

Estrutura e Dinâmica Familiar de Pessoas com Deficiência Intelectual

Júlia Ribeiro Portella Nunes¹

Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke²

Jonas Carvalho e Silva³

Christoph de Oliveira Käßler⁴

Resumo

O presente estudo teve o objetivo de explorar a estrutura e a dinâmica de famílias com um filho com deficiência intelectual. Foi utilizada a metodologia qualitativa, a partir do estudo de casos múltiplos, de cinco famílias residentes no Distrito Federal, com análise descritiva e exploratória de entrevistas semiestruturadas para a construção de genogramas, ecomapas, e o ciclo de vital das famílias. Os resultados apresentaram a estrutura e dinâmica familiar através dos dados sociodemográficos, das expectativas atuais e futuras, estratégias de enfrentamento e do ciclo vital. Sugere-se o conhecimento de estratégias familiares adequadas para a transição futura de cuidados no contexto da deficiência intelectual.

Palavras-chave: estrutura familiar, dinâmica familiar, deficiência intelectual

Family Structure and Dynamics of People with Intellectual Disabilities

Abstract

This study aimed at exploring the structure and dynamics of families with a child with intellectual disabilities. The qualitative methodology was used, based on the study of multiple cases, of five families living in the Federal District, with descriptive and exploratory analysis of semi-structured interviews for the construction of genograms, ecomapas, and the life cycle of the families. The results presented the family structure and dynamics through sociodemographic data, current and future expectations, coping strategies and life cycle. It is suggested the knowledge of adequate family strategies for the future transition of care in the context of intellectual disability.

Keywords: family structure, family dynamics, intellectual disability

Introdução

¹ Graduanda em Psicologia no UniCEUB. Bolsa PIC-UniCEUB, Brasília, Brasil.

² Doutora em Psicologia pela Universidade Católica de Louvain. Bolsa de produtividade do CNPq. Professora Emérita da Universidade de Brasília. Professora do UniCEUB, Brasília Brasil.

³ Doutor em Psicologia Clínica e Cultura pela Universidade de Brasília. *German Chancellor Fellow* pela Fundação Alexander von Humboldt na Faculdade de Ciências da Reabilitação da Universidade Técnica de Dortmund, Alemanha.

⁴ Doutor em Psicologia pela Universidade de Freiburg. Professor Titular na Faculdade de Reabilitação da Universidade Técnica de Dortmund, Alemanha.

A defici ncia intelectual (DI)   caracterizada por limita es nas habilidades mentais, como a intelig ncia, o racioc nio l gico, resolu o de problemas, planejamentos, mem ria, entre outros  mbitos cognitivos. Ela influencia o comportamento adaptativo da pessoa nas pr ticas sociais e na realiza o de tarefas simples (Floyd, et al., 2016). Segundo os dados oficiais sobre a popula o brasileira, 6,2% tem algum tipo de defici ncia (Brasil, 2018). Desses, 0,8% tem algum tipo de DI, sendo que a maioria, 0,5%, nasceu com a limita o. Mais da metade, 54,8%, apresenta o grau intenso ou muito intenso, e cerca de 30% frequentam servi os de reabilita o em sa de.

Contudo, as pessoas com DI possuem uma fam lia, e frente a isso,   importante conhecer a constru o da rede de cuidado dela, j  que uma das caracter sticas desse tipo de defici ncia est  na dificuldade de comunica o e na intera o social, que podem ser vivenciadas no ambiente familiar (Cezar & Smeha, 2016). Compreender a estrutura e a din mica de uma fam lia que tenha um membro deficiente,   um processo significativo, pois identifica os sentimentos de ambiguidade que existem nesse meio e o que leva os membros a permanecerem unidos (Loureto & Moreno, 2016).

Al m disso, o estudo da estrutura o e din mica familiar   importante porque permite o conhecimento de eventos estressores vivenciados, as formas de intera o e supera o na perspectiva individual, grupal e transgeracional (Bucher-Maluschke & Carvalho e Silva, 2018). Os valores, as cren as, os papeis, as fronteiras, os segredos, as mem rias permeiam as gera es, que s o delegados e percebidos a partir das psicodin micas que governam a fam lia e seus processos de transmiss o. (McGoldrick, 2012).

As institui es que acolhem pessoas com defici ncias, em muitas situa es, s o encarregadas de prover a assist ncia e o cuidado na aus ncia das fun es parentais (Gant & Bates, 2019). Todavia, no Brasil, essa disponibilidade n o tem sido alcan ada, provocando o exerc cio dessa fun o pelos pais, irm os, outros familiares e/ou pessoas pr ximas (Bucher-Maluschke & Parreira, 2017). Os servi os para as pessoas com DI, demandam o aprofundamento sobre as hist rias de vida das fam lias, o acompanhamento psicossocial dos cuidadores, e o empoderamento dos membros (Deville, et al., 2019).

Diante do exposto, questiona-se: Como a defici ncia influencia na composi o da fam lia e na organiza o de seus subsistemas? O objetivo deste estudo de casos m ltiplos   explorar a estrutura e a din mica familiar, quando h  um filho com DI. Sup e-se que as expectativas atuais e futuras da fam lia sobre o cuidado e as rotinas familiares possibilitam a formula o de estrat gias, que se caracterizam no desenvolvimento do filho com defici ncia.

Referencial Te rico

Em consequ ncia dos avan os sociais e de direitos da pessoa com defici ncia, Ponce (2007) alude a import ncia de se expandir a compreens o da fam lia, no intuito de que n o fique restrito apenas aos pais e filhos.   significativo que todos os membros se tornem ativos, porque assim o sistema familiar dispor  das informa es necess rias, que permitir o expandir as possibilidades de suporte nos momentos de necessidade.

