



IMPACTO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA VIDA FAMILIAR

EMANUELA ALMEIDA SOBRAL; MARIA ERIDAN LIMA BARRETO; ALINE MARIA DE CASTRO REIS ALVES; JOSÉ FREITAS FERREIRA; MARIA DE LOURDES DE FREITAS SOUSA

RESUMO

Este trabalho visa levar conhecimento e dificuldades da vida de famílias, com crianças com TDI – Transtorno de Desenvolvimento Intelectual. Foram acolhidas e ouvidas 3 mães com filhos com esse tipo de deficiência, onde foi relatado as dificuldades desde a parte de início de diagnósticos, até o acompanhamento dessas crianças. Já as funções adaptativas estão relacionadas a padrões socioculturais e de desenvolvimento referente a independência pessoal e responsabilidade social. Dependendo dos prejuízos nas funções adaptativas apresentados, o TDI é dividido em quatro níveis de gravidade: leve, moderado, grave e profundo. Ainda foi relatado pelas mães, dificuldades financeiras e no convívio comunitário, que impactaram negativamente na qualidade de vida familiar. Um outro fator importante a ser avaliado é o risco de crises epilépticas, problemas de aprendizagem e dificuldades relacionadas como síndromes genéticas. As pesquisas revelam que não só a mãe, mas outros membros, como o pai, contribuíram para o desenvolvimento da criança. Há um movimento pelo qual a sociedade deve se adaptar para incluir todas as pessoas em seus sistemas, buscando equiparar as oportunidades para todos.

Palavras-chave: Adaptação; Crianças; Desenvolvimento.

1 INTRODUÇÃO

A decisão de ter um filho, se relaciona diretamente com a realização de desejo dos pais, das suas necessidades, e com as gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer (AMIRALIAN, 1986).

A partir do momento em que os pais passam a ter conhecimento da gravidez, eles iniciam planos, sonhos, idealizações. A família dispõe de um grupo de dinâmicas de relação muito diversificada, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer entre um de seus membros ou no grupo como um todo, porém, essa família muitas vezes não está preparada seja no contexto emocional, psicológico, financeiro ou de forma geral para receber uma criança com alterações. A família é o primeiro contato da criança ao chegar no mundo, porém, crianças com transtornos intelectuais precisaram de um ambiente ainda mais acolhedor, atencioso e integrativo. O impacto gerado pela chegada de uma criança com algum tipo de deficiência na família, provocará forte desorganização na estabilidade familiar (GRISANTE & AIELLO, 2012).

As limitações cotidianas apresentadas pelos indivíduos com deficiência intelectual moderada, imprimem demandas particulares para o pleno exercício da cidadania. Ações políticas e sociais que atendam a essas necessidades podem impactar positivamente na qualidade de vida dos deficientes e de suas famílias. A compreensão da deficiência está vinculada ao modelo biopsicossocial, que considera, além da patologia, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais (FOGAÇA, KLAZURA, 2021).

Antes do diagnóstico dessa criança existe várias situações a serem buscadas, analisadas, e apoiadas por essas famílias que devem buscar suportes, que podem ser de diferentes tipos suporte social, econômico, físico, instrumental (ARANHA, 2021, p. 19).

Dados do Censo Demográfico de 2010 indicam que 1,4% da população brasileira possui algum grau de deficiência intelectual. A deficiência intelectual pode ser classificada, com base no funcionamento adaptativo, em leve, moderada, grave ou profunda. O funcionamento intelectual de indivíduos com esse tipo de deficiência, quando classificada como moderada é caracterizado por falhas de atenção, fluxo lento de ideias, erros perceptivos, pobreza de associações, dificuldade para abstração e síntese. Essas pessoas frequentemente apresentam dificuldades na expressão oral e na compreensão dos convencionalismos sociais. Costumam apresentar comportamento instável ora dócil, ora turbulento, e sem dependência nas atividades de vida diária. Apresentam desenvolvimento motor aceitável e podem adquirir conhecimentos básicos que permitam o trabalho. Contudo, dificilmente dominam com suficiência técnicas de leitura, escrita e cálculo.

