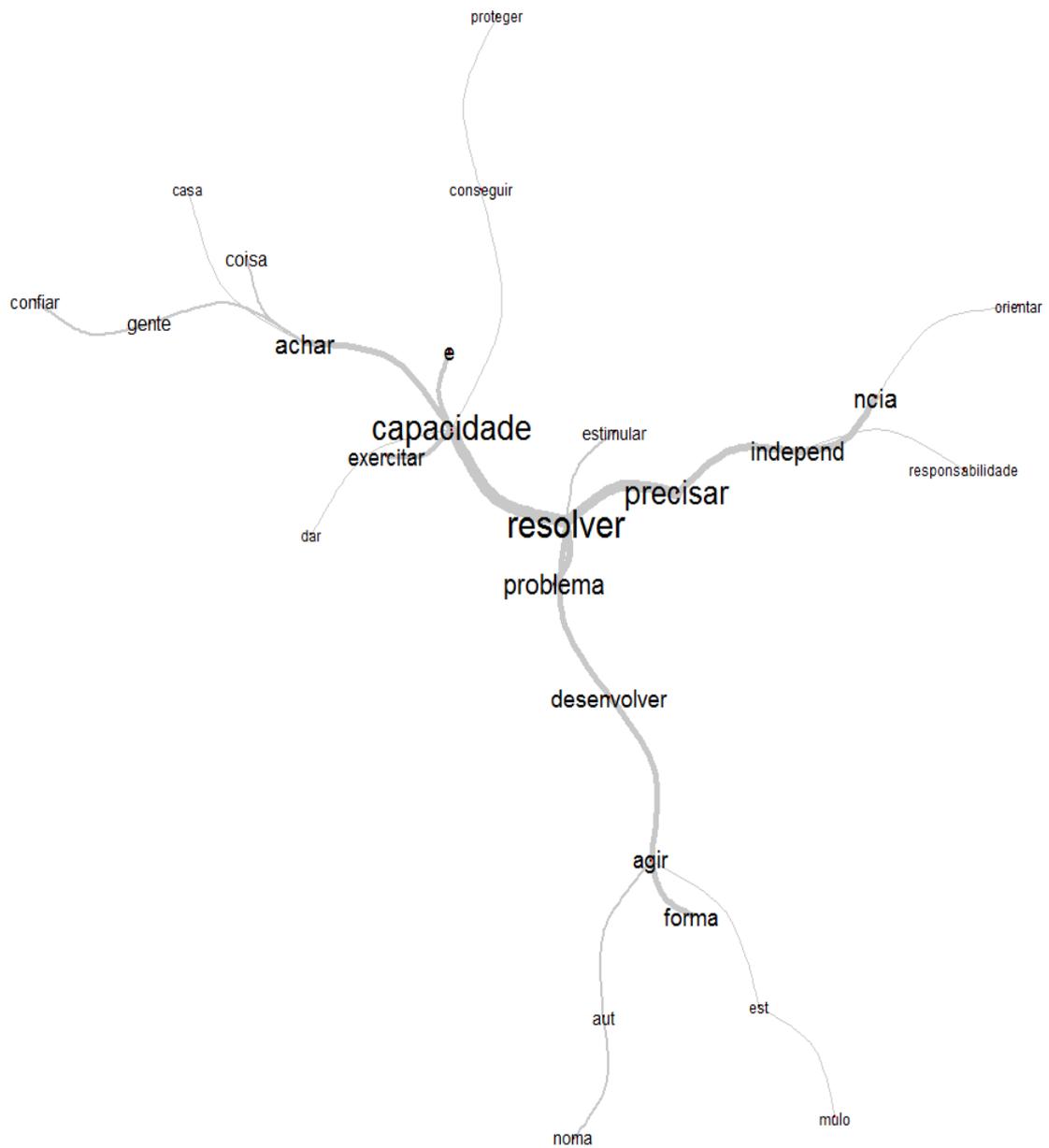


Figura 2 - *Análise de similitude entre as palavras –Compreensão de auto eficácia*

Fonte: Pesquisa direta (2019).

Observando o resultado da Figura 2, que realizou análise semântica das palavras mais frequentes, percebe-se que os léxicos: capacidade e resolver foram os que tiveram maior destaque, acompanhados por mudar precisar e achar. Assim, após uma análise geral desta árvore de similitude, pode-se inferir, através das conexões, que capacidade de resolver problemas é algo que fica evidente na fala dos pais e mães. Ademais, muito se interliga à necessidade de precisar de independência.

Outras palavras que surgem em evidência são desenvolver, resolver, exercitar, responsabilidade, dar e estimular. Essas palavras reforçam a compreensão de que os pais /mães apresentam uma preocupação com a capacidade de seus filhos de desenvolverem competências relacionadas às suas necessidades diárias. Outro fator é que algumas palavras em destaque na análise de similitude como responsabilidade, dar e estimular parecem ser palavras associadas aos próprios progenitores, que demonstram preocupação exacerbada com as limitações dos filhos.

Esse gráfico demonstra também os aspectos estereotípicos associados à deficiência intelectual, haja vista que os progenitores, por mais que se preocupem com a necessidade dos filhos de desenvolverem habilidades, parecem esbarrar no próprio receio das dificuldades que os filhos possam apresentar no processo de consolidação de seu processo autodeterminador. Essa interpretação é reforçada pela presença de palavras como confiar, orientar e norma, que estão associadas ao controle parental.

6.2.3 Nuvem de palavras.

Esse procedimento de análise gráfica conhecido como nuvem de palavras possibilita ter uma percepção visual dos resultados, não somente relacionando às palavras e falas, mas também é possível identificar a intensidade e frequência que essas palavras surgiram na fala

dos voluntários da pesquisa. Tais aspectos podem ser facilmente verificados pela proximidade das palavras na imagem e pelo tamanho das mesmas, onde as palavras maiores são as que surgiram com maior frequência na fala dos participantes.

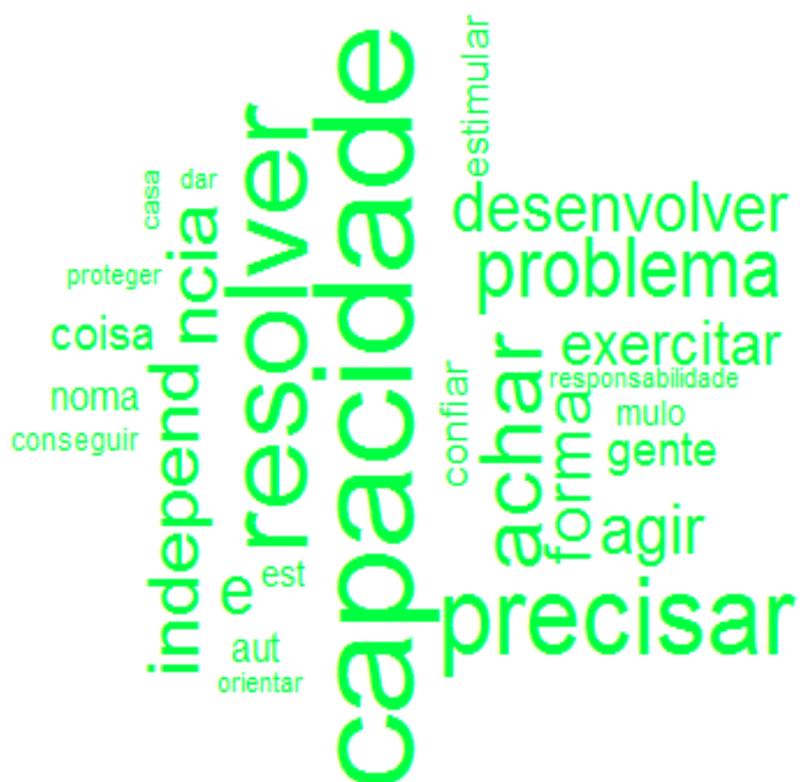


Figura 3 - *Nuvem de palavras*

Pelo método da nuvem de palavras agrupam-se e organizam-se as mesmas palavras graficamente em função da sua frequência, possibilitando rápida identificação das palavras-chave do *corpus*. Observa-se a correlação entre as palavras, pois muitos voluntários relataram que autoeficácia seria a capacidade de resolver problemas ou de não precisar de outras pessoas para resolver problemas, independência. A principal contribuição dessa análise é que possibilitou a compreensão de que os pais compreendem a autoeficácia como uma capacidade.

6.2.4 Discussão parcial.

A partir dos indicativos de base quantitativa mas também qualitativo levantados nos tópicos 6.2.1, 6.2.2 e 6.2.3 foi possível identificar que pais/mães tendem a compreender como necessária a constituição de autonomia de seus filhos com deficiência intelectual, portanto entendemos que os mesmos ancoram o conceito de autodeterminação como o processo de consolidação de independência dos filhos. A partir do relato dos mesmos, também é possível interpretar que os mesmos objetivam a autodeterminação como a capacidade de executar tarefas.

Analisando os gráficos constituídos, chegamos à compreensão de que a aquisição da independência dos filhos com deficiência intelectual é representada como necessária, embora eles a expressem como uma construção difícil. Esse elemento demonstra ser contraditório, porém compreensível, pois embora os pais perceberem a autodeterminação como necessária, também demonstram acreditar que as limitações dos filhos os impossibilitam de desenvolver-se. Esse aspecto corrobora a Hipótese 03, uma vez que os/as pais/mães percebem os filhos com deficiência intelectual como pessoas que não têm capacidade de desenvolver os elementos que compõem a autodeterminação.

6.3 Estudo II Análises inferenciais U de Mann-Whitney

A autodeterminação é composta pelos elementos: Autonomia Doméstica /Aquisição de Habilidades, Tomada de Decisões e Escolhas, Resolução de Problemas/ Expectativas de Resultados, Estabelecimento de Metas, Atribuições Positivas de Eficácia, Aptidão de Liderança e Autogestão, Autoconhecimento e Autoconsciência. Para verificar se existia diferença na percepção dos pais (pais e mães) em relação a quanto isso é importante para o

processo de autodeterminação dos filhos, quanto os pais estimulam esses aspectos, expressos em atitudes como autonomia doméstica, o cuidado com o material escolar, compras, convívio com amigos, hobbies, expressão de sentimentos, ou mesmo verificar a percepção dos limites intelectuais, a capacidade de lidar com as limitações, experiências novas e o desenvolvimento da opinião própria dos filhos, sendo realizado separadamente análises não probabilísticas de *U* de Mann-Whitney. Para realizar a mesma utilizou-se o *software* da IBM SPSS em sua versão 26.

Inicialmente a proposta em termos de análise seria uma análise paramétrica de Multivariada de Variância (MANOVA), entretanto algumas questões atreladas à amostra impossibilitaram o uso dessa análise, como por exemplo a falta de normalidade (*Kolmogorov-Smirnov*: $p < 0,05$) que as variáveis apresentaram, como também o número pequeno de participantes, inferior a doze indivíduos para cada variável. Tais dados estão dispostos na Tabela 4.

Tabela 4 - *Dados descritivos para filiação em relação aos fatores avaliados*

	Filiação	N	Mediana
Autonomia doméstica	Pai	30	35,00
	Mãe	30	26,00
Cuidado Material Escolar	Pai	30	37,32
	Mãe	30	23,68
	Pai	30	35,70

Compras	Mãe	28	22.86
Convívio Amigos	Pai	30	32.03
	Mãe	30	28.97
Hobby	Pai	30	31.77
	Mãe	30	29.23
Autonomia	Pai	30	29.00
	Mãe	30	32.00
Intensidadeda Autonomia	Pai	30	34.70
	Mãe	30	26.30
Expressão Sentimentos	Pai	30	31.97
	Mãe	30	29.03
Compreensão Limites intelectuais	Pai	28	29.00
	Mãe	30	29.97
Lidar Limitações	Pai	30	30.17
	Mãe	30	30.83
	Pai	30	31.13

Experiências Novas	Mãe	30	29.87
Opinião Própria	Pai	30	28.90
	Mãe	30	32.10

Nota. n = número amostral.

Em relação aos resultados da análise de Mann-Whitney foi possível encontrar diferença na percepção da filiação nas variáveis Autoimagem doméstica ($U = 315,000$, $z = -3,227$, $p < 0,001$); Cuidado Material Escolar ($U = 245,500$, $z = -3,413$, $p < 0,001$); Compras ($U = 234,000$, $z = -3,404$, $p < 0,001$); e Intensidade da Autonomia ($U = 324,000$, $z = -2,264$, $p = 0,024$). Associando esses dados aos indicativos da Tabela 1, é possível observar que para estas variáveis que apresentaram diferença, os pais apresentam medianas superiores às das mães. Os demais fatores variáveis não apresentaram diferenças significativas, como pode-se observar na Tabela 5.

Tabela 5 - Resultados para a análise de Mann-Whitney na verificação de filiação e as variáveis estudadas

	Autoimagem em doméstica	CuidadoM aterialEsco lar	Compras	Convívio	Amigos	Hobby	Autonomia	Intensidad e Autonomia	Expressão
U	315,00	245,50	234,00	404,00	412,00	405,00	324,00	406,00	
Z	-3,227	-3,413	-3,404	-0,832	-0,607	-0,993	-2,264	-1,72	
P	0,001	0,001	0,001	0,405	0,544	0,321	0,024	0,085	

Nota. U = estatísticas de Mann-Whitney; z = estatística z para duas amostras; p = índice de significância $p < 0,05$

Fonte: Pesquisa direta (2019).

Os demais fatores variáveis não apresentaram diferenças significativas, como pode-se observar na Tabela 6.

Tabela 6 - Resultados para a análise de Mann-Whitney na verificação de filiação e as variáveis estudadas

	Autoimagem doméstica	Cuidado Material Escolar	Compras	Convívio Amigos	Hobby	Autonomia	Intensidade Autonomia	Expressão Sentimentos	Compreensão Limites Intelectuais	Lidar Limitações	Experiências Novas
<i>U</i>	315,00	245,50	234,00	404,00	412,00	405,00	324,00	406,00	406,00	440,00	431,00
<i>Z</i>	-3,227	-3,413	-3,404	-0,832	-0,607	-0,993	-2,264	-1,723	-0,448	-0,219	-0,392
<i>p</i>	0,001	0,001	0,001	0,405	0,544	0,321	0,024	0,085	0,654	0,826	0,695

Nota. *U* = estatísticas de Mann-Whitney; *z* = estatística *z* para duas amostras; *p* = índice de significância $p < 0,05$

Fonte: Pesquisa direta (2019).

6.3.1 Discussão parcial.

Os resultados de base quantitativa indicaram que a autoimagem doméstica, cuidado com material escolar, compras e intensidade da autonomia foram os únicos fatores que apresentaram diferença significativa. Um fator importante atrelado a essa diferença é que em todos os fatores foram os pais que apresentaram maiores médias. Ou seja, por mais que na maioria das vezes sejam as mães que se ocupam das responsabilidades com os filhos e se

responsabilizem por estimulá-las, foram os pais que demonstram maior preocupação com esses fatores. Isso não significa dizer que as mães não se preocupam, mas que em alguns fatores os pais apresentam maiores indicativos.

Esse aspecto pode estar relacionado aos estilos parentais, especificamente ao estilo parental superproteção. Mães superprotetoras podem privar e/ou desencorajar seus filhos de experiências que possam lhes causar dor, sofrimento, frustração ou angústia (Bowlby, 1951/2006).

No que tange aos pais, avalia-se que tenham interesse em que os filhos adquiram autonomia com atividades cotidianas, como as domésticas, pois corriqueiramente esses pais passam menos tempo com os filhos, já que é comum que assumam o papel de provedores, e as mães terminam por dedicar mais tempo aos filhos que necessitam de mais atenção do que os filhos tidos com características típicas (sem deficiência).