Conforme a psicologia sist mica, a fam lia   um grupo natural que tem uma estrutura formada a partir dos padr es de intera o nos relacionamentos afetivos, sociais e cognitivos, estabelecidos entre os seus membros (Yamashiro & Matsukura, 2017). Para Ponce (2007), trata-se de um sistema de relacionamentos, onde o que acontece com cada membro, reverbera nos demais e nas suas rela es interpessoais. Para compreender a estrutura e a din mica de uma fam lia,   necess rio que se tenha uma percep o integral.

Nessa l gica, o papel do ambiente familiar tem uma fun o mediadora, por ser considerado um dos primeiros espa os de socializa o do indiv duo (Lima, 2018). Ele intermedia os modelos e as influ ncias culturais, na intera o do indiv duo para a forma o de modelos pr prios de rela o interpessoal (entre os seus membros), de constru o individual (do sujeito com o sujeito), e coletiva (do sujeito com a sociedade).

De acordo com Bucher-Maluschke, et al., (2011), a fam lia tem uma estrutura denominada por nuclear (pais e filhos) e/ou extensa (e.g. av s, tios e primos). As diferentes composi es familiares provocam transforma es nas rela es familiares e nos papéis desempenhados pelos seus membros (Lima, 2018). Dentro dessas rela es, h  n veis constitu dos por v rios subsistemas (e.g. marido-esposa, irm os-irm os, pais-filhos) (Matsukura & Yamashiro, 2012; Yamashiro & Matsukura, 2017).

Tomaz (2017) aborda a import ncia da estrutura e din mica familiar, em sua dimens o sist mica. A qualidade de vida do indiv duo est  correlacionada   sua estrutura familiar, com os seus padr es de comunica o, intera o familiar, e a hierarquia presente nessa rela o. No entanto, h  tr s aspectos que s o primordiais, que interferem na din mica familiar, e s o considerados moduladores do funcionamento e na adapta o  s diferentes situa es. Eles s o os recursos dispon veis, a habilidade de comunica o, e a sobrecarga de dificuldades, que toda fam lia tem.

Outra condi o que implica mudan as no sistema familiar,   quando h  o nascimento de um filho, porque provoca uma adequa o da fam lia para aderir aquele novo membro. No caso em que esse novo filho demonstra um quadro de DI, suscita-se nos pais sentimentos de medo e de d vida sobre os cuidados e o futuro desse novo filho (Bucher-Maluschke, et al., 2011; Bucher-Maluschke & Parreira, 2017).

Nu es (2011) aborda, nesse contexto, a ruptura da rede de desejos e de esperan as de um filho de desenvolvimento t pico, para um filho com DI, que se resulta em um luto, onde cada fam lia vivencia de maneira singular. Essa como o que ocorre nas fam lias, para Bucher-Maluschke, et al., (2011), pode provocar tanto uma intensa ansiedade e frustra o, que leva a uma desestabiliza o, quanto um fortalecimento das rela es familiares. As fam lias mais resilientes, por exemplo, conseguem lidar melhor com esse tipo de situa o (Alves & Serralha, 2019).

De acordo com Aldrigue, et al., (2015), a comunica o entre os membros da fam lia, no quesito de planejar a condu o dos projetos de vida da pessoa com defici ncia, em conson ncia com os seus desejos, promove a autonomia. Portanto, alguns fatores podem influenciar a rela o familiar, como as exig ncias e os desafios do cuidado com o filho com defici ncia, a compreens o familiar sobre o diagn stico e as estrat gias de enfrentamento (Pereira-Silva, et al., 2017).

Uma preocupa o apontada pelos pais,   a quest o do envelhecimento do filho deficiente ap s a sua morte. De acordo com Gimenes e Denari (2019), atualmente   maior o n mero de pessoas com DI

vivendo na velhice, em raz o das transforma es sociais em rela o ao diagn stico e ao tratamento. O aumento da visibilidade, das possibilidades de participa o social e da oferta de atendimento nas  reas sociais, educacionais e m dicas promovem o prolongamento da vida das pessoas.

Nesse sentido, Santos e Pereira-Martins (2016) identificaram que as fam lias tendem a manejar as dificuldades por meio de algumas estrat gias de enfrentamento b sicas: 1) focalizadas no problema; 2) focalizadas na emo o (esquiva ou nega o); 3) relacionadas  s pr ticas religiosas (ou pensamentos fantasiosos); 4) busca ao apoio social.

Nota-se a necessidade de conhecer a din mica e a estrutura o familiar, que exercem uma certa influ ncia perante   integra o social da pessoa com defici ncia (Bucher-Maluschke, et al., 2011; Bucher-Maluschke & Parreira, 2017). Quando as fam lias se estruturam em din micas, que se organizam para al m da incapacidade, o indiv duo e suas as rela es sociais se desenvolvem de maneira mais natural. Caso contr rio, o filho recebe um tratamento injusto em rela o aos outros membros, prejudicando os n veis de intera o (Glat, 1996).

Metodologia

Esta   uma pesquisa qualitativa baseada em um estudo de casos m ltiplos, que   um m todo espec fico da pesquisa de campo para compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais est o simultaneamente envolvidos diversos fatores (Creswell, 2013).

Participantes

Cinco fam lias com um filho ou filha com DI residentes do Distrito Federal (DF), Bras lia, Brasil. Foram inclu das aquelas que aceitassem participar voluntariamente da pesquisa. Os crit rios de exclus o foram fam lias nas quais o filho com defici ncia n o habitasse com algum membro, fam lias com filho  nico, e filhos com defici ncia f sica.

Instrumentos

Entrevista semiestruturada para a constru o de genogramas, ecomapas e o ciclo vital. O roteiro era composto, em uma primeira parte, com quest es fechadas para a identifica o das informa es sociodemogr ficas, sendo elas: renda; regi o de origem, idade, religi o, escolaridade, profiss o, hist rico de sa de. A segunda parte continha perguntas abertas sobre aspectos da gravidez e do nascimento do filho deficiente, informa o recebida e rea o ao diagn stico defici ncia, rela o dos irm os, dos pais com os filhos, do casal e expectativas para o futuro.