Pesquisa realizada com mães de adolescentes com deficiência intelectual encontraram um enredo típico nas narrações das participantes sobre o impacto da notícia do diagnóstico, que revelavam a falta de compreensão com o acontecido, seguida da busca de explicação com vistas à reordenação simbólica da desordem instituída, e finalmente a ressignificação identitária (BASTOS E DESLANDES, p.2.144).

O processo de identificação da deficiência intelectual deve estar atrelado e, portanto, contextualizado diante do contexto social, cultural em que se encontra a criança, uma vez que no caso específico da deficiência intelectual, a literatura científica brasileira sempre evidenciou a dificuldade nos procedimentos de identificação para a definição, elegibilidade e encaminhamento aos serviços especializados (VELTRONE & MENDES, 2012, p. 361).

O desenvolvimento do indivíduo não pode ser compreendido isoladamente do desenvolvimento da família, uma vez que ocorrem trocas, interações sociais e atribuições de papéis sociais distintos estabelecidos entre seus membros, de modo que os aspectos físicos, afetivos, sociais e intelectuais dessa criança estão atrelados a sua condição familiar. Dessa forma, o desenvolvimento da mesma, pode ser favorecido quando sua família possui conexão com várias redes de apoio social, que indicam maior facilidade da família para o enfrentamento dos problemas e, conseqüentemente, a diminuição de efeitos negativos de situações estressantes em suas vidas (BASTOS e DELANDES 2008).

Verificamos que familiares com criança com TDI, afirmaram haver problemas específicos de relacionamento entre irmãos e, também em relação à família extensa, principalmente nos casos de crianças que apresentavam problemas de comportamento. Os genitores dessas crianças relataram que permaneciam 24 horas por dia a serviço da criança, em supervisão, intervenção e tentativas para prevenir os seus problemas de comportamento (TURNULBLL & RUEF 1996).

Diante desse estudo é possível observar a importância do apoio as famílias e a crianças que tem esse tipo de transtorno. Apoio social, de saúde, psicológico, a crianças e familiares quando diagnosticadas com esse transtorno, pois, objetivou-se nessa pesquisa as necessidades mediante ao diagnóstico seja ele precoce ou tardio, assim como a objetivação de qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias.

2 MATERIAL E MÉTODOS

Realizou-se uma investigação bibliográfica através da busca nos periódicos de junho a agosto de 2025, eletrônicos indexados e disponíveis no portal eletrônico SciELO Brasil, e outras vitrines virtuais, como artigos científicos publicados, assim como pesquisas de campo realizadas no município de Barreira Ceará com mães que possuem filhos com esse tipo de necessidade.

Essas palavras foram escolhidas e cruzadas, de modo que contemplassem as diferentes formas de relação e dinâmicas familiares da criança com deficiência intelectual. Ao ouvir relatos de mães desde a dificuldade encontrada até a problemática de dificuldade de busca e

encontro de diagnostico, assim como o acompanhamento. Juntamos as informações ofertadas pelas mães entrevistadas, a junção de tópicos de artigos escritos em português. Fizemos parte da análise tanto estudos empíricos quanto estudos de revisão de literatura que tratavam de aspectos da família no geral, e da família da criança com deficiência intelectual. Utilizou-se um roteiro para análise e foram construídas tabelas no Excel para a organização e contabilização dos dados que se referiram. O acolhimento do indivíduo no setting de cuidados à saúde, a valorização das suas angústias, e a manutenção de uma atitude clínica são elementos fundamentais desse método, que tem se mostrado particularmente útil na investigação de fenômenos complexos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta pesquisa as entrevistadas poderão expressar suas dificuldades, desde a hora da descoberta da TDI, até o início da fase de tratamento. Para esse trabalho, excluímos 22 artigos que não se enquadravam no propósito desse do mesmo, mantivemos 6 dos artigos escolhidos inicialmente com o propósito de levar conhecimento e junção de experiências dos familiares citados abaixo.