Considerando as hipóteses levantadas inicialmente na presente tese, corroboraram parcialmente a hipótese 2, pois os pais apresentaram médias de respostas maiores e significativamente diferentes em relação às respostas das mães. Quanto à hipótese 3, não foi corroborada, haja visto que os pais demonstraram preocupar-se com a necessidade dos filhos de desenvolver autodeterminação. Corroborando também a hipótese 5, mesmo não tendo sido possível identificar diferença entre todas as subescalas.

Capítulo VII – Discussão

7.1 Introdução

A família é um sistema interacional que se expressa de modo complexo, interdependente e integrado, de modo que as relações se constituem a partir de mútua influência com o contexto sócio-histórico na qual esta estabelecida, distinguindo-se como a malha cíclica de interações, de maneira que se um dos integrantes se modifica de alguma maneira, essa mudança também afetará os demais (Matsukura & Yamashiro, 2012).

O nascimento de um filho com deficiência provocará nos pais a perda do estereótipo do filho almejado, anteriormente idealizado no imaginário dos progenitores e construído a partir de suas expectativas, neste momento, a partir de uma ferida narcísica sendo instaurada. Esse novo ser, diferente do contruído em seu imaginário, precisa ser ressignificado, e os vínculos parentais precisam ser refeitos.

Já o filho com necessidades especiais precisa revelar sua identidade, na qual seus limites precisam ser considerados, devendo ocupar um novo lugar, onde novas possibilidades precisam ser elaboradas (Brazelton & Cramer, 1992). Avalia-se que o desafio advindo de um filho com deficiência torna-se ainda um processo custoso para mães e pais, uma vez que demandas habituais e cuidados específicos devem atentar para suas limitações e possibilidades, podendo trazer repercussões emocionais na dinâmica familiar, assim como financeiras (Spinazola et al., 2018).

Crianças e adolescentes com deficiência carecem dos genitores ao longo da vida, para seu desenvolvimento social, emocional e educacional. Fatores como fortalecimento dos vínculos, conquista da autonomia, construção educacional, inserção profissional e relações

interpessoais são imprescindíveis para que possam inculcá-los na sociedade (Barbosa et al., 2012).

Desta forma, o objetivo deste trabalho foi analisar as representações sociais dos genitores acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com idade entre 12 e 18 anos, com deficiência intelectual moderada. Assim, foram construídas cinco hipóteses.

1. Os pais apresentarão RS distintas das mães acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com algum tipo de deficiência intelectual.
2. Os pais compreenderão os elementos que compõem a autodeterminação (autonomia doméstica/aquisição de habilidades; tomada de decisões e escolhas; resolução de problemas/expectativas de resultados; estabelecimento de metas; atribuições positivas de eficácia de liderança; aptidões de liderança e autogestão; autoconhecimento e autoconsciência) como importantes para seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada.
3. Os pais não propiciam situações para o desenvolvimento dos elementos que compõem a autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada.
4. Há diferenças nas percepções de pais e mães sobre a capacidade dos filhos com deficiência intelectual moderada para desenvolver os elementos que compõem a autodeterminação.
5. As mães possuem RS que expressam medo de deixarem seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada sozinhos e sem suporte social.

De modo geral, supõe-se os objetivos cumpridos, uma vez que se analisou as representações sociais dos genitores acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com idade entre 12 e 18 anos, com deficiência intelectual moderada; verificou-se quais as representações sociais os pais apresentam acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com algum tipo de deficiência intelectual; verificou-se se existe diferença destas representações entre pais e mães; identificou-se como pais e mães ancoram a autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada e avaliou-se como pais e mães objetivam a autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada. Atestou-se algumas hipóteses, de acordo com a discussão a seguir.

7.2 Análise da Associação Livre de Palavras

Agora retomando o conceito de representação social tendo duas especificidades, produto e ação. É produto à medida em que lhe outorgamos conteúdos e o sistematizamos em um discurso acerca da realidade. É igualmente um deslocamento, um movimento de posse da realidade por meio de um processo mental, porém em uma condição de produção coletiva, fazendo uso de comunicação compartilhada como meio de difusão. Jodelet ressaltou em relação às representações sociais que:

A RS de autodeterminação é uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com uma visão prática e concomitante à construção de uma realidade comum a um grupo social, no nosso caso pais de adolescentes com deficiência intelectual moderada, igualmente designada como "conhecimento do senso comum" ou mesmo "conhecimento sagrado", "Natural" (Moscovici, 1989b); sendo comunicado por meio da intermediação das

explicações fornecidas por imagens ou modelos, crenças, atitudes, algumas vezes nem se conhecendo diretamente, contudo esse conhecimento coletivo foi herdado. As representações sociais são identificadas como formas de conhecimento (Moscovici, 1989b).

Jodelet retrata representações sociais como "formas de conhecimento social", onde os indivíduos e grupos incorporam (mentalmente) a realidade: utilizadas para fixar suas posições em relação às situações, eventos, objetos e comunicações que se referem. O social influenciando de múltiplos modos: levando-se em conta o contexto específico em que sujeitos e grupos estão posicionados, pelo tipo de comunicação estipulada entre eles, pela magnitude de sua bagagem cultural, pelos códigos, valores e ideologias ligados as posições a que pertencem socialmente (Moscovici, 1989b).

As trocas comunicacionais estipuladas transmitem as mensagens, mas também regulam as relações mentais entre indivíduos ou grupos que as modificam ativamente, dando sentido a seus comportamentos. Moscovici reitera que o valor das representações está em sua elaboração, no curso dos processos de troca e interação, mais do que em seus apoios individuais ou em grupais.

Deste modo, não há apenas a estruturação de uma imagem ou ideia, mas de um produto delineado passo a passo no curso de uma história particular, no qual a ideia ou a imagem é seu adjunto ou correspondente; obtendo ao mesmo tempo determinadas características e múltiplos poderes (Moscovici, 1989a). As RS servem, portanto, para moldar a vida de homens e mulheres, estabelecendo os códigos de novas trocas e interações. Relatos dos pais sobre autodeterminação:

“É importante, mas nem sempre conseguimos, eu acho que é porque acabamos vendo muito as limitações (MÃE 20).”

“É importante, mas nem sempre é possível (PAI 20).”

Vemos aqui o efeito da inovação, da inclusão social de pessoas com deficiência, mas com as características fundamentais do passado recente, relacionado a deficiência intelectual a impossibilidade, limitação. Na prática, o conhecimento social transmitiu os valores e conceitos relacionados a autodeterminação, independência, porém os meios para se conseguir esta autonomia, permanece inalterado, sustentado pelos atos e comportamentos dos sujeitos envolvidos. Essa dissipação apresenta-se sob certas particularidades do objeto, estando agregada tanto ao contexto histórico, do qual expressa-se as RS quanto às condições sociais vigentes que impactam as particularidades sociocognitivas da representação.

Retomando aos conceitos de objetivação e ancoragem, processos internos de construção de RS, o conceito de objetivação, algo imaterial é convertido em concreto, ou seja, compreensível, conhecido, natural à sua realidade. Moscovici (1978) explicita que através da objetivação, ideias intelectivas são perpassadas para o plano real, tornando-o conhecido. Assim, materializando-se algo que antes era inferido, simbólico.

O processo de objetivação transcorre a partir de três momentos: construção seletiva, esquematização e naturalização. Na construção seletiva, o objeto da RS sofre uma seleção realizada pelo sujeito, que elege apenas o que atende a seu universo conhecido e de valores. Nesta ocasião, a informação pode perder o conteúdo, porém ganhar em entendimento, tornando-o acessível e útil ao conhecimento. Na esquematização, a informação é incorporada a um esquema figurativo e simbólico, organizando-se a informação a partir do que é conhecido. Quando o conceito sai do plano figurativo e se materializa, dá-se a naturalização, o abstrato se concretiza (Vala, 2013).

O princípio da ancoragem é transformar algo não familiar em familiar, denominando e classificando os objetos sociais em concordância com suas teorias acerca da sociedade e dos seres humanos, a partir de nossas vivências esta nova informação vai sofrer transformações e interferências, a partir de conteúdos preexistentes, que operam como âncoras na construção e

compreensão sobre algo, que antes era desconhecido, dando-lhe um valor funcional, para interpretar e agir sobre o ambiente (Vala, 2013).

No presente estudo, através da associação livre de palavras, pode-se constatar que os genitores ancoram o conceito de autodeterminação nos termos: problema, precisar, capacidade, exercitar, conseguir, resolver, desenvolver, agir.

Os genitores entendem que autodeterminação é algo relacionado à capacidade de agir, escolher, ser independente, eles acreditam que é importante. No entanto, não entendem a autodeterminação como algo que precisa ser construído ao longo da vida, mesmo para pessoas consideradas “típicas”. Se referem aos adolescentes sempre como crianças.

Os pais propiciam mais a independência, as mães são visivelmente mais protetoras, e parecem não ter uma visão clara disso, é como se o problema estivesse no outro, na sociedade. É o outro que não dá condição. Apesar de seu conhecimento ou informação científica, notamos que os pais e mães desenvolveram um esquema de informação específico ou o que é chamado na teoria das representações sociais, uma estruturação seletiva da informação, que lhes permitiria assumir uma posição diante da deficiência intelectual de seu filho adolescente.

A primeira imagem associada à deficiência passou para a linguagem comum, não apenas como noção, mas como tarefa, materializada em um alvo social, denominado grupos de pessoas com deficiência intelectual, estigmatização que em pouco tempo assumiu uma marca natural e onde a RS foi naturalizada nessas populações, deste nodo o processo de objetificação (dando forma ao que é desconhecido ou não gerenciado para nós) é consolidado.

Respondendo à questão se acha que é importante propiciar situações para o desenvolvimento da autodeterminação, uma mãe refere:

“Acho que sim, mas é muito complicado porque as pessoas não são muito dispostas a aceitar e entender crianças que tenham dificuldades (mãe 3).”

Os pais parecem ter consciência de que os filhos precisam desenvolver a autodeterminação, também de que eles, pai e mãe, têm que estimular esse desenvolvimento, porém consideram que filhos não são capazes, por isso não propiciam situações estimulantes.

Os pais expressam que sentem que têm que proteger, temem que os filhos fiquem desamparados quando estes morrerem, parecem ter consciência da necessidade de desenvolver autonomia e autodeterminação, porém ancoram a deficiência intelectual na ideia de incapacidade, de dependência, portanto não conseguem proporcionar situações que as desenvolvam:

“Acho que sim, mas acho que nem sempre consigo, acho que meio que superprotejo, entende? Nunca tinha pensado nisso! (mãe 7).”

“Realmente deve ser, mas acho que ele (o filho) faz muito pouco...não sei se a gente ajuda demais...talvez... (mãe 9).”

Azevedo e Cerqueira (2015) encontraram resultados que corroboram com a presente pesquisa, em um estudo, dentro da abordagem da Representação Social, onde investigaram as representações sociais dos professores de ensino médio das escolas públicas de Brasília, sobre a inclusão de alunos com deficiência intelectual (DI) relacionando-as à formação desses professores, com uma amostra composta por 115 professores de 11 escolas públicas, sendo os dados obtidos a partir da aplicação do questionário de associação livre de palavras. Os autores encontraram resultados que revelaram os elementos com características centrais evocados pelos professores no questionário de livre evocação: desafio, dificuldade, discriminado, especial e imperceptível. O elemento dificuldade, em destaque nas representações dos professores, deixa entrever que, sob a influência do paradigma social, a dificuldade, que a priori era considerada própria da pessoa com deficiência, transfere-se agora para a escola. Portanto, saliente-se que o elemento do provável núcleo central que categoriza o aluno com

deficiência intelectual como especial, contudo, imperceptível, esconde-se por trás do verniz especial a ideia de incapacidade, carência, falta, impossibilidade e inadequação.

Em relação à autonomia, Joussemet et al. (2005) examinaram as relações ao longo do tempo de apoio à autonomia materna e outras estratégias motivacionais para adaptação social e acadêmica das crianças, explorando o apoio à autonomia como uma importante alternativa ao controle de práticas parentais. Este estudo longitudinal mostrou que o apoio à autonomia materna estava associado ao ajuste social e acadêmico em sala de aula, bem como à realização pessoal. Além disso, o funcionamento consistentemente alto nos domínios social e acadêmico também estava associado ao apoio da autonomia materna. Por promover um ajustamento saudável e integrado em crianças, o apoio à autonomia merece atenção em pesquisas que exploram o papel dos fatores familiares na adaptação educacional das crianças.

Outro estudo, conduzido por Batista, Mantovani e Nascimento (2015) que fez uso da TRS para analisar a percepção de suporte familiar de alunos com histórico de reprovação, revelou um baixo nível de percepção familiar pelos participantes, apontando que a falta de apoio familiar pode ser um dos fatores que contribui para o insucesso escolar desses alunos.

Ainda reacionado à questão da percepção do insucesso acadêmico, Chechia e Andrade (2005) estudaram o desempenho escolar dos filhos a partir do olhar dos pais, evidenciando que a família deve promover a valorização da escola e de auxílio às tarefas, bem como a escola precisa rever os seus valores e procedimentos em relação ao aluno e à família.

Em outro estudo sobre representações sociais de pessoas com necessidades especiais e educação, Moreira e Manrique (2014) identificaram que os profissionais que lecionam matemática têm sobre a deficiência e sobre as relações estabelecidas entre alunos com e sem deficiências, bem como saber seus conhecimentos e verificar suas crenças, comportamentos e dúvidas acerca da temática. Os resultados evidenciaram a presença de distintas

representações acerca da temática, com posturas que vão do apoio e incentivo à inclusão do aluno com deficiência a representações que descortinaram manifestações de dúvidas, opiniões e atitudes contrárias à inclusão desses alunos em aulas regulares de Matemática.

Ainda seguindo a linha dos estudos de RS sobre educação de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, Azevedo e Cerqueira (2015) investigaram as representações sociais dos professores de ensino médio das escolas públicas de Brasília, Distrito Federal, sobre a inclusão de alunos com deficiência intelectual (DI), sendo possível relacionar a formação desses professores. Os resultados revelaram que os elementos com características centrais evocados pelos professores no questionário de livre evocação foram: desafio, dificuldade, discriminado, especial e imperceptível. O elemento dificuldade, em destaque nas representações dos professores, deixa entrever que, sob a influência do paradigma social, a dificuldade que a priori era considerada própria da pessoa com deficiência, transfere-se agora para a escola. Portanto, saliente-se que o elemento do provável núcleo central que categoriza o aluno com deficiência intelectual como especial, contudo, imperceptível, esconde-se por trás do verniz especial a ideia de incapacidade, carência, falta, impossibilidade e inadequação.

Bornand e Chigua (2014) em estudo realizado na cidade do Chile sobre inclusão e deficiência refletem que os jovens consideram necessária a obtenção de maiores oportunidades e aceitação dos que apresentam algum tipo de deficiência, indicando que o procedimento de inclusão universitário como um processo complexo e carente de apoios externos. Tais resultados reforçam a ideia de que os estereótipos e preconceitos sobre as reais capacidades dos deficientes intelectuais são a barreira mais complexa a ser transposta, às vezes bem mais difícil que a própria condição vivenciada pelos deficientes.

Desta maneira, é possível indicar que as representações sociais se apresentam como um constructo consistente que poderá evidenciar como pais e mães ancoram e objetivam a capacidade de autonomia (autodeterminação) de seus filhos com necessidades especiais.

Entendemos que a característica fluida das representações sociais poderá ainda facilitar a compreensão subjetiva desse fenômeno, o que ainda nos possibilita segurança de discutir as evidências dos resultados da presente tese.