O Genograma permite diagramar as rela es familiares, compreender as suas estruturas e din micas, e analisar padr es de comportamentos que podem ter sido passados ao longo das gera es (McGoldrick, 2012). Algumas orienta es b sicas para a linguagem do genograma,   que os homens foram representados por quadrados, as mulheres por c rculo, e a fam lia   ligada por linhas que representam as liga es biol gicas, emocionais ou legais entre os membros. O Ecomapa identifica as liga es da fam lia com o meio social e representa as rela es do indiv duo ou da fam lia com a rede de suporte dispon vel no campo da a o comunit ria. Para se obter essa representa o,   preciso

identificar a for a de liga o, podendo ser: muito superficial (1 linha), superficial (2 linhas), moderado (3 linhas), e forte (4 linhas) (Bucher-Maluschke & Carvalho e Silva, 2018). O Ciclo Vital auxilia na compreens o anterior e posterior dos processos vivenciados pelas fam lias. Ele permite entender a trajet ria da fam lia perante situa es inusitadas, e o seu movimento em situa es dif ceis, j  que o desenvolvimento da vida   din mico e vers til (Bucher-Maluschke & Carvalho e Silva, 2018).

Procedimentos

Coleta

Os participantes foram recrutados a partir da t cnica do *Snowball*, que consiste em uma t cnica de amostragem em que os sujeitos do estudo recrutam futuros sujeitos entre os seus conhecidos (Creswell, 2013). A primeira fam lia foi selecionada a partir de um banco de dados dos usu rios da Associa o de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). As entrevistas foram realizadas em uma sala silenciosa e fechada e sem abertura para a possibilidade de interfer ncias externas, na sede da APAE. No primeiro contato foi apresentado o objetivo da pesquisa e as medidas  ticas adotadas. Ap s a explica o sobre o trabalho, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi assinado, e posteriormente, a realiza o da entrevista semiestruturada e a sua grava o. Ocorreram dois encontros com cada fam lia, com dura o de duas horas.

An lise de Dados

Foram adotados os seis passos para a an lise de dados na pesquisa qualitativa propostos por Creswell (2013): passo um, organiza o do material coletado, transcri o das entrevistas, e prepara o das fontes de informa o; passo dois, leitura do material, capta o das informa es gerais, reflex o sobre a ideia geral transmitida; passo tr s, codifica o dos dados; passo quatro, descri o do processo de codifica o e apresenta o detalhada das informa es; passo cinco, descri o dos temas elaborados dentro do trabalho; passo seis, interpreta o dos dados.

A estrutura e a din mica familiar, bem como as rela es evidenciadas entre os membros, foram diagramadas atrav s da constru o dos genogramas e dos ecomapas, que foram produzidos com os participantes, durante as entrevistas semiestruturadas, e com o aux lio da ferramenta GenoPRO. No que concerne aos resultados da elabora o do ciclo vital, foram analisados os eventos anteriores e posteriores do nascimento do membro com DI.

 tica na Pesquisa

Os casos apresentados nesse estudo foram extra dos do banco de dados do projeto "Estrutura e din mica familiar de um filho com defici ncia intelectual e repercuss es na fratria", que foi encaminhado e aprovado pelo Comit  de  tica em pesquisa com seres humanos do UniCEUB, sob o registro: CAAE:00259018.0.0000.0023 e o Parecer n  3.023.674, seguindo as normas da resolu o n  466/12 do Conselho Nacional de Sa de do Minist rio da Sa de, que trata da  tica em pesquisa com seres humanos, conforme constou no termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi garantido o sigilo da identidade dos participantes.

Resultados

Perfil das Fam lias

A Fam lia 1   composta pela m e Ana (52 anos), de Manaus, pelo pai Andr  (51 anos), de Goi nia, pelo filho mais velho Alexandre (24 anos), e pela filha mais nova Aline (18 anos), nascidos em Bras lia. Os pais possuem ensino superior, Aline est  cursando o ensino m dio e Alexandre o ensino fundamental. Andr    servidor p blico federal e Ana   do lar, com renda familiar em torno de 14 sal rios-m nimos. A fam lia   cat lica. Alexandre tem o diagn stico de autismo.

A fam lia 2   composta pela m e Bianca (55 anos), de S o Paulo, pelo pai Bernardo (58 anos), de Goi nia, pelo filho mais velho Breno (27 anos), pelo filha do meio B rbara (25 anos), e pelo filho mais novo Bruno (24 anos), nascidos em Bras lia. Os pais e o Breno possuem ensino superior. Bernardo   engenheiro agr nomo e Bianca   do lar, com renda familiar em torno de 28 sal rios-m nimos. Bianca, B rbara e Bruno s o cat licos, enquanto os demais se consideram ateus. B rbara possui um diagn stico n o conclusivo de DI.

A fam lia 3   composta pela m e Carla (63 anos), de Fortaleza, pelo pai Carlos (56 anos), pela filha mais velha Cl udia (28 anos), e pela filha mais nova C ntia (24 anos), ambos de Bras lia. Carlos e Cl udia possuem ensino superior, a m e possui o curso t cnico de enfermagem e C ntia est  no ensino fundamental. Carlos trabalha com contabilidade, enquanto Carla   aposentada e do lar, com renda familiar em torno de 8 sal rios m nimos. M e e filhas s o evang licas e o pai   cat lico. C ntia possui o diagn stico de S ndrome de Down.