Verificou-se que alguns estudos trouxeram uma terminologia voltada para a deficiência mental, termo substituído para deficiência intelectual em virtude da Declaração de Montreal proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), aprovada em 2004, em conjunto com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS).

Nesse sentido, na atualidade, adota-se o termo deficiência intelectual em vários países do mundo, dentre eles o Brasil. A população da pesquisa definida por conveniência, foi composta por 3 mães de pacientes com deficiência intelectual moderada, acompanhados nos municípios de Barreira e Maracanaú (cidade que dá suporte a municípios de pequeno porte com ausência de vagas os atendimentos para essas crianças). Procurou-se incluir participantes com expressividade verbal suficiente para sustentar uma entrevista em profundidade, além de desejarem compartilhar suas impressões sobre a experiência de ter um filho com deficiência intelectual. Tabela abaixo representa as munições, entrevistas:

Tabela 1: Caracterização sociodemográfica individual de cada entrevistada.

Entrevistada	Características
1	35 anos, ensino médio completo, costureira, negra, casada, possui 1 filho, com deficiência intelectual com 15 anos.
2	28 anos, ensino Médio, trabalha com castanha, parda, solteira possui 3 filhos, filha com deficiência intelectual com 9 anos.
3	51 anos, motorista particular, solteira, 2 filhos, 1 filha com deficiência intelectual de 7 anos.

Segundo as mães, os primeiros sinais característicos foram percebidos pela família, principalmente, por elas. A falta de acesso aos serviços de saúde, a sobrecarga pela dependência da criança, a falta de apoio e o preconceito na própria família. As mães observaram, o desenvolvimento abaixo do indicado para sua idade, como fala, escrita, sustentação do lápis de forma correta, interação com as demais crianças da mesma idade, observação do desenvolvimento tardio da leitura entre outros fatores. Presença de outros fatores de risco, como pobreza, baixa escolaridade dos pais, o trauma enfrentado pelos pais com o nascimento de um filho com deficiência mental e a renúncia do filho idealizado; o impacto da criança com deficiência na família, alterando a dinâmica familiar, principalmente a mãe. Os aspectos convergentes e divergentes das análises individuais foram discutidos, desenvolvendo-se progressivamente a categorização temática final apresentada nos resultados.

4 CONCLUSÃO

Conclui-se através desse trabalho que diante da diversidade de realidades, espera-se a interferência de outros determinantes na construção de qualidade de vida das famílias que vivem em contextos diferentes. A importância da rede de apoio aos familiares da criança com deficiência é outro achado que merece nossa discussão. Além da falta de recursos materiais e instrumentais disponíveis para ofertar um atendimento de qualidade à criança e à família. Além de tudo é necessária uma parceria entre família, rede de apoio, profissionais, escola para que haja uma melhor resposta a desses pacientes. Novos programas de atendimentos devem ser criados e os que já existem devem ser reorganizados, de maneira que toda a população, com ou sem deficiência, possa usufruir desses serviços com satisfação e garantia de acesso.

No mais, podemos verificar como conclusão de que através desse trabalho, pode-se fazer a abertura de novos olhares, para rede de apoio e para ampliação de políticas públicas que abracem esses jovens e crianças.

REFERÊNCIAS

Amiralian, M. L. T. M. (1986). Psicologia do excepcional. São Paulo: EPU.

Deslandes, S. F. & Bastos, O. M. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: Narrativas de mães. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(9). Recuperado em 02/11/2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf>

Grisante, P. C. & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: Observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. Rev. Bras. Educ. Espec., Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010. <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/> (acessado em 06/fev./2017) Marília, 18(02). Recuperado em 03/03/2017 de: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382012000200003&lng=pt&nrm=iso.

Kersh J, Hedvat TT, Hauser-Cram P, Warfield ME. The contribution off marital quality too the well-being off parentes off children Wirth devel - opmental desabilites. J Intellect Disabil Res 2006; 50:883-93