7.3 Análise das entrevistas

7.3.1 Autonomia Doméstica/ Aquisição de habilidades.

Autonomia doméstica e aquisição de habilidades são elementos da autodeterminação (Wehmeyer, 1996). Na entrevista questionou-se aos pais se consideravam importante que seus filhos desenvolvessem essas capacidades e porquê, e quanto estes (os pais) percebiam que contribuía para tal.

Os resultados confirmam as hipóteses 3 e 4.

Embora pais e mães afirmem que consideram importante o desenvolvimento da autonomia doméstica e aquisição de habilidades, expressas, por exemplo, quando os adolescentes são incentivados a cuidar do seu material escolar ou arrumar seus próprios brinquedos, esses mesmos pais consideram que promovem poucas situações que os estimulem a isso.

Os extratos de falas a seguir ilustram essa ideia:

“Ter autonomia é importante, eu acho. Mas nem sempre é fácil, né? Porque as mães...você sabe...acho que superprotegem (PAI 1).”

“Sim, mas não é nada fácil! (MÃE 2)”

“Com certeza! Porque em casa ele exercita, né? (PAI 2)”

“Acho que sim, porque exercita em casa e aplica fora dela, não é? (MÃE 3)”

“Acho muito importante, porque tudo que se aprende em casa...se leva à praça, né assim o ditado? (PAI 3).”

No cenário atual, as famílias se manifestam em múltiplas configurações, tamanhos e arranjos. Ainda que nem todas oferecem um contexto psicossocial seguro e solidário para o desenvolvimento de seus membros, muitas pessoas consideram suas famílias como uma importante fonte de suporte; princípio que também se aplica aos familiares das pessoas com deficiência intelectual (DI), onde estudos destaquem os desafios suplementares, enfrentados em seu cotidiano (Northway, 2015; Batista & França, 2007).

Na maioria dos lares brasileiros, as mães participam das tarefas do dia a dia com os filhos e fica mais claro para elas as limitações apresentadas no caso daqueles que têm deficiência intelectual, muitas vezes são muitas as tarefas diárias, a sobrecarga faz com que elas façam pelos filhos o que eles poderiam fazer em função da grande quantidade de afazeres, se tornando mais fácil e rápido fazer por eles.

Pesquisas atestam que as famílias de crianças com DI mantêm-se vivenciando a estigmatização da incapacidade social, e que este parece extrapolar as fronteiras geográficas, étnicas e sociais, embora implicações culturais específicas precisem ser consideradas (Corcoram, Berry & Hill, 2015; Yang, 2015).

Existe atualmente uma disposição crescente por aprofundar o desenvolvimento de crianças com DI sob o ponto de vista dos familiares, porque a família constitui um sistema interativo e interdependente e o que sucede a um membro afeta todos os demais integrantes do sistema (Dias, 2011), pode comprometer diversas esferas psicológicas, emocionais, sociais e funcionais das unidades familiares. Por ser uma condição complexa, essa situação acarreta estresse devido à cronicidade da deficiência, impondo diferentes desafios a cada etapa de vida do integrante da família acometido, o que vai persistir ao longo de sua existência (Santos & Pereira-Martins, 2016).

A DI demanda reorganização de atividades rotineiras e de ajustes na família a uma condição imposta em termos de educação e saúde, que pode onerar os cuidadores familiares (Axelsson, Granlund & Wilder, 2013).

Ao conviverem uma criança com necessidades especiais, os pais redirecionamento do investimento das energias livres, uma vez que é necessário aplicar um tempo considerável para o desempenho de atividades de cuidado, com visitas frequentes a especialistas; deste modo, adaptação da dinâmica familiar se torna um desafio constante, precisando adaptações de acordo com o estágio do desenvolvimento da pessoa com deficiência, facilidades ou dificuldades relacionadas à autonomia (Northway, 2015).

De modo similar ao que se dá com famílias de pacientes acometidos de doenças crônicas, os pais de pessoas com DI muitas vezes se sentem sobrecarregados pela necessidade de supervisão que devem propiciar ao longo do processo educativo, onde se faz necessário especificidades em comparação com as crianças com desenvolvimento considerado típico (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2012). Como resultado das dificuldades encontradas ao longo do processo adaptativo das crianças com DI, é comum identificarmos limitações e alterações na qualidade de vida dos integrantes destes grupos familiares; vivências de emoções e sentimentos favorecidos pelas situações e problemas cotidianos, tornando-os fragilizados e com prejuízos nos âmbitos pessoal, social, econômico e profissional (Buscaglia, 1997; Núñez, 2007).

A fala de uma das mães desse estudo ilustra bem esse sentimento: “A autonomia é muito importante, mas acho que às vezes é difícil, porque...veja bem...nem sempre ele consegue...não sei se por culpa minha...meu marido acha que sim, mas eu tento dar mais autonomia pra ele, não é fácil nas atividades diárias...entende? (MÃE 1).”

Os pais também se preocupam, mas muitas vezes não sabem como lidar com as situações, ou não se dão esta oportunidade. Na maioria das vezes os pais são provedores, talvez por isso se preocupam mais com isso do que as mães, principalmente no que diz respeito à autonomia.

O estudo de Estrada (2011) também indica que o nascimento de uma criança com deficiência é um evento traumático para a família. Corroborando com nossos dados, de que a deficiência da criança produz um efeito diferente nas mães e nos pais, que tem a ver com o impacto emocional e com as funções atribuídas na parentalidade. As mães descrevem sua experiência exigente e multitarefa devido à deficiência da criança, eles também são percebidos como os principais cuidadores. Os pais ficam fora da dinâmica entre mãe e filho e se limitam a seu papel como provedor econômico.

Os dados obtidos na presente pesquisa coincidem ainda com o estudo de Arellano e Peralta (2013), realizado com 2001 pais e mães, quando estes sonham com seu filho autônomo, mas é difícil para eles distinguir determinados aspectos que estes podem desenvolver ou não, dadas as limitações impostas pela deficiência intelectual. E em geral, assumiram que seus filhos estão em processo de aprendizagem contínuo, porém de forma lenta, difícil, requerendo grande dose de tempo, paciência e apoio.

Os estudos elencados no estado da arte corroboram com os achados em nossa pesquisa, não negam dificuldades inerentes aos transtornos, porém apontam que adolescentes com deficiência intelectual têm menos oportunidade de interagir com os iguais, as famílias os superprotegem, dificultando que esses possam se apropriar de valores inerentes à nossa cultura

Quando trata especificamente da adolescência e deficiência, é possível identificar desenhos metodológicos variados, contudo os resultados levantados também reforçam uma compreensão limitadora das potencialidades dos adolescentes com deficiência intelectual. Esses indicativos nos levam a perceber que a compreensão estereotipada limitadora sobre a autodeterminação dos adolescentes com deficiência intelectual foi novamente reforçada.

A superproteção é uma manifestação que tem como atributo o excesso de cuidados e zelo que os pais tem em relação aos seus filhos, com motivações variadas, podendo estar associado a deficiência ou com o medo do mundo e da violência (Golfeto & Mian, 1999). Esse exagero pode influenciar no desenvolvimento do ensino-aprendizagem e nas relações sociais; assim também o contrário desse excesso de cuidado, a descaso e indiferença, são fatores que afetam a construção psicossocial desse sujeito.

Os pais são parte essencial na promoção da evolução e adaptação de pessoas com deficiência (Sólcia, 2004). Devendo ser concebidos como parte essencial, a forma como agem em seus cuidados propiciando ou dependência, ou como facilitadores da estimulação adequada, como lidam emocionalmente com as dificuldades e com a pessoa com deficiência são condições que devem ser orientados e refletidos, minimizando excessiva dependência de inadequação, a falta de consciência sobre as reais dificuldades e possibilidades a exclusão social.

Os extratos de falas dos pais a seguir ilustram as diferenças nas percepções entre pais e mães:

“Ter autonomia é importante, eu acho. Mas nem sempre é fácil, né? Porque as mães...você sabe...acho que superprotegem. (PAI 14)”

“Acho muito importante! Devia ser assim, né? Mas é como eu falei...às vezes a gente se desentende, porque a mãe acha que eu forço demais! (PAI 18)”

“Acho super importante! Mas nem sempre isso acontece aqui em casa! Acho que a mãe é meio...como posso dizer? Protetora demais! (PAI 12)”.

Os pais tendem a avaliar as dificuldades dos filhos como algo intransponível, inalcançável, é algo estabelecido e que não pode ser modificado, como se o diagnóstico fosse uma sentença a ser cumprida. E ao mesmo tempo não se colocam como facilitadores, mas, como encarregados de propiciar todas as necessidades do filho ao longo da vida.

Cavkaytar et al. (2012) sinalizaram a necessidade das famílias de uma criança com DI terem acesso à informação sobre o diagnóstico da criança, suas peculiaridades, progressos, educação e apoio de consultores e meio social. Programas que visam satisfazer às necessidades da família podem afetar positivamente a comunicação entre pais e suas crianças e diminuir o nível de ansiedade e estresse. Percebeu-se que as mães têm necessidade de ler o material escrito sobre outras famílias com dificuldades semelhantes a seu filho, enquanto pais priorizam a necessidade de conhecimento para ensinar habilidades para seus filhos.

Yamashiro e Matsukura (2013) afirmam que, quando o foco das pesquisas são os pais, suas preocupações estão muito vinculadas às incertezas relacionadas ao futuro de seus filhos. Há uma diferença na função paterna e materna no que diz respeito à educação destes; e uma inquietação geral acerca da carência de estudos que possam fazer das famílias agentes ativos no processo de reabilitação de seus filhos.

Luna et al. (2012) a partir do momento diagnóstico de seus filhos, perceberam que os pais tendem a apresentar apoio à criança, outros mencionaram a necessidade de assessoria de médicos ou professores de educação especial, havendo ainda aqueles que afirmaram não ser diferente ter um filho com deficiência, simplesmente consideraram que ele tem características diferentes.

Luna et al. (2010) apontam várias mudanças que ocorrem no seio familiar e no relacionamento do casal quando se tem um filho com deficiência intelectual. Todos os pais criam expectativas sobre os filhos, mesmo antes de eles nascerem e, claro, isso também acontece com os pais de crianças com deficiência, embora as suas expectativas sejam mais de curto prazo (porque conhecem os limites que estes têm). Apesar de os pais do presente estudo não afirmarem que estão decepcionados com os filhos, suas expectativas em relação a eles estão relacionadas ao desenvolvimento de habilidades básicas (autocuidado, linguagem, motora) ou de que sejam autossuficientes; eles não pensam em outra coisa no futuro - como uma carreira ou algo semelhante - mesmo que suas deficiências não sejam sérias.

Corroborando essas ideias, Ortega et al. (2007) afirmam que a literatura evidencia que a imagem social da deficiência faz com que as pessoas deficientes sejam impedidas de participar em diferentes níveis da vida cotidiana (Ortega et al., 2007). As autoras assinalam ainda que muitos pais de crianças com deficiência referem que suas dificuldades estão atreladas a implicações sociais da deficiência, ou seja, muitas vezes a preocupação dos pais por terem um filho com deficiência se deve a juízos de valor atrelados à ideia daquilo que é considerado pela sociedade como “normal” ou “anormal”.

Estrada (2011) concorda que os pais não percebem apenas os efeitos limitantes da deficiência no filho, mas também percebem a avaliação social negativa e o olhar discriminador dos outros.

Na realidade estudada por Navas (2017), as necessidades mais relevantes expressas pelos pais foram receber informações, treinamento e acompanhamento, compreender e aceitar os limites e o alcance da condição de deficiência de seus filhos e sua influência na aprendizagem e na vida futura, além de redes de apoio, além de esclarecimento sobre o futuro de seus filhos, especialmente dúvidas claras sobre inclusão laboral.

Gilmore et al. (2016), estudando a importância que as mães atribuem à autonomia de seus filhos, bem como os fatores específicos que influenciam o apoio que elas fornecem, observaram que estas tinham aspirações para o futuro de seus filhos, que incluíam autonomia e independência; contudo, sua capacidade de promover autonomia às vezes era limitada por uma série de fatores da criança e da família, bem como pelo foco no desenvolvimento de habilidades para o funcionamento independente, ou seja, apesar de terem aspirações de autonomia e independência para seus filhos com deficiência intelectual, sentiam dificuldade em promovê-las, devido às dificuldades relacionadas à própria deficiência.

7.3.2 Tomada de decisões e escolhas.

Tomada de decisões e escolhas são elementos da autodeterminação (Wehmeyer, 1996). Na entrevista questionou-se aos pais se consideravam importante que seus filhos desenvolvessem essas capacidades e porquê, e quanto estes (os pais) percebiam que contribuía para tal.

Os resultados confirmam a hipótese 4.

Embora pais e mães afirmem que consideram importante o desenvolvimento da capacidade de tomar decisões e escolher, expressas, por exemplo, quando os adolescentes são incentivados a escolher suas roupas, esses mesmos pais consideram que promovem poucas situações que os estimulem a isso.

Os extratos de falas a seguir ilustram isso:

“Verdade, é importante, na correria às vezes nem pensamos nessas coisas...(MÃE 20)”

Claro! Assim vai desenvolvendo a responsabilidade.... (PAI 20).”

“Sim, acho que sim, desenvolve essa capacidade de resolver né? (MÃE 21).”

“Sim, acho importante pra ele ir adquirindo mais responsabilidade (PAI 21).”

“Sim, acho que começa das pequenas coisas do dia a dia e depois pode até aumentar, né? (PAI 18).”

“Sim, da mesma forma que nas tarefas domésticas, mas não é fácil! (MÃE 18).”

“Sim, acho que é importante para estimular a autonomia (MÃE 16).”

“É importante, mas nem sempre é possível (PAI 16).”

“Sim, mas ai entra o que falei, das pessoas não darem oportunidade entende? (PAI 11).”

“Sim, acho que essas atividades desenvolvem a criança, né? (MÃE 11).”

“Sim, mas ai entra o que falei, das pessoas não darem oportunidade entende? (PAI 9).”

“Sim, acho que sim, pois exercitando nas pequenas coisas isso pode ajudar. (MÃE 7).”

“Acho super importante! Mas nem sempre isso acontece aqui em casa! Acho que a mãe é meio...como posso dizer?Protetora demais! (PAI 7).”

“Acho que sim, mas acho que nem sempre consigo, acho que meio que superprotejo, entende?Nunca tinha pensado nisso! (MÃE 1).”

“Acho que muito importante, só não posso dizer que a gente consiga com mina filha, porque acho que ela é protegida demais, entende? (PAI 1).”

“Realmente deve ser, mas acho que ele faz muito pouco...não sei se a gente ajuda demais...talvez...(MÃE 2).”

“Ter autonomia é importante, eu acho. Mas nem sempre é fácil, né? Porque as mães...você sabe...acho que superprotegem. (PAI 2).”

A autodeterminação é composta de um conjunto de concepções desafiantes, a medida em família nem sempre está estruturada. Pessoas com deficiência exprimem que as suas famílias comunicam mensagens sociais negativas sobre a deficiência, destacando que estes não necessitam de superproteção, mas de suportes propulsores de sucesso pessoal (Shogren & Broussard, 2011); os familiares mais próximos representam um papel mediador com os outros contextos de vida (Rodríguez, Verdugo & Sánchez, 2008). E, em pessoas com déficits maiores, existe uma maior dependência dos cuidados e apoios prestados pelos familiares (Petry, Maes, & Vlaskamp, 2005), sendo o apoio mais imediato, contínuo e com maior frequência que temos ao longo das diferentes etapas da vida.

Impedimentos enfrentados pelos familiares, integram barreiras suplementares para as pessoas com deficiência; existem famílias não inclusivas e nem promotoras dos direitos, outras são autênticas lutadoras contra um sistema que nem sempre corresponde às reais necessidades a que elas e os seus filhos experimentam.