A fam lia 4   composta pela m e Daiane (70 anos), do Goi s, pelo pai Diogo (79 anos), de S o Paulo, pela filha mais velha D bora (37 anos), e pelo filho mais novo Daniel (30 anos), nascidos em Bras lia. Os pais e a irm  possuem ensino superior, enquanto o Daniel est  no ensino fundamental. Diogo   professor e Daiane   aposentada e do lar, com renda familiar em torno de 19 sal rios m nimos. A fam lia   cat lica. Daniel possui o diagn stico de S ndrome de Down e   diab tico.

A fam lia 5 que   composta pela m e Eduarda (34 anos), de S o Paulo, pelo pai Eduardo (48 anos), de Minas Gerais, pelo filho mais velho Estevan (seis anos), pela filha do meio Eliana (tr s anos), e pela filha mais nova Estefani (dois anos). Os pais possuem ensino superior e os filhos est o no ensino fundamental. O pai   microempres rio e a m e   do lar, com renda mensal em torno de 9 sal rios-m nimos. A fam lia   adventista. Estevan possui o diagn stico de Autismo e Eliana   suspeita de possuir S ndrome de Asperger.

Genograma

O genograma identificou, na fam lia 1, rela es de conflito e harmonia entre os irm os. A m e relatou a rela o fraternal harmoniosa dos filhos quando eram crian as, pois tinham mais tempo e contato um com o outro. Agora, na fase da adolesc ncia, observou-se a discuss o entre os irm os e um distanciamento provocado pelas atividades de rotinas diferentes. A fam lia nuclear, nos momentos de necessidades, conta com o suporte da fam lia parterna, cujo os membros moram no DF. Mesmo n o havendo a dist ncia f sica, h  uma dist ncia emocional. Em rela o a fam lia materna, n o h 

suporte nas atividades de rotina, pois moram em Manaus. Por m, de acordo com a m e, o contato com a sua fam lia extensa   frequente, e eles sabem o que acontece com a fam lia n cleo, sinalizando harmonia na din mica com esses parentes.

A partir da diagrama o da fam lia 2 foi percept vel a boa intera o na rede familiar, entre a fam lia nuclear e a fam lia extensa. A figura 1 apresenta a harmonia nessas rela es, sem a ocorr ncia de conflitos internos que fossem significativamente importantes.

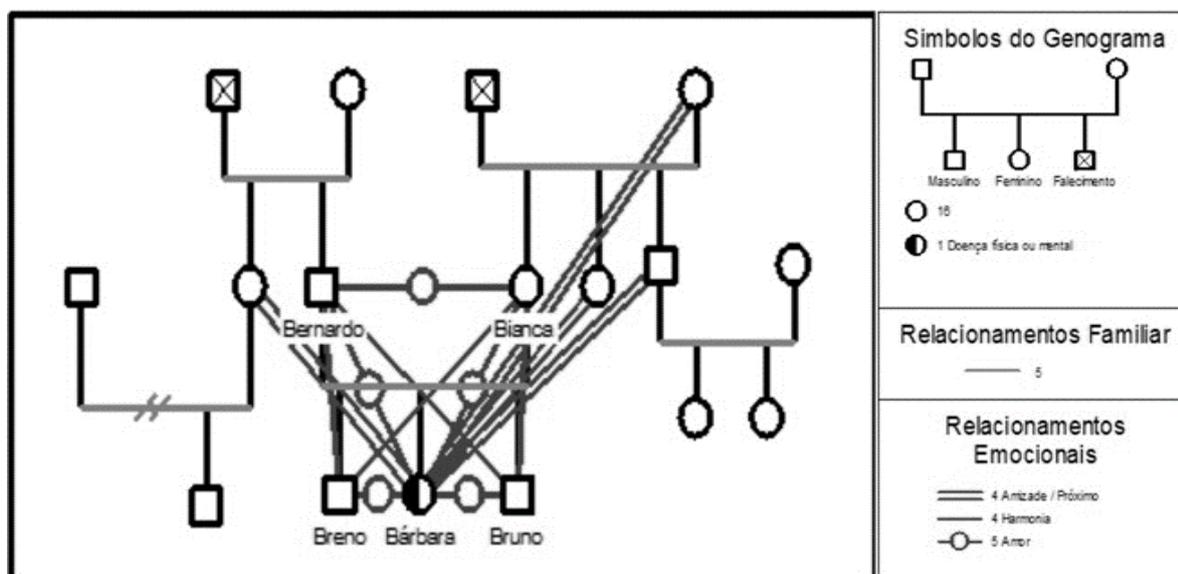


Figura 1. Genograma da fam lia 2.

A Fam lia 3 apresentou nas suas rela es intrafamiliares, sentimentos de amor, amizade, e conflito. Ela se organiza mais nas rela es da fam lia nuclear, do que com a fam lia extensa. As intera es entre os pais e as filhas foram demonstradas de maneira diferenciada, haja visto que a rela o deles com a filha com DI   de mais amor, enquanto com a filha de desenvolvimento t pico tem uma rela o de mais harmonia. A m e lembrou as orienta es do m dico no momento do diagn stico, que foram a transmiss o de muito amor e a realiza o de exerc cios de estimula o. Nesse mesmo per odo, Cl udia adoeceu por ci mes diante dessa rela o. Segundo a m e, as atitudes dela com a filha com DI provocou um conflito, uma vez que a irm  n o necessitava daqueles cuidados espec ficos para o seu desenvolvimento.

O genograma da fam lia 4 evidenciou que a rela o intrafamiliar   boa entre os seus membros da fam lia nuclear e extensa. Cabe acentuar que mesmo com uma intera o harmoniosa, as informa es levantadas, demonstraram que a din mica dela   centralizada, essencialmente restrita a fam lia nuclear, na quest o de resolu o de conflitos, sem expor necessidades ou demandas para a fam lia extensa.