Estas famílias não podem dar o que muitas vezes não lhes foi ‘ensinado’ a dar, neste sentido, será fundamental a capacitação dos pais para o valor da autodeterminação. Brown e Brown (2009) assinalaram a importância deste incentivo; este exercício autodeterminação não desconsidera a família, pelo contrário, demanda a sua presença nas diversas fases da vida do indivíduo. Segundo Wehmeyer (1998), a autodeterminação não devendo ser confundida com

o domínio absoluto, reforçando que este desenvolvimento é análogo para todas as pessoas, passando da fase da dependência ao momento da interdependência.

A promoção da autodeterminação desencadeia resultados positivos na transição para jovens com deficiência intelectual (Mumbardó-Adam et al., 2017).

Ainda segundo Mumbardó-Adam et al. (2017) a idade e as oportunidades na escola e em casa para se envolver em ações autodeterminadas desempenharam um papel significativo. As implicações práticas desses achados e sugestões para futuras pesquisas são discutidas. Para nós esse estudo é extremamente relevante, tendo contribuído para a reflexão sobre a importância do ambiente, tanto para a capacidade de autodeterminação autorreferida pelo indivíduo com deficiência intelectual, como também de como família e escola são fundamentais para o desenvolvimento de ações autodeterminadas.

Podemos assumir a compreensão de que muitas pessoas assumem que a presença de uma deficiência intelectual impede que uma pessoa se torne autodeterminada. Contudo, os ambientes em que as pessoas vivem, aprendem, trabalham ou brincam podem desempenhar um papel mais importante na promoção da autodeterminação do que nas características pessoais da pessoa, incluindo o nível de inteligência (Wehmeyer & Garner, 2003).

As descobertas de Wehmeyer e Garner (2003) são discutidas com relação ao papel das características pessoais, particularmente do nível de inteligência, na promoção da autodeterminação e de resultados adultos mais positivos. Esse estudo contribuiu de forma significativa para nossa pesquisa, tendo em vista que constatou que as oportunidades de fazer escolhas contribuíram de forma significativa e positiva para uma maior autodeterminação e autonomia.

7.3.3 Resolução de problemas/Expectativas de resultados.

Resolução de problemas e expectativas de resultados também são elementos da autodeterminação (Wehmeyer, 1996). Na entrevista questionou-se aos pais se consideravam importante que seus filhos desenvolvessem essas capacidades e porquê, e quanto estes (os pais) percebiam que contribuíam para tal.

Os resultados confirmam as hipóteses 2, 3 e 5.

Embora pais e mães afirmem que consideram importante o desenvolvimento da capacidade de resolver problemas, expressas, por exemplo, quando se perguntou aos se pais se permitiam que o filho fizesse pequenas compras, ou pagasse contas, esses mesmos pais consideram que promovem poucas situações que os estimulem a isso.

Os extratos de falas a seguir ilustram essa ideia:

“Sim, é importante, pra ele se desenvolver mais (Mãe 28)”

“Sim, é importante (Pai – 28)”

“Sim, mas nem sempre é possível, pois envolve dinheiro, matemática... (MÃE 8)”

“É, penso que é importante pra ele se desenvolver, assim, dentro do possível (Pai – 8)”

“Sim, é importante (Mãe -12)”

“É, acho importante, mas a mãe superprotege (risos)(Pai –12)”

Os pais afirmam que raramente propiciam esse tipo de experiência aos filhos.

Docherty e Reid (2009) em um estudo realizado na Escócia, com oito mães de adultos jovens com Síndrome de Down, concluíram que, embora todas as mães expressassem apoio à busca de arranjos de vida independentes para seus filhos e aludissem a valores e crenças sobre a importância de estabelecer uma identidade adulta independente, que fosse além da mera aquisição de arranjos práticos de vida, nenhuma das genitoras tinha ações concretos ou planos a longo prazo para facilitar essa mudança. Todos as entrevistadas também reconheceram que

consideravam seus filhos emocionalmente e socialmente imaturos e estavam preocupados em proporcionar mais oportunidades de independência, antes que esses jovens saíssem da casa da família.

7.3.4 Estabelecimento de metas/ Atribuições positivas de eficácia.

Estabelecimento de metas e atribuições positivas de eficácia também são elementos da autodeterminação (Wehmeyer, 1996). Na entrevista questionou-se aos pais se consideravam importante que seus filhos desenvolvessem essas capacidades e porquê, e quanto estes (os pais) percebiam que contribuía para tal.

Os resultados confirmam as hipóteses 3 e 5.

Embora pais e mães afirmem que consideram importante o estabelecimento de metas e atribuições positivas de eficácia, expressas, por exemplo, quando se perguntou aos pais acreditavam que quando adulto o filho (a) poderia ter sua própria casa e independência, esses mesmos pais consideram que promovem poucas situações que os estimulem a isso.

Os extratos de falas a seguir ilustram essa ideia:

“Isso é muito difícil, pois morar sozinho requer muita independência (mãe 3)”

“Sim, porque ele precisa de estímulo para se desenvolver sua capacidade de agir com independência, mas nem sempre conseguimos porque a mãe protege demais...(pai 11)”

“Acho que não, pois ele é muito dependente da mãe, principalmente (pai 25)”

“Acho muito difícil, pois ele é dependente demais da mãe e da avó! (pai 4)”

“Sim, da mesma forma que nas tarefas domésticas, mas não é fácil! (mãe 5)”

“Se ele conseguisse....mas entenda...não é que não ache importante....mas... (mãe 9)”

“Nem sei dizer...talvez seja a coisa mais difícil...acho que todos temos medo que ele se machuque, que não consiga, especialmente eu (mãe 13).”

Moura (1999) em um trabalho onde estiveram envolvidas 56 famílias de pessoas com deficiência mental, encontrou dados que demonstraram baixa autonomia da pessoa com deficiência mental, dependendo de ajuda para executar a maior parte das rotinas diárias e de higiene. Para a pesquisadora, pôde-se comprovar a inexistência de participação do pai e demais membros das famílias pesquisadas, tanto nas tarefas domésticas quanto nos encargos específicos de atendimento ao portador de deficiência mental, confirmando a sobrecarga da figura materna.

No que se refere à independência e autonomia, Docherty e Reid (2009) observaram que as mães desejam que seus filhos adultos com Síndrome de Down consigam a independência, em função das preocupações relacionadas ao envelhecimento. Contudo, estas mães não se colocaram como facilitadoras do desenvolvimento da autonomia de seus filhos, estas funcionam como protetoras, deliberando sobre o seu destino, apesar de reconhecerem a necessidade de propiciar autonomia, uma vez que reconhecem seus filhos com imaturos, emocional e socialmente.

7.3.5 Aptidões de liderança e autogestão.

Aptidões de liderança e autogestão também são elementos da autodeterminação (Wehmeyer, 1996). Na entrevista questionou-se aos pais se consideravam importante que seus filhos desenvolvessem essas capacidades e porquê, e quanto estes (os pais) percebiam que contribuía para tal.

Os resultados confirmam as hipóteses 3 e 5.

Embora pais e mães afirmem que consideram importante o desenvolvimento de aptidão de liderança e capacidade de autogestão, expressas, por exemplo, quando se perguntou aos pais se estes estimulavam os filhos a terem amigos, esses mesmos pais consideram que promovem poucas situações que os estimulem a isso.

Os extratos de falas a seguir ilustram essa ideia:

“Muito importante! Mas infelizmente há muito preconceito! Isso é tão difícil! A idade dele...nem sempre ele consegue conviver com pessoas da idade dele...aí...crianças menores...entende? Os pais às vezes não concordam...né? (MÃE 1).”

“Muito! Com os amigos a gente brinca, briga...aprende muito, né? (PAI 1).”

“Muito importante! Por isso acho a escola tão importante! (MÃE 2)”

“Claro! Muito importante! Mas o difícil é as pessoas se abrirem para isso! Porque há muito preconceito! (PAI 2).”

Em estudo realizado por Luna e Naiff (2015), com 108 famílias residentes no Estado do Rio de Janeiro, divididos em 2 grupos, 54 representantes familiares que tinham convívio com pessoas com deficiência e 54 sem pessoas com deficiência em seu núcleo familiar. Os autores concluíram resultados apontam as representações sociais nas famílias em convívio direto com as pessoas com deficiência ligadas aos aspectos da dinâmica cotidiana, dos direitos e da visão de compreender a pessoa com deficiência como sujeito. As famílias que não apresentam o convívio direto possuem representações sociais relacionadas a sentimentos de pena, compaixão, questões ligadas ao corpo e a falta, o que gera preconceitos e discriminações. Como semelhança os grupos apontaram a dificuldade vivida pela pessoa com

deficiência para garantir seus direitos, a falta de infraestrutura/acessibilidade e de políticas públicas efetivas.

Os pais expressam preocupação com o preconceito em relação à pessoa com algum tipo de deficiência, Calheiros e Fumes (2015), em um estudo cujo objetivo foi analisar a opinião de 35 universitários com deficiência acerca das relações interpessoais vivenciadas no decorrer do processo de inclusão na educação superior. Os resultados apontaram que as relações ainda são baseadas em estereótipos e no preconceito, considerado a barreira que mais prejudicava os universitários com deficiência de progredirem, tanto nas relações sociais, como na área acadêmica. Ainda há ausência de apoios e de reconhecimento por parte dos órgãos diretivos para suprir a necessidade educacional destes universitários.

Outro estudo, dessa vez com 23 pais e 16 professores (Yaritza & Odalis, 2011) buscou identificar alguns fatores que incidem negativamente no desenvolvimento sexual dos adolescentes com deficiência intelectual leve e moderada demonstrou que adolescentes com deficiência intelectual possuem menos oportunidades de interagir com os iguais, as famílias superprotegem e não valorizam essas relações, pois a consideram perigosas. A inadequada relação escola e família e desconhecimento da temática constitui-se como o principal fator de um desenvolvimento sexual inadequado e, neste caso, a intervenção educativa permitiu elevar o nível de conhecimento de ambos os grupos, pais e educadores.

Morales e Batista (2010) em outro estudo, dessa vez com 11 alunos do Ensino Fundamental numa escola do interior de São Paulo, também encontraram resultados que apontam que adolescentes com deficiência intelectual têm menos oportunidade de interagir com os iguais, as famílias os superprotegem, dificultando que esses possam se apropriar de valores inerentes à nossa cultura, embora não neguem dificuldades inerentes aos transtornos.

7.3.6 Autoconhecimento e autoconsciência.

Autoconhecimento e autoconsciência também são elementos da autodeterminação (Wehmeyer, 1996). Na entrevista questionou-se aos pais se consideravam importante que seus filhos desenvolvessem essas capacidades e porquê, e quanto estes (os pais) percebiam que contribuía para tal.

Os resultados confirmam as hipóteses 2, 3 e 5..

Embora pais e mães afirmem que consideram importante o desenvolvimento de autoconhecimento e autoconsciência, expressas, por exemplo, quando se perguntou aos pais se estes estimulavam os filhos a ter opinião própria, expressar sentimentos e lidar com as próprias limitações, esses mesmos pais consideram que promovem poucas situações que os estimulem a isso.

Os extratos de falas a seguir expressam a resposta dos pais à questão se eles estimulam os filhos a ter opinião própria:

“Sim, converso sempre com ela, muito! dou conselhos, escuto, oriento... (PAI 14)”

“Sim, acho que converso com ela, escuto (MÃE 14)”

Importante pontuar que, embora afirmem isso, os pais relatam que fazem isso “às vezes”.

Em relação à questão se os filhos compreendem suas limitações intelectuais, os pais e mães responderam negativamente, embora não justificassem.

Com relação a estimular os filhos à expressão de sentimentos, os pais responderam:

“Sim, converso muito com ele, oriento, ensino...(MÃE 15)”

“Sempre! Conversamos muito! (PAI – 15)”

Mais uma vez, embora afirmem reconhecer a importância da expressão de sentimentos, os pais referem fazer isso “às vezes”.

Segundo o *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (APA, 2014), uma pessoa com deficiência intelectual moderada no domínio conceitual individual é bastante defasada se comparada a seus iguais, as habilidades acadêmicas costumam mostrar-se em um nível elementar; o indivíduo com deficiência intelectual moderada pode demonstrar diferenças marcantes no comportamento social e na comunicação, pode manter amizades bem sucedidas na vida e, por vezes relacionamentos românticos, julgamento social e capacidade de tomar decisões limitadas; nos domínios práticos é capaz de dar conta das necessidades pessoais da vida diária, participar das tarefas domésticas, desde que seja ensinada e pode ter emprego independente, desde que em atividades em que sejam solicitadas habilidades conceituais e comunicacionais, uma variedade de habilidades recreacionais podem ser desenvolvidas e comportamentos mal – adaptativos numa minoria, causando problemas sociais.

Cavkaytar et al. (2012) em um estudo com 18 administradores e professores, 38 pais de crianças com Deficiência Intelectual, nas cidades de Eskişehir, Ankara, İzmir, İstanbul, Denizli e Muğla – Turquia sinalizaram a necessidade das famílias de uma criança com deficiência intelectual terem acesso à informação sobre o diagnóstico da criança, suas peculiaridades, progressos, educação e apoio de consultores e meio social, apontaram ainda que programas que visam satisfazer às necessidades da família podem afetar positivamente a comunicação entre pais e suas crianças e diminuir o nível de ansiedade e estresse. Perceberam também que as mães têm necessidade de ler o material escrito sobre outras famílias com dificuldades semelhantes a seu filho, enquanto pais priorizam a necessidade de conhecimento para ensinar habilidades para seus filhos.

A deficiência é um conceito em aperfeiçoamento, porém deve-se destacar que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras comportamentais

e ambientais que impedem sua participação plena e eficaz na sociedade de forma igualitária” (WHO, 2011/2012, p. 4). A conceitualização de deficiência como uma interação expressa que a “deficiência” não é uma qualidade do indivíduo; seu progresso na melhoria de sua participação social pode ser realizado lidando com as barreiras que afetam pessoas com deficiência em todas as áreas do desenvolvimento (WHO, 2011/2012). Deste modo, vê-se que nas RS são identificados elementos comuns aos grupos sociais que ainda estão enraizados ao fator histórico que transpassa esta temática, componentes carregados de princípios do discurso biomédico e de reabilitação; historicamente tratado como um fator de cuidado e não de autonomia. Deste modo, conduzido por conceitos como reabilitar, cuidar, superar e outros elementos que intensificam a dependência física e deixam escapar as potencialidades e a dimensão subjetiva do indivíduo com deficiência (Lanna Júnior, 2010; Diniz, Barbosa & Santos, 2009).

Miltiades e Pruchno (2001) realizaram uma pesquisa com mães de filhos deficientes adultos e concluíram que elas ainda continuam vivendo situações de cuidado e de responsabilidades pela vida dos filhos, negociando com as agências formais de apoio ou auxiliando nas atividades da vida diária, ou seja, assumindo um papel vitalício de cuidadoras.

A partir da leitura do artigo de Arellano e Peralta (2013) reforçamos a compreensão de que é necessário um processo de reestruturar algumas crenças dos pais em relação à deficiência intelectual, como também de que as famílias devem assumir que as pessoas com deficiência intelectual não precisam ser constantemente monitoradas ou subestimadas, mas apoiadas de acordo com suas necessidades e as suas qualidades.

Solberg et al. (2014) analisaram como a exposição a ambientes de aprendizagem especializados contribuem para o desenvolvimento da autoeficácia, motivação e rendimento escolar.