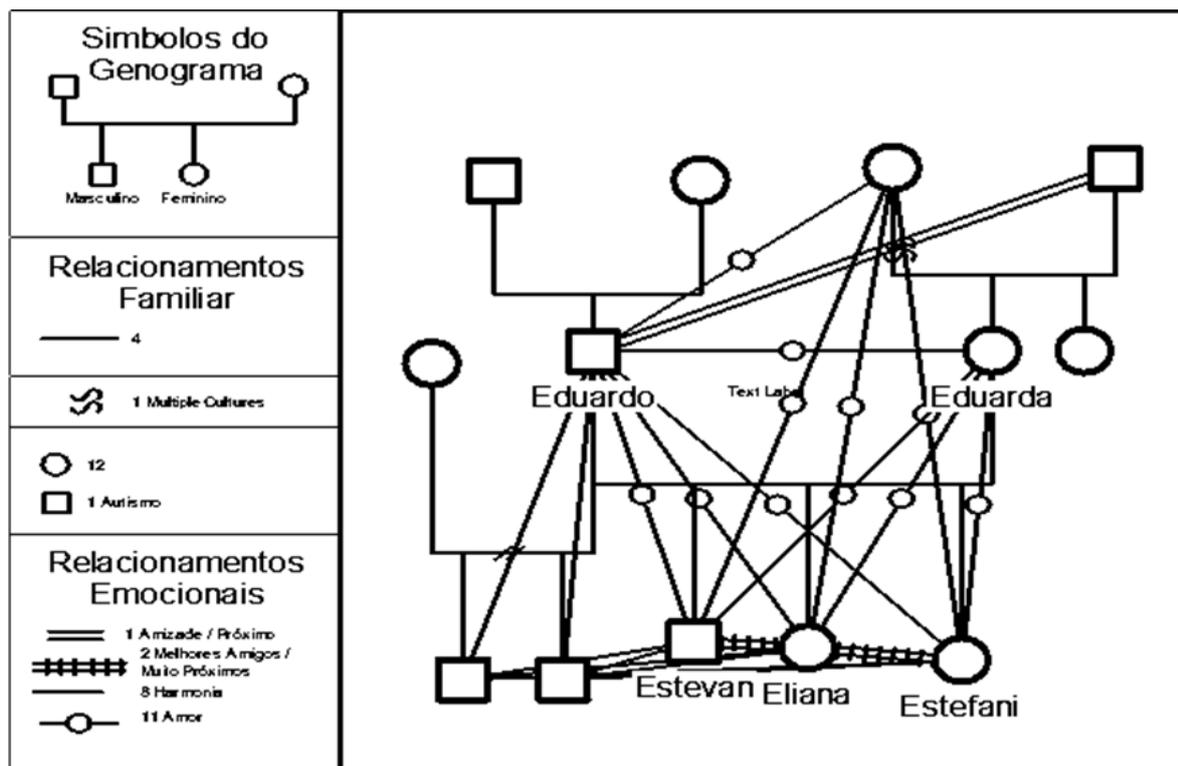


Figura 2. Genograma da fam lia 5.

O genograma da fam lia 5 (fig. 2) verificou rela es harmoniosas entre os membros da fam lia nuclear e extensa. H  uma aproxima ao da fam lia materna com os membros da fam lia nuclear, e uma dist ncia emocional com a fam lia paterna. O motivo para esse distanciamento   o afastamento f sico dos av s por morarem em outro lugar, e o div rcio do primeiro casamento do pai. Devido a aus ncia de apoio familiar do lado paterno, h  uma liga ao maior com a fam lia materna, com a possibilidade de obterem suporte.

Ecomapa

Em rela ao a fam lia 1, a demonstra ao do ecomapa do filho Alexandre ressaltou que mesmo diante do diagn stico, a determina ao que os pais estabeleceram em procurar desenvolv -lo, favoreceu a independ ncia do membro. Alexandre participa de diferentes atividades, das quais em algumas possui v nculos, mais fortes, e em outras mais superficiais. Mas h  um envolvimento com o meio externo, que n o o incomoda.

A representa ao da fam lia 2 demonstrou a rela ao da B rbara com o meio externo, n o havendo v nculos superficiais dela com esses ambientes. B rbara apresentou v nculos fortes com a fam lia e a escola, conforme a fala do pai na entrevista:

Eu acho que grande parte hoje da socializa ao do desenvolvimento da B rbara foi que ela se identifica no grupo e onde ela evolui com esse grupo. Acho que isso, cria nela uma identifica ao igual os irm os tendo amizade, ela tem as amizades dela que tem o envolvimento dentro desse processo, com isso eu acho que ela conseguiu evoluir, se identificar para melhorar [sic] (Participante Bernardo).

A representa o das rela es de C ntia (Fam lia 3) exaltou que ela n o mant m v nculos superficiais com as atividades rotineiras nem com os ambientes que frequenta. Segundo a m e, a C ntia   uma menina esperta e j  aprendeu muitas coisas, devido aos est mulos provocados por ela.

Antigamente a C ntia participava de desfiles de moda. No entanto, ela deixou de participar dos desfiles, que era algo que ela gostava muito, porque as meninas de desenvolvimento t pico ao seu redor a encaravam de forma diferente. Isso a fez sentir vergonha, discrimina o, e assim, ela deixou a passarela por causa da intoler ncia social expressa de forma intensa, nesse momento da vida dela [sic] (Participante Carla).

Mesmo a m e oferecendo apoio a filha, ela deixou de participar dos desfiles devido a repress o e o inc modo sentido pelas pessoas. A m e a inseriu em outras atividades, para incentiv -la a fazer atividades que gosta, como a dan a, por exemplo (fig.3).