Shogren et al. (2015) examinaram a eficácia das intervenções de autodeterminação no ensino secundário e médio, sugerindo que a intervenção na autodeterminação ao sair do ensino médio é um dado preditivo positivo para atividade laboral e que a exposição a intervenções sobre autodeterminação no ensino secundário pode levar a uma maior estabilidade nestes resultados ao longo do tempo. Tal resultado reforça a compreensão da importância de um apoio a comportamentos autodeterminados, especialmente em períodos de transição, em crianças e adolescentes com deficiência intelectual.

Assim, no decurso do desenvolvimento a pessoa com deficiência, em especial nos períodos de transição (ingresso na pré-escola, no ensino fundamental, adolescência e fase adulta), os pais tendem a vivenciar sentimentos de vulnerabilidade e dúvidas. Quando chega a adolescência e a fase adulta, passam a temer mais o futuro do filho em relação à independência financeira, escolarização e relacionamentos amorosos (Paniagua, 1996).

7.3.7 Dificuldades do estudo.

Ressaltamos como eminente dificuldade no presente estudo o número reduzido de participantes, embora seja necessário ressaltar que tratar-se de um estudo de abordagem quantitativa-qualitativa e de uma patologia específica, portanto de difícil apreensão e levantamento de voluntários.

Atrelado a isso, corriqueiramente esses pais tem uma serie de atribulações em seu dia a dia, atreladas principalmete a criação dos filhos, o que dificultou em grande parte a coleta de dados, tendo em vista enumeros cancelamentos e reagendamentos que foram realizados para que fosse possível coletar os dados, o que também gerou um custo maior a pesquisadora e complexificou a coleta.

Também como dificuldade estava no fato dos pais estarem presentes e disponíveis para participar da coleta sempre no mesmo horário, como a coleta deveria ser realizada individualmente, para não ocorrer influência, o que terminou dificultando a coleta. Para além dos pais juntos em um mesmo momento, teve-se também a dificuldade de muitas serem separadas, relatando inclusive abandono após as dificuldades sofridas no processo de criação dos filhos. Tal fator impossibilitava a coleta, pois optou-se como critério de inclusão por realizar a pesquisa apenas com casais que viviam no momento em estado conjugal.

Em estudos futuros consideramos interessante atentar para uma pesquisa longitudinal, onde fossem dados aos pais um suporte relacionado a melhor compreensão do constructo autodeterminação, discussão de suas RS acerca da deficiência e intervenções práticas de como implementar metas relacionadas a autodeterminação em idades precoces. Também de forma concomitante, faz-se necessário realizar um acompanhamento dos filhos e verificações com os mesmos para verificar índice de segurança, como também de autodeterminação dos pais.

7.3.8 Contribuições.

Acreditamos que este estudo possa ser utilizado como base de dados para outras pesquisas relacionadas as Representações Sociais de deficiência em geral, dando-nos uma visão mais clara de como estas podem ditar, ou melhor, estar direta ou indiretamente relacionadas as nossas práticas. Tem-se ainda como fator predominante o fato que esta tese apoiará futuras investigações, no que se refere a autodeterminação, conceito que vai além da inclusão, em outras populações.

Também na busca de projetos públicos que propiciem a autodeterminação desta população e de outras que tenham a deficiência intelectual como comorbidade, possibilitando o estímulo de autonomia não só nos filhos, mas também nos pais. No caso das famílias com

um indivíduo deficiente, as fases do desenvolvimento podem sofrer influências do processo de adaptação da família também à deficiência. Além das crises de transição naturais do grupo familiar, lida-se com as peculiaridades da deficiência, suas características e evolução. Os pais com filhos deficientes vivem preocupações durante toda a vida, do nascimento do bebê até a velhice, principalmente pela inexistência de informações que possam cuidar das pessoas deficientes à medida que elas envelhecem.

Nos últimos anos, essa preocupação com o envelhecimento tem se agravado, porque, com o avanço de técnicas cirúrgicas e de tratamentos especializados, a expectativa de vida de pessoas deficientes aumentou significativamente. Portanto, trabalhar as relações parentais para que seja possível ter uma relação familiar saudável e segura torna-se cada dia mais uma prioridade.

Nesse sentido parece óbvio que compreender a autodeterminação é fundamental na construção da autonomia não só de adolescentes com algum tipo de deficiência intelectual mas tidos com desenvolvimento típico também. Isto posto, ratifica-se a importância de estudos que possam dar continuidade aos estudos dessa temática que está para além do conhecimento científico.

Capítulo VIII - Considerações Finais

Esta pesquisa analisou as Representações Sociais dos genitores acerca da Autodeterminação de seus filhos adolescentes com deficiência intelectual moderada, correlacionando os dados referentes às representações sociais de pais e mães sobre o conceito de autodeterminação, seus componentes e capacidade de propiciar desenvolvimento.

A hipótese de que os genitores apresentam RS distintas das mães acerca da autodeterminação de seus filhos adolescentes com algum tipo de deficiência intelectual foi confirmada. No presente estudo, através da associação livre de palavras, pode-se constatar que os genitores ancoram o conceito de autodeterminação nos termos: problema, precisar, capacidade, exercitar, conseguir, resolver, desenvolver, agir. Sempre relacionando a autodeterminação como algo relacionado à capacidade de agir, escolher, ser independente e como algo importante. Porém, neste processo seus filhos parecem nunca crescer, uma vez que ao se referirem a estes utilizam sempre o termo “criança”. Não entendendo a autodeterminação como algo que precisa ser desenvolvido ao longo da vida, mesmo para pessoas consideradas “típicas”; e de seu papel decisivo nesta construção.

Evidenciamos também que os pais propiciam mais a independência, as mães são visivelmente mais protetoras, e parecem não ter uma visão clara disso, é como se o problema estivesse no outro, na sociedade, é sempre outro que não dá condição.

Os pais compreendem os elementos que compõem a autodeterminação (autonomia doméstica/aquisição de habilidades; tomada de decisões e escolhas; resolução de problemas/expectativas de resultados; estabelecimento de metas; atribuições positivas de eficácia de liderança; aptidões de liderança e autogestão; autoconhecimento e autoconsciência) como importantes para seus filhos. Mas, embora pais e mães afirmem que consideram importante, esses mesmos pais declaram que promovem poucas situações para

que na prática esta autonomia possa se concretizar. As mães possuem RS que expressam medo de deixarem seus filhos sozinhos e sem suporte social.

A partir do marco teórico Representação Social, é importante concluir como nossas representações acerca da incapacidade está relacionada à deficiência intelectual e como nossas vivências podem estar atreladas a estas, de forma que podem ditar nossas condutas.

É importante resaltar a importância da família e dos suportes a estas, para que possam propiciar a autonomia de seus filhos, um conceito a ser construído ao longo da vida, devendo ser propiciado desde os primeiros anos de vida. As atribuições familiares no apoio a essa exploração de opções de vida é sobretudo importante porque muitos adultos com deficiência intelectual continuam a viver com os pais por mais tempo do que seus pares sem deficiência (Heller et al., 2011) e na maioria das vezes ficando na casa da família à medida que seus pais envelhecem, e tornando-se dependentes de irmãos (Hewitt, Agosta, Heller, Williams, & Reinke, 2013). É fundamental que essas pessoas-chave sejam competentes em apoiar a tomada de decisão e escolha de seus familiares com deficiência intelectual. Sem a consciência da repercussão que suas ações podem ter, e sem o uso de estratégias facilitadoras e sem proporcionar um ambiente propício de desenvolvimento de autodeterminação, há uma chance de que a família possa, intencionalmente ou não, minar o desenvolvimento da autodeterminação.

O desenvolvimento da capacidade das famílias de proporcionar a seu familiar com deficiência intelectual dentro de um quadro de autodeterminação é crucial; o envolvimento familiar contínuo na vida de adultos com deficiência intelectual é reconhecido, não está claro qual o nível de restrição que isso traz; as variáveis, quando um adulto com deficiência intelectual continua a viver na casa da família, e o nível de autonomia que é capaz de alcançar.

É preciso investigar em pesquisas futuras se estas Representações Sociais do conceito de autodeterminação pelas famílias podem impactar em suas ações na aquisição das habilidades e atitudes necessárias para a autodeterminação de seu filho com deficiência intelectual moderada. Esse conhecimento definirá lacunas de habilidades e esclarecerá o desenvolvimento de estratégias de suporte adequadas.

Referências

- Abery, B. H. & Stancliffe, R. (1996). The ecology of self-determination. In: D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 111-146). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Abric, J.-C. (1994a). Les Représentations sociales: aspects théoriques. In: J. C. Abric (Congr.), *Pratiques sociales et représentations* (pp. 113–164). Paris, FR: PUF.
- Abric, J.-C. (1994b). *Pratiques Sociales et Représentations*. Paris, FR: PUF.
- Abric, J.-C. (1994c). L'organisation interne des représentations sociales: système central et système périphérique. In: C. Guimelli (Org.), *Structures et Transformations des Représentations Sociales* (pp. 73-84). Neuchâtel, CH: Delachaux et Niestlé.
- Abric, J.-C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. In A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira (Org.), *Estudos interdisciplinares de Representação Social* (pp. 27-38). Goiânia, GO: AB.
- Abundiz, S. V. (2007). Elementos de la construcción, circulación y aplicación de las representaciones sociales. In: T. R. Salazar & M. L. G. Curiel (Coords.), *Representaciones sociales – Teoría e investigación* (pp. 51-88). Guadalajara, MX: CUCSH-UDF.
- Alba, M. (2011). Representação social e memória coletiva: uma releitura. In A. M. O. Almeida, M F. S. Santos, & Z. A. Trindade. (Org.), *Teoria das representações sociais - 50 anos (2ª ed.)*. Brasília, DF: Technopolitik. Recuperado de: <http://www.technopolitik.com.br/downloads/files/TRS50anos2aEdRevDez19r.pdf>
- Alexandre, M. (2004). Representação Social: uma genealogia do conceito. *Comum*, 10(23), 122-138. Recuperado de: <https://www.sinpro->

rio.org.br/site/admin/assets/uploads/files/7e657-gomes_marcos-alexandre-de-souza-representacao-social_-uma-genealogia-do-conceito-comum-23.pdf

- Ali, M. R. et al. (1994). Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22(1), 41-52. doi: <https://doi.org/10.2224/sbp.1994.22.1.41>
- Almeida, A. M. O. & Santos, M. F. S. (2011). A teoria das Representações Sociais. In: C. V. Torres & E. R. Neiva, *Psicologia Social: principais temas e vertentes* (pp. 287-295). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Alves-Mazzotti, A. J. (2008). Representações Sociais: aspectos teóricos e aplicação à educação. *Múltiplas Leituras*, 1(1), 18-43. doi: <http://dx.doi.org/10.15603/1982-8993/ml.v1n1p18-43>
- Amaral, M. G. T. (1995). Os três ensaios sobre a teoria da sexualidade: um texto perdido em suas sucessivas edições. *Psicologia USP*, 6(2), 63-84. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicousp/v6n2/a04v6n2.pdf>
- Amaral, V. A. A. S. et al. (2013). Estresse em crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren em idade escolar. *Psicologia Escolar e Educacional*, 17(1), 105-112. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/pee/v17n1/a11v17n1.pdf>
- American Psychiatry Association – APA. (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (5ª ed.)*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Andrade, M. C. C., Franzon, N. H., Soares, J. H. C., Oliveira, N. M. C. & Vasconcelos, M. V. L. (2018). Adolescente com Doença Crônica: Relações Interpessoais e Sexualidade. *Atas do Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*, Fortaleza, CE, Brasil, 7.
- Appel-Silva, M., Wendt, G. W., & Argimon, I. I. L. (2010). A teoria da autodeterminação e as influências socioculturais sobre a identidade. *Psicologia em Revista*, 16(2), 351-369. doi: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v16n2/v16n2a08.pdf>

- Aranha, M. S. F. (1979). Integração Social do Deficiente: Análise Conceitual e Metodológica. *Temas em Psicologia*, 3(2), 63-70. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1995000200008
- Arellano, P. & Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad valores de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160. doi: <https://doi.org/10.35362/rie630561>
- Axelsson A. K., Granlund, M., & Wilder J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child Care Health and Development*, 39(4), 523-534. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12044>
- Azevedo, K. R. & Cerqueira, T. C. S. (2015). Jovens com deficiência intelectual nas representações sociais de professores de Ensino Médio. *Psicologia e Saber Social*, 4(1), 34-51. doi: 10.12957/psi.saber.soc.2015.8049
- Azevedo, T. L., Cia, F., & Spinazola, C. C. (2019). Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(2), 205-218. doi: <https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000200002>
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: PrenticeHall.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York, EUA: W.H. Freeman.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 21(1), 194-199. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>

- Barros, A. C. M. W., Deslandes, S. F., & Bastos, O. M. (2016). A violência familiar e a criança e o adolescente com deficiências. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(6), 1-7. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00090415>
- Barros, R. D. B. (1994). *Grupo: a afirmação de um simulacro* (Tese de Doutorado não publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo).
- Batista, E. C., Mantovani, L. K. S. & Nascimento, A. B. (2015). Percepção de suporte familiar de alunos com histórico de reprovação escolar. *Debates em Educação*, 7(13), 50-70. doi: <https://doi.org/10.28998/2175-6600.2015v7n13p50>
- Batista, S. M. & França, R. M. (2007). Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. *Revista de Divulgação Técnico-Científica do ICPG*, 3(10), 117-121. Recuperado de: <http://docplayer.com.br/1139987-Familia-de-pessoas-com-deficiencia-desafios-e-superacao.html>
- Bee, H. (2003). *A criança em desenvolvimento (9ª ed.)*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Bianculli, C. H. (1997). Realidad y propuestas para continencia de la transición adolescente en nuestro medio. *Adolescência Latinoamericana*, 1, 31-39. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-292027>
- Bissoto, M. L. (2014). Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia?. *Educação Unisinos*, 18(1), 3-12. doi: <https://doi.org/10.4013/edu.2014.181.1917>
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106(2), 173–188. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0173:TTAMRF>2.0.CO;2)
- Bock, A. M. B. (2007). A adolescência como construção social: estudo sobre livros destinados a pais e educadores. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e*

- Educacional (ABRAPEE)*, 1(11), 63-76. Recuperado de:
<https://www.scielo.br/pdf/pee/v11n1/v11n1a07>
- Bornand, M. I. B. & Chiguay, L. M. (2014). Representaciones Sociales Sobre Inclusión de Personas con Discapacidad en Educación Superior. *Revista de Estudios y Experiências em Educação*, 13(26), 117-130. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243132847007>
- Bowlby, J. (1940) The influence of early environment in the development of neurosis and neurotic character. *International Journal of Psycho-Analysis*, 21, 1-25. Recuperado de:
<https://psycnet.apa.org/record/1940-04574-001>
- Bowlby, J. (1951/2006). *Cuidados maternos e saúde mental*. São Paulo, SP: Summs.
- Brasil. (1961). *Lei nº 4.024/61, de 20 de dezembro de 1961*. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF. Recuperado de:
<https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/108164/lei-de-diretrizes-e-base-de-1961-lei-4024-61>
- Brasil. (1990). *Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990*. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF. Recuperado de:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm
- Brasil. (1994). *Declaração de Salamanca: Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Brasília, DF: MEC. Recuperado de:
<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>
- Brasil. (2007a). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília, DF: SEDH. Recuperado de:
http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192

- Brasil. (2007b). *Decreto nº 6.044, de 12 de fevereiro de 2007*. Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6044.htm#:~:text=Decreto%20n%C2%BA%206044&text=DECRET%20N%C2%BA%206.044%2C%20DE%2012,Humanos%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs.
- Brasil. (2020b). *Síntese de Indicadores Sociais – SIS*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Recuperado de: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9221-sintese-de-indicadores-sociais.html?=&t=o-que-e>
- Brazelton, T. B. & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), 429-445. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-79721999000200012>
- Brown, I. & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 10-17. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x>
- Brown, R. J. (1989). *Group Processes: Dynamics Within and Between Groups*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
- Bueno, J. G. S. (1993). *Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno diferente*. São Paulo, SP: EDUC.
- Buscaglia L. (1997). *Os deficientes e seus pais um desafio ao aconselhamento (3ª ed)*. Rio de Janeiro, RJ: Record.
- Bussab, W. O. & Morettin, P. A. (2002). *Estatística básica*. São Paulo, SP: Saraiva.

- Calheiros, D. & Fumes, N. L. F. (2015). As relações interpessoais de alunos com deficiência em instituições de ensino superior de Maceió, Alagoas. *Organizações e Democracia*, 16(2), 87-100. doi: <https://doi.org/10.36311/1519-0110.2015.v16n2.5521>
- Camacho. O. T. (2004). Atenção à diversidade e educação especial. In: C. D. Stobäus. & J. J. M. Mosqueira. *Educação Especial em direção à educação inclusive* (pp. 09-13). Porto Alegre, RS: EDIPUCRS.
- Camargo, B. V., & Justo, A. M. (2013). Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Recuperado em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>.
- Canevaro, A. & Gaudreau, J. (1989). *L'educazione degli handicappati: dai primi tentativi alla pedagogia moderna*. Roma, IT: La Nuova Italia Scientifica.
- Canho, P. G. M., Neme, C. M. B., & Yamada, M. O. (2006). A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia*, 23(3), 261-269. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2006000300005>
- Carcasi, R. M. Q. S. & Lázaro, H. E. F. (2016). Aproximaciones a la resignificación de las representaciones sociales. *Revista Epistemología, Psicología y Ciencias Sociales*, 1(1), 79-90. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/312800944_Aproximaciones_a_la_resignificacion_de_las_representaciones_sociales_Redefining_approaches_to_social_representations
- Cardoso, M. (2006). Aspectos Históricos da Educação Especial: da exclusão à Inclusão – Uma Longa Caminhada. In: C. D. Tobäus & J. J. M. Mosquera (Orgs.), *Educação Especial: em direção à Educação Inclusiva* (pp. 15-26). Porto Alegre, RS: Edipucrs.

- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo, SP: Mackenzie.
- Castro, S. F. (2006). *As representações sociais dos professores de alunos com síndrome de Down incluídos nas classes comuns do ensino regular* (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Maria). Recuperado de: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/7293/SABRINACASTRO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cavkaytar, A., Ceyhan, E., Adiguzel, O. C., Uysal, H., & Garan, O. (2012). Investigating Education and Support Needs of Families Who Have Children with Intellectual Disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*, 3(4). Recuperado de: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED537777.pdf>
- Chambers, C. et al. (2007). Self-Determination: What Do We Know? Where Do We Go?. *Exceptionality*, 15, 3-15. doi: <https://doi.org/10.1080/09362830709336922>
- Chechia, V. A. & Andrade, A. S. (2005). O desempenho escolar dos filhos na percepção de pais de alunos com sucesso e insucesso escolar. *Estudos de Psicologia*, 10(3), 431-440. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2005000300012>
- Chirkov, V. (2009). Critical psychology of acculturation: What do we study and how do we study it, when we investigate acculturation? *International Journal of Intercultural Relations*, 33(2), 94-105. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijintrel.2008.12.004>
- Chou, Y.-C., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., & Lee, J. (2017). Comparisons of Self-Determination Among Students With Autism, Intellectual Disability, and Learning Disabilities: A Multivariate Analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 124–132. doi: <https://doi.org/10.1177/1088357615625059>
- Cia, F., Williams, L., & Aiello, A. L. R. (2005). Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão de literatura. *Revista Psicologia Escolar e Educacional*, 9(2), 225-233.

Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572005000200005

Clímaco, A. A. S. (1991). *Repensando as concepções de adolescência* (Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo). Recuperado de: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/18465>

Coll, C., Marchesi, A., & Palacios, J. (1996). *Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Columna, L., Rocco Dillon, S., Norris, M. L., Dolphin, M., & McCabe, L. (2017). Parents' perceptions of physical activity experiences for their families and children with visual impairments. *British Journal of Visual Impairment*, 35(2), 88–102. doi: <https://doi.org/10.1177/0264619617691081>

Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of parents of US children with autism spectrum disorders: a systematic review and metasynthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. doi: <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>

Córdoba, L. & Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico / Family and disability: crisis intervention forma an ecological mode. *Psicología conductual*, 15(3), 525-541. Recuperado de: <https://silo.tips/download/familia-y-discapacidad-intervencion-en-crisis-desde-el-modelo-ecologico>

Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto, PT: Porto Editora.

Costa, S. B. T. & Carvalho, T. A. (2018). Da inclusão escolar à autodeterminação. *Anais do Congresso Internacional de Educação Inclusiva – CINTEDI*, Campina Grande, PB, Brasil, 3. Recuperado em: <https://www.editorarealize.com.br/artigo/visualizar/44494>

- Croke, E.E. & Thompson, A. B. (2011). Person centered planning in a transition program for Bronx youth with disabilities. *Children and Youth Services Review*, 33(6), 810-819. doi: <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2010.11.025>
- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi Jr., G. A. (2011). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 444-451. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>
- Dalbem, J. X. & Dell’Aglío, D. D. (2005). Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 57(1), 12-24. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arp/v57n1/v57n1a03.pdf>
- Davis, P. & Faw, G. (2002). Residential preferences in person-centered planning: empowerment through the self-identification of preferences and their availability. In: S. Holburn & Vietze P. (Eds.), *Person-centered planning: research, practice, and future directions* (pp. 203-221). Baltimore, EUA: Brookes.
- Deci, E. L. & Ryan, R. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York, NY: Plenum.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2002). *The handbook of self-determination research*. Rochester, NY: University of Rochester Press.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York, NY: Plenum.
- Dégeilh, F., Bernier, A., Leblanc, E., Daneault, V., & Beauchamp, M. H. (2018). Quality of maternal behaviour during infancy predicts functional connectivity between default mode network and salience network 9 years later. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 34, 53-62. doi: <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2018.06.003>

- Dessen, M. A. & Lewis, C. (1998). Como estudar a "família" e o "pai"?. *Paidéia*, 8, 14-15. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1998000100009>
- Dessen, M. A. (1997). Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 5(3), 51-61. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1997000300006
- Dias, M. O. (2011). Um Olhar sobre a Família na Perspectiva Sistêmica o processo de Comunicação no Sistema Familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156. Recuperado de: http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf
- Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156. Recuperado de: http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf
- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R. (2009). Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11), 65-77. doi: <https://doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>
- Docherty, J. & Reid, K. (2009). "What's the Next Stage?" Mothers of Young Adults with Down Syndrome Explore the Path to Independence: A Qualitative Investigation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 458–467. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00492.x>
- Doise, W. (1985). Les représentations sociales: définition d'un concept. *Connexions*, 45, 243-253. Recuperado de: <https://psycnet.apa.org/record/1987-18722-001>
- Doise, W. (1990). Les représentations sociales. In: R. Ghiglione, C. Bonnet, J. F., & Döring, M. T., *La pareja o hasta que la muerte nos separe. ¿Un sueño imposible?* (pp. 113-174). México, MEX: Fontamara.

- Domingues, C. M. A. S. & Alvarenga, A. T. (1997). Identidade e sexualidade no discurso adolescente. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 7(2), 32-68. doi: <https://doi.org/10.7322/jhgd.38564>
- Dosse, F. (1995). *L'empire du Sens. L'humanisation des Sciences Humaines*. Paris, FR: La Découverte.
- Durán, L. C., Etchepare, G. C., Garcías, V. V., Vásquez, D. Z., & González, R. C. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 34(1), 175-186. doi: <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- Duran, M. C. G. (2012). Representação Social: uma instigante leiturs com Moscovici, Jodelet, Marková e Jouchelovitch. *Educação & Linguagem*, 15(25), 228-243. Recuperado de: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/EL/article/view/3354/3075>
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 149-162. doi: 10.3109/13668250.2013.789099
- Erikson, E. H. (1976). *Identidade, Juventude e Crise*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar.
- Erikson, E. H. (1987). *Infância e Sociedade (2ª ed.)*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar.
- Escobar-Pérez, J. & Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6(1), 7-36. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/302438451_Validez_de_contenido_y_juicio_de_expertos_Una_aproximacion_a_su_utilizacion
- Estrada, M. D. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a* (Magíster Scientiarum en Psicología, Universidad Central de Venezuela). Recuperado de:

http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%c3%a1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1

- Evans, D. W. (1998). Development of the self-concept in children with mental retardation: Organismic and contextual factors. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 462–480). New York, NY: Cambridge University Press.
- Farias, I. P. (2019). “*Puberdade: o que acontece comigo?*” - validação de tecnologia educativa em saúde sexual e reprodutiva (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Alagoas). Recuperado de: <http://www.repositorio.ufal.br/handle/riufal/6810>
- Ferreira, M. C. C. (1994). *A prática educativa e a concepção de desenvolvimento psicológico de alunos com deficiência mental* (Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas). Recuperado de: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/253880>
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência: e Profissão*, 27(2), 236-245. doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- Field, S. & Hoffman, A. (1994). Development of a model for self determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17(2), 159-169. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/088572889401700205>
- Field, S., & Hoffman, A. (1999). The importance of family involvement for promoting self-determination in adolescents with autism and other developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 36–41. doi: <https://doi.org/10.1177/108835769901400105>
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer, M. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Reston, VA: Council for Exceptional Children.

Freitas, Waglânia de Mendonça Faustino e, Silva, Ana Tereza Medeiros Cavalcante da, Coelho, Edméia de Almeida Cardoso, Guedes, Rebeca Nunes, Lucena, Kerle Dayana Tavares de, & Costa, Ana Paula Teixeira. (2009). Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Revista de Saúde Pública*, 43(1), 85-90. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102009000100011>

Foley, S. (2013). Reluctant 'jailors' speak out: Parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(4), 304-311. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00758>

Formigli, V. L. A., Costa, M. C. O., & Porto, L. A. (2000). Evaluation of a comprehensive adolescent health care service. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(3), 831-841. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2000000300031>.

Franco, M. H. A. P. (2008). Família em psico-oncologia. In V. A. Carvalho et al (Org.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 358-361). São Paulo, SP: Summus.

Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2018). Autonomy Support, Need Satisfaction, and Motivation for Support Among Adults With Intellectual Disability: Testing a Self-Determination Theory Model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 33-49. doi: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33>

Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H. & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101(3), 215-232.

Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8933897/>

- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1993). *O inquérito: Teoria e prática*. Oeiras: Celta
- Gilmore, L., Ryan, B., Cuskelly, M., & Gavidia-Payne, S. (2016). Understanding Maternal Support for Autonomy in Young Children with Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 92-101. doi: <https://doi.org/10.1111/jppi.12163>
- Golfeto J. & Mian, H. (1999). Abordagem psicoterápica da criança e da família no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. *Medicina (Ribeirao Preto Online)*, 32(2), 203-10. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v32i2p203-210>
- Guadarram, N. Z. N. & González, A. I. H. (2012). Influencia de las actitudes de los padres ante la educación sexual y la discapacidad intelectual. *Psicología y Salud*, 22(2), 195-203. doi: <https://doi.org/10.25009/pys.v22i2.544>
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018) Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 288-296. doi: <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1329192>
- Heller, T. et al. (2011). Self-Determination across the Life Span: Issues and Gaps. *Exceptionality*, 19(1), 31-45. doi: <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537228>
- Herzlich, C. (1972). La représentation sociale. In: S. Moscovici (ed.), *Introduction à la psychologie sociale* (pp. 06–37). Paris, FR: Larousse.
- Hewitt, A., Agosta, J., Heller, T., Williams, A. C., & Reinke, J. (2013). Families of individuals with intellectual and developmental disabilities: Policy, funding, services, and experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 349-359. doi: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.349>

- Hudson, P. P. & Miller, S.P. (2006). *Designing and Implementing Mathematics Instruction for Students with Diverse Learning Needs*. London, UK: Pearson.
- Hui, E. K. P., & Tsang, S. K. M. (2012). Self-Determination as a Psychological and Positive Youth Development Construct. *The Scientific World Journal*, 2012, 1-7. doi: <https://doi.org/10.1100/2012/759358>
- Jansen, S. L. G., Van der Putten, A. A. J, & Vlaskamp, C. (2012). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 432-441. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x>
- Januzzi, G. M. (2004). *A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas, SP: Autores Associados.
- Jiménez, R. B. (1993). *Educación Especial y Reforma Educativa: necesidades educativas especiales*. Málaga, RS: Aljibe.
- Jodelet, D. (1984). Représentation Sociale: phénomène, conceptet et théorie. In: S. Moscovici (Dir), *Psychologie Sociale* (pp. 357-378). Paris, FR: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (1989). Représentations sociales: un do-main en expansion. In: _____. (Org), *Les Représentations Sociales* (pp. 31-61). Paris, FR: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 300-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300017>
- Jodelet, D. (2001). *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro, RJ: UERJ.
- Jodelet, D. (2008). Social Representations: The Beautiful Invention. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38(4), 411-430. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2008.00383.x>
- Joussemet, M., Koestner, R., Lekes, N., & Landry, R. (2005). A Longitudinal Study of the Relationship of Maternal Autonomy Support to Children's Adjustment and Achievement in

- School. *Journal of Personality*, 73(5):1215-35, doi: <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00347.x>
- Kalina, E. & Laufer, H. (1974). *Aos pais de adolescentes*. Rio de Janeiro, RJ: Cobra Morato.
- Kazez, R., Melloni, G., & Maldavsky, D. (2014). Estudio del discurso de madres oyentes de hijos sordos. Detección de diferentes momentos luego de haber sido informadas acerca del diagnóstico, *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 18(1), 157-175. Recuperado de: <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/2476>
- Kreppner, K. (1989). The interplay between individual and family development: Some results from a 7 – year longitudinal study. In: M. A. Luszcz & T. Nettelbeck (Orgs.), *Psychological development: Perspectives across the life-span* (pp. 25-36). NorthHolland, NL: Elsevier Science Publishers.
- Kreppner, K. (1992). Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. In: L. T. Winegar & J. Valsiner (Orgs.), *Children's development within social context* (pp.161-179). Hillsdale, MI: Lawrence Erlbaum
- Lahlou, S. (2012). Text Mining Methods: An answer to Chartier and Meunier. *Papers on Social Representations*, 20(38), 1-7. Recuperado de: [http://eprints.lse.ac.uk/46728/1/Text%20mining%20methods\(lsero\).pdf](http://eprints.lse.ac.uk/46728/1/Text%20mining%20methods(lsero).pdf)
- Lamb, Michael E. (1992). O papel do pai em mudança. *Análise Psicológica*, 1(x): 19-34.
- Lane, S. T. M. (1984). O processo grupal. In: S. T. M. Lane & W. Codo (Eds.), *Psicologia Social: O homem em movimento* (pp. 78-98). São Paulo, SP: Brasiliense.
- Lanna Júnior, M. C. M. (Comp.) (2010). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília, DF: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Recuperado de:

- http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/BibliotecaDigital/BibDigitalLivros/TodosOsLivros/historia_movimento_pcd_brasil.pdf
- Lara, E. B., & Pinos, C. C. (2017). Families with a Disabled Member: Impact and Family Education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 237, 418-425. doi: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>
- Larios, J., Laborde, C., Sánchez, M., Gaviria, G. & Lastre, G. (2017). Caracterización de factores de riesgo psicosociales que inciden en Trastorno depresivo mayor en adolescentes. *Ciencia e Innovación en Salud*, 4(2), 1-8. doi: 10.17081/innosa. 4.2.2813.
- Leal, E. A., Miranda, G. J., & Carmo, C. R. S. (2013). Teoria da autodeterminação: uma análise da motivação dos estudantes do curso de ciências contábeis. *Revista Contabilidade & Finanças*, 24(62), 162-173. doi: <https://doi.org/10.1590/S1519-70772013000200007>
- Leary, P. M. & Verth, F. (1995). The effects of a mentally retarded child on family functioning in a third world community. *Early Child Development and Care*, 109, 83-88. doi: <https://doi.org/10.1080/0300443951090106>
- Leontiev, A. N. (1978). *O desenvolvimento do psiquismo* (M. D. Duarte., Trad.). Lisboa, PT: Horizonte Universitário.
- Leontiev, A.N. (1983). *Actividad, conciencia y personalidad*. La Habana, CU: Pueblo y Educación.
- Levisky, D. (2013). *Adolescência: Reflexões psicanalíticas*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Lidz, T. (1983). *A pessoa: seu desenvolvimento durante o ciclo vital*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Liew, J., Carlo, G., Striet, C., & Ispa, J. M. (2018). Parenting beliefs and practices in toddlerhood as precursors to selfregulatory, psychosocial, and academic outcomes in early and middle childhood in ethnically diverse low-income families. *Social Development*, 27,

- 891–899. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/325718416_Parenting_Beliefs_and_Practices_in_Toddlerhood_as_Precursors_to_Self-Regulatory_Psychosocial_and_Academic_Outcomes_in_Early_and_Middle_Childhood_in_Ethnically_Diverse_Low-income_Families
- Lipp, L. K., Martini, F. O. & Menegotto, L. M. O. (2010). Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. *Paideia*, 20(47), 371-379. doi:
<https://doi.org/10.1590/S0103-863X2010000300009>
- Lopes, B. J. S. (2016). *Programa de transição para a vida adulta de jovens com deficiência intelectual em ambiente universitário* (Tede de Doutorado, Universidade Federal de São Carlos). Recuperado de: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/8121>
- Loureiro, A. C. R. (2012). *Formação de valores morais na educação infantil: representações e práticas sociais das professoras* (Tese de Doutorado. Universidade Federal da Paraíba). Recuperado de:
<https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/13062/1/DISSERTACAO%20Idelia%20Silva.pdf>
- Luna, A. G. R., Garduño, A. G., Velázquez, L. E. T., & Silva, P. O. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20(1), 111-117. doi:
<https://doi.org/10.25009/pys.v20i1.623>
- Luna, A. G. R., Silva, P. O., Velázquez, L. E. T., & Garduño, A. G. (2012). La familia: algo muy especial con familiares especiales. *Alternativas en Psicología*, 16(27), 67-74. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/317460310_La_familia_algo_muy_especial_con_familiares_especiales

- Luna, M. B. C. S. & Naiff, L. A. M. (2015). Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. *Psicologia e Saber Social*, 4(1), 19-33, 2015. doi: <https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2015.11311>
- Marchand, P., & Ratinaud, P. (2012). L'analyse de similitude appliqué aux corpus textuels: les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française. In: *Actes des 11 eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données*, Liège, Belgique, 11. Recuperado de: <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Marchand,%20Pascal%20et%20al.%20-%20L'analyse%20de%20similitude%20appliquee%20aux%20corpus%20textuels.pdf>
- Martín-Baró, I. (1989). El grupo humano. In: _____. *Sistema, grupo y poder* (pp. 189-229). San Salvador, SV: UCA Editores.
- Martínez, R. S. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83-97. Recuperado de: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N110-6.pdf>
- Martins, P. O., Trindade, Z. A., & Almeida, A. M. O. (2003). O ter e o ser: representações sociais da adolescência entre adolescentes de inserção urbana e rural. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 555-568. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722003000300014>.
- Martins, S. T. F. (2007). Psicologia social e processo grupal: a coerência entre fazer, pensar e sentir em Silvia Lane. *Psicologia & Sociedade*, 19(2), 76-80. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822007000500022>
- Matsukura, T. S. & Yamashiro, J. A. (2012). Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(4), 647-660. Recuperado de: <http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/fsa/article/view/1465/1371>

- Melo, M. C. B. et al. (2012). O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Estudo*, 18(1), 73-89. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v18n1/v18n1a07.pdf>
- Melvin, L. & Wolkmar, F.R. (1993). *Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência (3ª ed)*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Meurer, S. T., Benedetti, T. R. B., & Mazo, G. Z. (2011). Teoria da autodeterminação: compreensão dos fatores motivacionais e autoestima de idosos praticantes de exercícios físicos. *Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde*, 16(1), 18-24. Recuperado de: <https://rbafs.org.br/RBAFS/article/view/551/549>
- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2001). Mothers of adults with developmental disability: Change over time. *American Journal of Mental Retardation*, 106(6), 548-561. doi: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106%3C0548:MOAWDD%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106%3C0548:MOAWDD%3E2.0.CO;2)
- Minayo, M. C. de S. (2003). O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In P. Guareschi & S. Jovechelovitch. (Orgs.), *Textos em representações sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Minuchin, P., Colapinto, J., & Minuchin, S. (1999). *Trabalhando com famílias pobres*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Mitchell, W. (2012). Parents' accounts: Factors considered when deciding how far to involve their son/daughter with learning disabilities in choice-making. *Children and Youth Services Review*, 34(8), 1560-1569. doi: <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2012.04.009>
- Mithaug, D. (1996). *Equal opportunity theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Monney, N. & Fontaine, S. (2016). La représentation sociale de l'évaluation des apprentissages chez de sfinissants d'un programme universitaire en education préscolaire et enenseignement primaire. *Revista Measurement and Evaluation in Education*, 39(2), 59-84.

- Morales, A. S. & Batista, C. G. (2010). Compreensão da Sexualidade por Jovens com Diagnóstico de Deficiência Intelectual. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 235-244. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000200005>
- Moran, G. S., Russinova, Z., Yim, J., Y., & Spraque, C. (2014). Motivations of Persons with Psychiatric Disabilities to Work in Mental Health Peer Services: A Qualitative Study Using Self-Determination Theory. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24(1), 32-41. doi: <https://doi.org/10.1007/s10926-013-9440-2>
- Moreira, G. E. & Manrique, A. L. (2014). Educação Inclusiva: Representações Sociais de Professores que Ensinam Matemática. *Poíesis Pedagógica*, 12(1), 127-149. doi: <https://doi.org/10.5216/rpp.v12i1.31213>
- Morgado, F. F. R. et al. (2017). Representações Sociais sobre a Deficiência: Perspectivas de Alunos de Educação Física Escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(2), 245-260. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382317000200007>
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse: son image et son public*. Paris, FR: PUF.
- Moscovici, S. (1978). *A Representação Social da Psicanálise*. Rio de Janeiro, RJ: Zahar.
- Moscovici, S. (1981). On social representations. Perspectives on everyday understanding. In J. Forgas (Ed.), *Social Cognition* (pp. 181-209). London, UK: Academic Press.
- Moscovici, S. (1984). Introduction: le domaine de la psychologie sociale. In: _____ (Ed.), *Psychologie sociale* (pp. 5-22). Paris, FR: Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1989a). Preconditions for explanation in social psychology. *European Journal of Social Psychology*, 19(5), 407-430. doi: 10.1002/ejsp.2420190509
- Moscovici, S. (1989b). Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire. In: D. Jodelet (ed.), *Les représentations sociales* (pp. 62-86). Paris, FR: Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (2012a). *A Psicanálise, sua imagem e seu público*. Petrópolis, RJ: Vozes.

- Moscovici, S. (2012b). *Representações sociais: investigação em psicologia social*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moura, M. B. N. (1999). *Lá em casa tudo é eu: Um estudo sobre a atuação da mulher-mãe em famílias com membro portador de deficiência mental* (Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade Federal de Viçosa).
- Mumbardó-Adam, C., Shogren, K. A., Guàrdia-olmos, J. & Giné, C. (2017). Contextual predictors of self-determined actions in students with and without intellectual disability. *Psychology in the Schools*, 54(2), 183-195. doi: <https://doi.org/10.1002/pits.21987>
- Navas, M. M. G. (2017). Las familias de Estudiantes con discapacidad em la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad*, 12(1). doi: <http://dx.doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>
- Neely-Barnes, S., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Does choice influence quality of life for people with mild intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(1), 12-26. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2008\)46\[12:DCIQOL\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[12:DCIQOL]2.0.CO;2)
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In: W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: the principle of normalization* (pp. 176-200). Toronto, CA: National Institute on Mental Retardation.
- Northway, R. (2015). The importance of family. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 309-310. doi: <https://doi.org/10.1177/1744629515607140>
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865 doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>
- Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., & Wehmeyer, M. L. (2011). A multivariate analysis of the self-determination of adolescents. *Journal of Happiness Studies*, 12, 245-266. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s10902-010-9191-0>

- Nunes, C. C. & Aiello, A. L. R. (2008). Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 42-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722008000100006>
- Núñez, B. (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, 101(2), 133-142. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Núñez, B. A. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría (12ª ed)*. Buenos Aires, AR: Lugar Editorial.
- Oliveira, F. O., & Werba, G. C. (2013). Representação Social. In. M. G. Corrêa et al (Orgs.), *Psicologia Social Contemporânea* (pp. 104-117). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Oliveira, M. S. B. S. (2004). Representações sociais e sociedades: a contribuição de Serge Moscovici. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 19(55), 180-186. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69092004000200014>
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179851770003>
- Organização Mundial da Saúde – OMS. (1965). *Problemas de la salud de la adolescencia. Informe de un comité de expertos de la O.M.S - Informe técnico n° 308*. Ginebra, CH: OMS. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/38485>
- Ortega, P., Salguero, A., & Garduño, A. G. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125. Recuperado de: <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/563>
- Pajares, F. & Olaz, F. (2008). Teoria social cognitiva e auto-eficácia: uma visão geral. In A. Bandura, R. G. Azzi, & S. A. J. Polydoro (Orgs.), *Teoria cognitiva: conceitos básicos* (pp. 97–114). Porto Alegre, RS: Artmed.

- Palmer, S.B. (2010). Self-determination: a life-span perspective. *Focus on Exceptional Children*, 42(6). Recuperado de: <http://supporteddecisionmaking.org/legal-resource/self-determination-life-span-perspective>
- Palmonari, A. (2009). A importância da Teoria das Representações Sociais para a Psicologia Social. In: A. M. O. Almeida & D. Jodelet (Orgs), *Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas* (pp. 35–50). Brasília, DF: Thesaurus.
- Paniagua, G. (1996). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: C. Coll, A. Marchesi & J. Palacios (Orgs.), *Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp. 330-346). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Paris, N. & Landry, R. (2005). A Longitudinal Study of the Relationship of Maternal Autonomy Support to Children's Adjustment and Achievement in School. *Journal of Personality*, 73(5), 1215-1236.
- Parish, S. L. (2006). Juggling and struggling: A preliminary work-life study of mothers with adolescents who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 44(6), 393– 404. doi: [http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[393:JASAPW\]2.0.CO;2](http://dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[393:JASAPW]2.0.CO;2)
- Pearl, A. (2013). Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the legal capacity of disabled people: the way forward. *Leeds Journal of Law & Criminology*, 1(1), 1-30. Recuperado de: http://1neaqn120jll48xd411i5uav.wpengine.netdna-cdn.com/files/2013/09/Article-12_Pearl.pdf
- Peralta, F., Zulueta, A., & González-Torres, C. (2002). La escala de autodeterminación de ARC. Presentación de un estudio piloto [The ARC Self-determination scale. A pilot study]. *Siglo Cero*, 33(3), 5–14. Recuperado de:

https://www.researchgate.net/publication/39150669_La_escala_de_autodeterminacion_de_ARC_presentacion_de_un_estudio_piloto

Pereira, M. L. N. (2007). Autoestima: un factor relevante en la vida de la persona y tema esencial del proceso educativo. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 7(3), 1-27. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770311>

Pessotti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo, SP: Editora da Universidade de São Paulo.

Petean, E.B.L. (1995). *Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias* (Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP). Recuperado de: <http://repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/309858>

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35–46. ISSN 1468-3148. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>

Pizani, J., Barbosa-Rinaldi, I. P., Miranda, A. C. M., & Vieira, L. F. (2016). (Des) motivação na educação física escolar: uma análise a partir da teoria da autodeterminação. *Revista Brasileira de Ciências do Esporte*, 38(3), 259-266. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rbce.2015.11.010>

Pontello Staudt, Ana Cristina, Wagner, Adriana. (2008). Paternidade em tempos de mudança. *Psicologia: Teoria e Prática*, 10(1), 174-185.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193818625013>

- Powers, L. E. et al. (2012). My Life: Effects of a longitudinal, randomized study of selfdetermination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education. *Children and Youth Services Review*, 34(11), 2179-2187. doi: <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2012.07.018>
- Quiroga, S. E. (2007). *Adolescencia: Del goce orgánico al hallazgo de objeto*. Buenos Aires, AR: Eudeba.
- Rabello, E. (2001). *Personalidade: estrutura, dinâmica e formação – um recorte eriksoniano* (Monografia, Fundação Oswaldo Cruz).
- Ratelle, C. F., Duchesne, S. & Guay, F. (2017). Predicting school adjustment from multiple perspectives on parental behaviors. *Journal of Adolescence*, 54. doi: <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2016.11.008>
- Ratinaud, P., & Marchand, P. (2012). Application de la méthode ALCESTE à de “gros” corpus et stabilité des “mondes lexicaux” : analyse du “CableGate” avec IraMuTeQ. Em: Actes des 11eme Journées internationales d’Analyse statistique des Données Textuelles (835–844). Presented at the 11eme Journées internationales d’Analyse statistique des Données Textuelles. JADT, Liège.
- Reinders, J. (2002). The good life for citizens with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 46(1), 1–5. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00386.x>
- Remé, B. (1984). Langage et communication. In. S. Moscovici (Ed.), *Psychologie Sociale*. (pp. 115-145). Paris, FR: PUF. Recuperado de: <http://inventin.lautre.net/livres/Bateson-Nouvelle-communication.pdf>
- Rey, F. G. & Martinez, A. M. (1989). *La personalidad: su educación y desarrollo*. Havana, CUB: Editorial Pueblo y Educación.