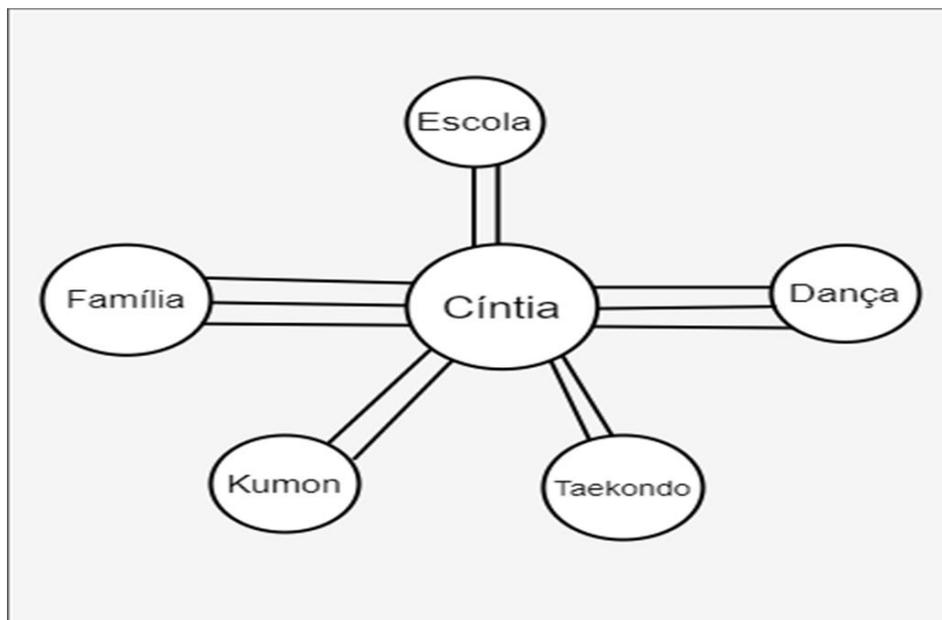


Figura 3. Ecomapa da fam lia 3.

O ecomapa da fam lia 4 (fig. 4) demonstrou que n o h  v nculo superficial dele com o meio na sua rotina. Uma das estruturas de v nculo forte com o Daniel foi a Igreja, tendo sido a religiosidade um recurso, que ajudou de forma estrat gica os pais, ap s a chegada de Daniel   fam lia. A religi o foi uma base de apoio que promoveu a sensa o de prote o e for a para a fam lia lidar com o enfrentamento da realidade, que at  ent o era nova para eles.

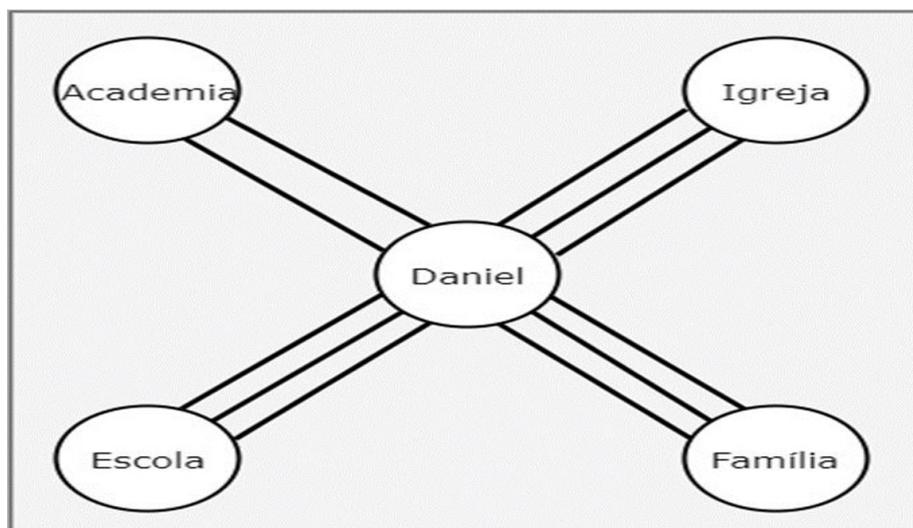


Figura 4. Ecomapa da fam lia 4.

As representa es dos v nculos mais significativos da fam lia 5 indicaram as mudan as nos comportamentos dos pais em rela o as possibilidades de intera o com Estevam. A import ncia do contato familiar aumentou os n veis de comunica o entre os membros, reduzindo as dificuldades de intera o com o filho com DI. Devido a esse cuidado, a rela o entre eles se expandiu para a fam lia extensa e a escola.

No passado houve um momento em que ele teve um comportamento retra do e que buscava ficar isolado diante das outras pessoas da fam lia. Mas tamb m, a Eduarda (m e), trabalhava dentro da  rea da sa de, e por causa disso tinha o mesmo discurso refor ador com a gente em casa, sobre a import ncia da fam lia na apredizagem dele [sic] (Participante Eduardo).

Ciclo Vital

O ciclo vital da fam lia 1 (fig. 5), apresentou os eventos considerados importantes, ao longo da experi ncia de vida com o filho com DI, perante os desafios, ou os eventos inusitados expostos na entrevista. A fam lia tem o costume de se estabelecer em diferentes lugares para viver por muito tempo, mesmo que o fator motivador para essas migra es seja o trabalho. A chegada de Alexandre provocou adequa es nesse aspecto da din mica familiar. Os eventos migrat rios e as transforma es da rede familiar influenciaram na forma em que o Alexandre se socializa com o mundo, apesar da rigidez do seu diagn stico.