- Ribeiro, L. P., & Antunes-Rocha, M. I. (2016). História, abordagem, método e perspectivas da Teoria das Representações Sociais. *Psicologia e Sociedade*, 28(2), 407-409. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v28n2/1807-0310-psoc-28-02-00407.pdf>
- Rocha, C. M. T. (2017). *Prática de atividade física e de desporto adaptado e a sua relação com o autoconceito, ajustamento psicológico e satisfação com a vida de adolescentes com deficiência motora* (Dissertação de Mestrado, Instituto Universitário da Maia). Recuperado de: <https://repositorio.ismai.pt/bitstream/10400.24/966/1/Tese%20Carlos%20Manuel%20Rocha.pdf>
- Rodríguez, A., Verdugo, M., & Sánchez, M. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero - Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 19-34. Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad_vida_familiar.pdf
- Rosa, F. D. & Denari, F. E. (2013). Trabalho, educação e família: perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual. *Revista Educação Especial*, 26(45), 73-90. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X4842>
- Rouquette, M.-L. (1998). Les communications de masse. In S. Moscovici (Ed), *Psychologie sociale* (pp. 501- 518). Paris, FR: Presses Universitaires de France.
- Sá, C. P. de. (2007). As representações sociais na história recente e na atualidade da psicologia social. In: A. M. Jacó-Vilela, A. A. L. Ferreira, & F. T. Portugal (Orgs.), *História da psicologia: rumos e recursos* (pp. 578-602). Rio de Janeiro, RJ: Nau.
- Saaltink, R., MacKinnon, G., Owen, F., & Tardif-Williams, C. (2012). Protection, participation and protection through participation: Young people with intellectual disabilities and decision making in the family context. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1076-1086. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01649>

- Salcedo López, R., Liébana Checa, J. A., Pareja Pérez, J. L., & Real Martínez, S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(2), 139–15. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11454/10951>
- Sampedro, M., Blasco, G., & Hernández, A. (1997). A criança com Síndrome de Down. In R. Bautista (Ed.), *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 225-248). Lisboa, PT: Dinalivro.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, M. O. B. (2010). *Metodología de la investigación*. Santa Fé, MX: The McGraw-Hill.
- Sánchez, E. V. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual: Análisis de factores asociados* (Tesis Doctoral, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad). Recuperado de: https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/124230/DPETP_VicenteS%c3%a1nchez_Eva_Tesis.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Santos, B. R. (1996). *Emergência da concepção moderna de infância e adolescência: mapeamento, documentação e reflexão sobre as principais teorias* (Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo). Recuperado de: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/18409>
- Santos, L. M. M. (2005). O papel da família e dos pares na escolha profissional. *Psicologia em Estudo*, 10(1), 57-66. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v10n1/v10n1a07.pdf>
- Santos, M, F. S. (1994). Representação social e a relação indivíduo-sociedade. *Temas em Psicologia*, 2(3), 133-142. doi: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v2n3/v2n3a13.pdf>
- Santos, M. A., & Pereira-Martins, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10). doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>

- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schmidt, A. E., & Angonese, L. S. (2009). O adulto com deficiência intelectual: concepção da trajetória escolar. *Anais do Congresso Nacional de Educação – EDUCERE*, Paraná, PR, Brasil, 9.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>
- Schneider, J., Wedgewood, N., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 926– 936. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00925.x>
- Schuster, B., Forsterlung, F., & Weiner, B. (1989). Perceiving the Causes of Success and Failure: A Cross-Cultural Examination of Attributional Concepts. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 20(2), 191-213. doi: <https://doi.org/10.1177/0022022189202005>
- Serra, E. (1997). Adolescência: perspectiva evolutiva. *Anais do Congresso da Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia, Mayores y Discapacidad (INFAD)*, Oviedo, Espanha, 7.
- Shogren, K. A. et al. (2007). Examining Individual and Ecological Predictors of the Self-Determination of Students With Disabilities. *Council for Exceptional Children*, 73(4), 488-509. doi: <https://doi.org/10.1177/001440290707300406>
- Shogren, K. A. et al. (2019). Impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on Self-Determination and Goal Attainment in Adolescents With Intellectual Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 30(1), 22–34. doi: <https://doi.org/10.1177/1044207318792178>

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G. G., & Little, T. D. (2015). Relationships Between Self-Determination and Postschool Outcomes for Youth With Disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(4) 256–276. doi: <https://doi.org/10.1177/0022466913489733>
- Shogren, K., & Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 86-102. doi: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.2.86>
- Shogren, K., Faggella-Luby, M., Bae, S. & Wehmeyer, M. (2004). The effect of choicemaking as an intervention for problem behavior: A meta-analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 228-237. doi: <https://doi.org/10.1177/10983007040060040401>
- Silva, D.A. & Silva, E. Q. (2020). Saúde mental no enfoque das mulheres afetadas pelo Zika vírus: um estudo etnográfico no Estado do Pará, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 36(8). doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00100019>
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?. *Educar*, Curitiba, 23, 161-183. Recuperado em: <https://www.scielo.br/pdf/er/n23/n23a11.pdf>
- Silva, S. E. D., Camargo, B. V., & Padilha, M. I. (2011). A teoria das representações sociais nas pesquisas da enfermagem brasileira. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(5), 947-951. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a22v64n5.pdf>
- Simões, C., Santos, S., & Claes, C. (2015). Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 171-181. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.11.010>
- Soenens, B. & Vansteenkiste, M. (2005). Antecedents and outcomes of self-determination in 3 life domains: the role of parents' and teachers' autonomy support. *Journal of Youth and Adolescence*, 34(6), 589–604. doi: <https://doi.org/10.1007/s10964-005-8948-y>

- Solberg, V. S., Howard, K., Gresham, S., & Carter, E. (2014). Quality Learning Experiences, Self-Determination, and Academic Success. A Path Analytic Study Among Youth With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 35(2), 85-96. doi: <https://doi.org/10.1177/0885728812439887>
- Sólcia, I. V. (2004). *Âmbito familiar: a reação da família frente a notícia da deficiência dos filhos* (Monografia, Universidade Estadual do Norte do Paraná).
- Sparks, S. C., & Debra, L. C. (2012). Teaching Choice Making to Elementary Students With Mild to Moderate Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 47(5), 290-296. doi: <https://doi.org/10.1177/1053451211430123>
- Spinazola, C. C., Azevedo, T. L., Gualda, D. S., & Cia, F. (2018). Correlação entre nível socioeconômico, necessidades, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. *Revista Educação Especial*, 31(62), 697-711. Recuperado em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/29042/pdf>
- Spink, M. J. P. (2010). *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Spink, M. J. P. (1993). O conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 300-308. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/17.pdf>
- Stancliffe, R. (2001). Living with support in the community: predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 91-98. doi: <https://doi.org/10.1002/mrdd.1013>
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental*

- Retardation*, 105(6), 431-454. doi: [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105<0431:PCATEO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105<0431:PCATEO>2.0.CO;2)
- Tajfel, H. (1972). La catégorisation sociale. In: S. Moscovici (Org.), *Introduction à la Psychologie Sociale* (pp. 272-302). Paris, FR: Larousse Université.
- Taveira, R.M.T. (1995). *Privação auditiva precoce em crianças portadoras da síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília).
- Taylor, W. D., Cobigo, V., & Ouellette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1-13. doi: <https://doi.org/10.1111/jar.12601>
- Torres, C. V., & Neiva, E. R. (2011). *Psicologia Social: principais temas e vertentes*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Trindade, Z. A. (1996). Representação social: modo de conhecer no cenário da saúde. In: Z. A. Trindade & C. Camino (Orgs.), *Cognição Social e Juízo Moral* (pp. 45-59). Rio de Janeiro, RJ: ANPEPP.
- Tso, M. & Strnadová, I. (2017) Students with autism transitioning from primary to secondary schools: parents' perspectives and experiences. *International Journal of Inclusive Education*, 21(4), 389-403. doi: <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1197324>
- Turnbull, A. & Turnbull, R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*, 26(1), 56-62. doi: <https://doi.org/10.2511/rpsd.26.1.56>
- Vala, J. (2013). Racisms: social representations, racial prejudice and normative pressures. *Papers on Social Representations*, 22(6), 6-29. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10451/9834>

- Vázquez, M. A. (2007). *La sobreprotección materna y su incidencia en el bajo rendimiento escolar en niños y niñas comprendidos entre las edades de 6 a 12 años* (Proyecto Extraordinario de Graduación, Universidad de San Carlos de Guatemala). Recuperado de: http://www.biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13_2464.pdf
- Véliz, M. A. V. (2012). Representaciones sociales del trabajo de jóvenes en situación de discapacidad intelectual: una aproximación dialógica. *Revista de Psicología*, 21(1), 31-56. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26423189002>
- Verdugo, M. & Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(4), 7-21. Recuperado de: <https://sid.usal.es/18861/8-2-6>
- Verdugo, M. A. (2016). Habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência intelectual. para promover a sua autodeterminação. *Pedagogia em ação*, 8(2), 1-17. Recuperado de: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/article/view/12841>
- Verdugo, M. A. (2016a). Contribuições da habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência intelectual na promoção da qualidade de vida. *Pedagogia em Ação*, 8(2). Recuperado de: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pedagogiacao/article/view/12840/10031>
- Verdugo, M. A., & Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. In: M. A. Verdugo & B. Jordán de Urries (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca, ES: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Verduro, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of*

- Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045. doi: doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x.
- Vicente, E. *et al.* (2019). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in Spanish context. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(1), 23-34. doi: 10.3109/13668250.2017.1310828
- Vicente-Sánchez, E., Guillén-Martín, V. M., & Calvo-Álvarez, M. I. (2018). El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83. doi: <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
- Voivodic, M. A. (2007). *Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down*. Rio de Janeiro, RJ: Vozes.
- Von Mizener, B. H., & Williams, R. L. (2009). The Effects of Student Choices on Academic Performance. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 11(2), 110-128. doi: <https://doi.org/10.1177/1098300708323372>
- Wehmeyer, M. & Bolding, N. (2001). Enhanced Self-Determination of Adults with Mental Retardation as an Outcome of Moving to Community-Based Work or Living Environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-83. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x
- Wehmeyer, M. L. & Little, T. D. (2013). Self-determination. In: M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 116-139). New York, EUA: Oxford University Press.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In: D. J. Sands. & L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. pp. 15-34): Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

- Wehmeyer, M. L. (1997). Self-determination as an educational outcome: a definition al framework and implications for intervention. *Journal of Developmental and Psysical Disabilities*, 9(3), 175-209. Recuperado em: https://www.researchgate.net/publication/226828835_Self-Determination_as_an_Educational_Outcome_A_Definitional_Framework_and_Implications_for_Intervention
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*, 23(1), 5–16. ISSN 0274-9483 Recuperado em: https://www.researchgate.net/publication/280825201_Self-Determination_and_Individuals_with_Significant_Disabilities_Examining_Meanings_and_Misinterpretations
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-62. doi: <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. In: M. A. V. Alonso & F. B. J. U. Vega, *Rompiendo inercias: claves para avanzar* (pp. 89-99). Salamanca, ES: Amaru.
- Wehmeyer, M. L. et al. (2007). *Promoting self-determination in students with developmental disabilities*. New York, NY: Guilford Press.
- Wehmeyer, M. L. et al. (2011). Technology and Self-Determination in Transition Planning: The Impact of Technology Use in Transition Planning on Student Self-Determination. *Journal of Special Education Technology*, 26(1) doi: <https://doi.org/10.1177/016264341102600103>

- Wehmeyer, M. L., & Field, S. L. (2007). *Self-determination - Instructional and assessment strategies*. California, EUA: Corwin Press.
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255-265. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00161.x>
- Wilkinson, V., Theodore, K., & Raczka, R. (2015). ‘As normal as possible’: Sexual identity development in people with intellectual disabilities transitioning to adulthood. *Sexuality and Disability*, 33(1), 93–105. Recuperado de: https://pure.royalholloway.ac.uk/portal/files/23159293/as_normal_as_possible_sexual_identity_development_in_people_with_id_transitioning_to_adulthood_revised_manuscript_28_02_14.pdf
- World Health Organization – WHO. (2011/2012). Relatório mundial sobre a deficiência (Lexicus Serviços Linguísticos, Trad.). São Paulo, SP: SEDPcD. Recuperado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=23778D1839D728BDCC712ADD00AB8188?sequence=4
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2013). Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 24(2), 87-94. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i2p87-94>
- Yang, X. (2015). No matter how I think, it already hurts: self-stigmatized feelings and face concern of Chinese caregivers of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*; 19(4), 367-380. ISSN: ISSN-1744-6295
- Yaritzta, R. V., & Odalis, G. T. (2011). Factores negativos em eldesarrollo sexual de adolescentes com retraso mental. *Medisan*, 15(2), 190-196.

- Young, R. A. et al. (2018). The Transition to Adulthood of young adults with IDD: parents's joint projects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 224-233. doi: <https://doi.org/10.1111/jar.12395><https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes>
- Zamberlan, M. A. T. & Biasoli Alves, Z. M. M. (1996). *Interações familiares: teoria e pesquisa e subsídios à intervenção*. Londrina, PR: Eduel.

Apêndices

Apêndice 1 - *Entrevista Semi Estruturada*

- 1- O que você entende por autodeterminação?
- 2- Indique as cinco primeiras palavras que vem a sua cabeça quando pensa em autodeterminação em relação ao seu filho. Aponte também o grau de importância de 1 a 5 as palavras indicadas.

- 3 - A autonomia doméstica de seu(sua) filho(a) é importante para o desenvolvimento de atividades dessa ordem para a autonomia dele(a)? Por que?

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

- 4 - Cuidar de seu material escolar, brinquedos, ou atividades como a escolha das próprias roupas é importante para seu filho? Por que?

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

- 5 Ser estimulado a fazer compras (lanche, pão, sorvete, etc.) e pagamento de contas é importante? Por que?

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

- 6 - Você acredita que a convivência de seu filho com amigos é importante? Por que?

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

- 7 - É significativo que seu filho tenha algum Hobby?

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

Apêndice 2 - *Questionário sociodemográfico*

Sexo: () Masculino () Feminino

Idade:

Escolaridade:

() Ensino Fundamental Incompleto

() Ensino Fundamental Completo

() Ensino Médio Incompleto

() Ensino Médio Completo

() Ensino Superior Incompleto

() Ensino Superior Completo

() Pós Graduado

Qual a sua Profissão:

Quantos anos seu filho tem:

Qual sexo do seu filho:

() Masculino () Feminino

Com quantos anos seu filho foi diagnosticado:

Você já pensou numa carreira profissional/ocupação para seu (sua) filho(a)?

() Sim () Não

Caso tenha pensado em alguma carreira para seu (sua) filho(a) indique qual, e porquê:

Você dá autonomia a seu (sua) filho (a) nas atividades do dia a dia dele:

() Sim () Não

Caso dê autonomia a seu (sua) filho(a), como isso acontece:

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

Seu(sua) filho(a) realiza alguma atividade extra escolar? Caso realize indique qual:

Você acredita que quando adulto seu(sua) filho(a) possa ter sua própria casa e independência? Por que?

Você estimula seu(sua) filho(a) a expressar seus sentimentos? Caso estimule, indique como:

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

Seu(sua) filho(a) compreende seus limites intelectuais?

() Sim () Não () Não sei

Seu(sua) filho(a) consegue lidar com as limitações dele(a)?

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

Você estimula seu (sua) filho (a) a tentar vivenciar experiências novas? Caso a resposta seja positiva indique como:

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

Você estimula seu (sua) filho (a) a ter opinião própria? Caso a resposta seja positiva indique como:

Agora indique a intensidade que você estimula essas atividades:

Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
0	1	2	3	4

Apêndice 3 - *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido*

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**REPRESENTAÇÕES DOS PAIS SOBRE AUTODETERMINAÇÃO DE SEUS FILHOS ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL MODERADA**”.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho **REPRESENTAÇÕES DOS PAIS SOBRE AUTODETERMINAÇÃO DE SEUS FILHOS ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL MODERADA** terá como objetivo geral: analisar as representações sociais dos pais e mães sobre a autodeterminação de seus filhos adolescentes entre 12 e 18 anos, com deficiência intelectual moderada.

Ao voluntário só caberá a autorização para **entrevista semiestruturada** e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário.

- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.
- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (087) **999445566** com **Sandra Beltrão Tavares Costa**.
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
- Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.



Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do Participante

Apêndice 4 - Termo de Autorização para gravação de voz

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ

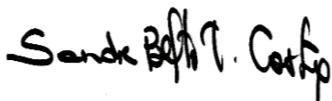
Eu, -----, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada **REPRESENTAÇÕES DOS PAIS SOBRE AUTODETERMINAÇÃO DE SEUS FILHOS ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL MODERADA** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, os pesquisadores **Sandra Beltrão Tavares Costa e Ruth Kazez** a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa **Sandra Beltrão Tavares Costa**, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande, 11 de setembro de 2018.



Assinatura e carimbo do pesquisador responsável

Assinatura do Participante