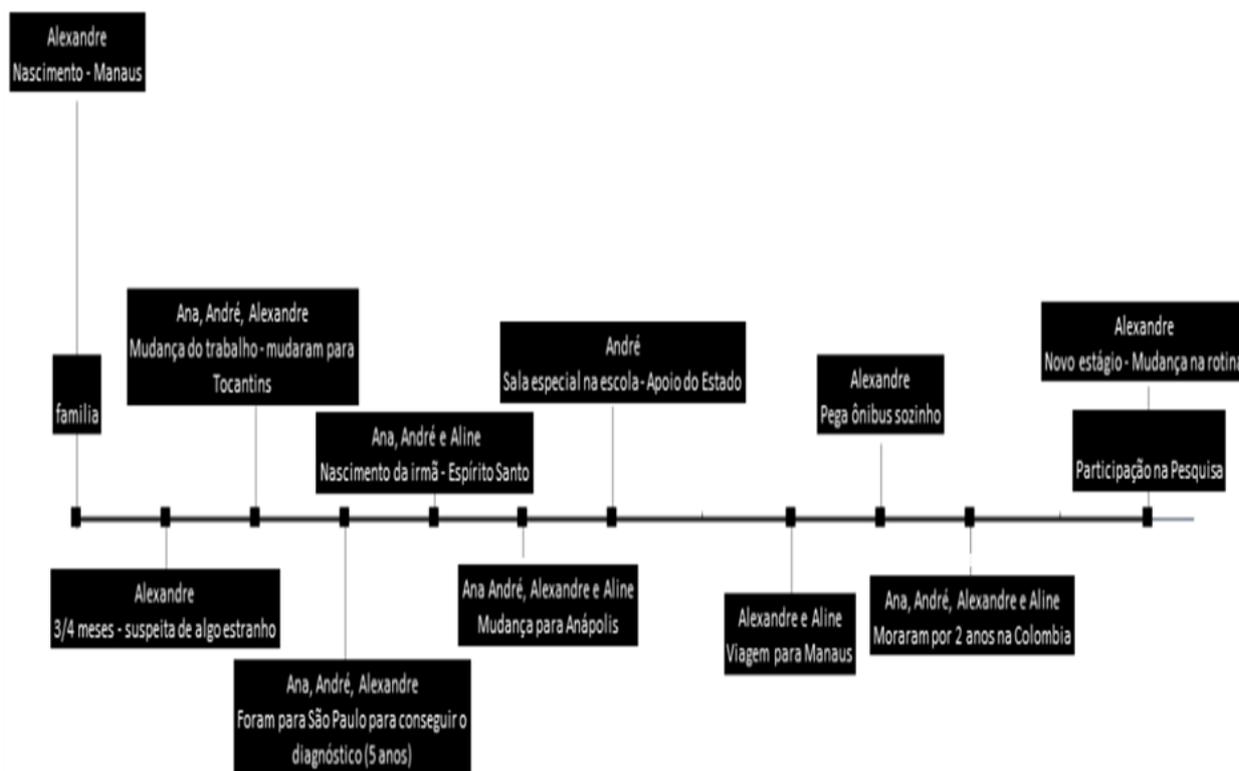


Figura 5. Ciclo vital da família 1.

Outro evento relevante, foi a dificuldade vivenciada pela família para a obtenção do diagnóstico de Alexandre, devido a falta de informação que se tinha a respeito dessa deficiência na época. Neste caso a dificuldade não foi tanto o recebimento, mas o triunfo da descoberta, para poder dar início ao tratamento adequado depois de anos de procura. Nota-se que as estratégias de enfrentamento nos eventos adversos são as focalizadas no problema e na busca de apoio social.

O ciclo vital da família 2, apontou que a mãe ficou encarregada do cuidado com a filha já em eventos iniciais, tendo que conciliar com as jornadas de trabalho. Outro aspecto da dinâmica desta família foi o desenvolvimento de estratégias focalizadas no problema no momento da descoberta da deficiência. Os pais reagiram como um desafio que a vida colocou no caminho deles a ser solucionado.

O ciclo de vida da família 3, retratou que após o nascimento de Cíntia, a mãe Carla precisou abrir mão de um dos dois trabalhos que possuía, pois necessitou de mais tempo para cuidar da filha, reforçando o dado semelhante da família 2. A mãe é a responsável por acompanhar a filha em todas as consultas médicas, tratamentos, além dos cuidados de rotina. Outra situação nesta família, que demonstra esse mesmo movimento nas relações de gênero na estrutura e dinâmica da família, é a escolha do procurador da curatela dela que, no caso da ausência do pai, será a irmã Cláudia ou a segunda a tia materna. Ou seja, o planejamento dos cuidados futuros implicam as mulheres da família.

Ao receber o diagnóstico de que Cíntia tinha deficiência intelectual, eu tive a primeira reação de chorar perante essa notícia, e ao mesmo tempo, além de ter que processar a situação, escutava as pessoas falando da culpa ser da mãe por isso ter acontecido [sic] (Participante Carla).

O trecho de informação acima reforça a identificação de eventos com ocorrências de estratégias focalizadas na emoção. O pai, antes mesmo de descobrir o diagnóstico de Cíntia, afastou-se da

situa  o no primeiro momento, quando o m edico afirmou para ele ap os o nascimento: “Ah, sua filha   anormal.” [sic] (Participante Carla). Nesse caso, o pai utilizou-se da esquiv a, como uma primeira rea  o. “Teve um momento em que uma profissional que era ou psic loga, ou assistente social, que disse para eu n o me culpar, porque isso acontece” [sic] (Participante Carla). O amparo emocional do profissional de sa de promoveu estrat egias de enfrentamento focalizadas no apoio social.

O ciclo vital da fam lia 4 apresentou informa  es sobre o processo de aceita  o parental para com o filho com defici ncia, a partir de estrat egias de enfrentamento relacionadas as pr aticas religiosas e busca de apoio social. Apesar de ambos os pais serem profissionais da sa de, a rea  o da descoberta da defici ncia gerou impactos na forma como foi transmitido o diagn stico, com o conhecimento pr evio deles na  rea, e a confirma  o da nova realidade. Contudo, um movimento interessante que ocorreu nesse evento, foi o suporte do marido   m e durante o processo de aceita  o e a ajuda de colegas de profiss o que conheciam melhor essa nova realidade.

O ciclo vital da fam lia 5 indicou as o nascimento do filho ainda prematuro, aos sete meses de gesta  o, e as complica  es cl nicas subseq entes ao nascimento. Frente ao diagn stico, que demorou tr s anos para ser confirmado, os pais acreditam terem sido os problemas durante o parto que provocaram a defici ncia. Diante das incertezas vivenciadas antes do diagn stico de Estevam, e na suspeita sobre uma poss vel defici ncia de Eliana, a fam lia buscou aprofundar os conhecimentos e as lutas por direitos das pessoas com autismo, demonstrando estrat egias de enfrentamento focalizadas no problema e na busca de apoio social.

Discuss o

Este estudo objetivou identificar a estrutura e din mica de fam lias que possuem um filho com DI. Os resultados contrib iram para a import ncia de se expandir a compreens o da fam lia e as possibilidades de suporte para manejar as situa  es adversas. O suporte familiar, mesmo quando n o haja um contato rotineiro, permite o desenvolvimento da autonomia dos membros, em especial quando h  um filho com DI (Ponce, 2007). O impacto da defici ncia provocou transforma  es nas estruturas e nas din micas das fam lias, que serviram de base para as estrat egias de enfrentamento.

Diante disso, Silva e Ramos (2014) abordam a import ncia da maneira de transmitir o diagn stico pela equipe de sa de, que dependendo da forma como   passado, a sua repercuss o na fam lia pode auxiliar na aceita  o do filho. Nessa hora   preciso transmitir amparo e conforto para os membros, j  que o processo de aceita  o   muito dif cil (Santos & Pereira-Martins, 2016). Os dados trouxeram ind cios sobre esse momento, tais como a linguagem utilizada pelo m edico, o pr -julgamento das outras pessoas e o desenvolvimento de sentimentos de culpa nas m es.

Conforme o documento norteador “Autogest o, Autodefensoria e Fam lia”, publicado pela APAE, existe uma tend ncia, em muitos casos, da fam lia nuclear se restringir   m e, e das rela  es familiares passarem a ser monoparentais (Bucher-Maluschke & Parreira, 2017). Isso tende a acontecer devido o desafio da aceita  o que a fam lia passa com a chegada desse novo filho e na preocupa  o com as necessidades especiais que a crian a ir  requisitar em seu desenvolvimento. Alves e Serralha (2019) ressaltam a dificuldade da fam lia para se adaptar as condi  es inesperadas, que provocam emo  es

ambivalentes potenciais, no desenvolvimento de sentimentos de frustra o, estresse e sofrimento pelo estigma e pelas rea o es sociais negativas.

Consoante aos dados levantados, autores afirmam, que a mulher, no papel de m e, irm a ou esposa para a fam lia nuclear, ou podendo ser tia, ou av  na fam lia extensa,   quem proporcionar  mais apoio ao filho com defici ncia do que em rela o ao homem, mesmo que ele tenha o papel de pai, irm o, av  ou tio (Mendoza, et al., 2019; Namkung, et al., 2019; Ponce, 2007). Desse modo, abordam-se a import ncia para a fam lia e para a pessoa com DI de manterem, al m da rela o com a figura materna, rela o es e intera o es entre os outros membros da fam lia extensa, pois todos fazem parte do ambiente familiar e todos os envolvidos exercem papel fundamental na vida do outro (Alves & Serralha, 2019).

Nesse sentido, Santos e Pereira-Martins (2016) alertam que a sobrecarga vivenciada pelas fam lias nucleares provoca impactos negativos sobre a sa de e o bem-estar dos pais, em especial das m es. Resultando-se, por exemplo, em altos n veis de estresse, que posteriormente necessitar o de cuidados e de estrat gias espec ficas para reduzir os seus efeitos na sa de. O apoio social, por meio da escola e da religi o, foi uma alternativa que forneceu as fam lias capacidade de desenvolver um ambiente est vel, seguro e sustent vel para a pessoa com DI e os seus cuidadores.

Um membro essencial no sistema familiar, e que teve uma evid ncia importante nesse processo, foi o irm o de desenvolvimento t pico do filho com DI. De acordo com Ponce (2007) o irm o mant m uma rela o modificada com os pais, porque atitudes discrepantes acontecem nos subsistemas filial e parental. Os irm os com desenvolvimento t pico, das fam lias participantes, demonstraram uma cobran a maior de responsabilidades e menor disponibilidade de tempo dedicada pelos pais a eles.

Nesta situa o, a rela o fraterna,   alterada e torna-se n o igualit ria, como   usualmente nas fam lias com todos os membros de desenvolvimento t pico (Bucher-Maluschke & Parreira, 2017). O irm o, independentemente da ordem de nascimento receber  muitos encargos por parte dos pais e poder  amadurecer precocemente para ter que cuidar do irm o com defici ncia, podendo ter repercuss es tanto positivas quanto negativas para o funcionamento da fam lia.

A rela o fraterna revelou caracter sticas e habilidades dos irm os de desenvolvimento t pico mais afetuosas e tolerantes, de serem pouco competitivos, e agressivos. O genograma e o ecomapa demonstraram efeitos positivos nessa rela o, como a amistosidade, empatia, altru simo, companheirismo e solidariedade. Entretanto, a literatura indica efeitos negativos nessa rela o, como depress o, ansiedade, problemas de comportamento, e dificuldade de relacionamento com os irm os (Mandleco & Webb, 2015; Pereira-Silva, et al., 2017; Ponce, 2007). Alguns sentimentos relatados pelas fam lias nessa rela o foram culpa, ang stia, ci mes, desejo de cura, prote o, vergonha, irrita o, sentimento de indiferen a, solid o, raiva e sensa o de ser invis vel.

A idade dos membros das fam lias foi um aspecto relevante, pois influenciou na maneira que o sistema familiar organiza as suas fronteiras e a comunica o, em face as estrat gias de enfrentamento. Nota-se que membros das fam lias 3 e 4 possuem idade mais avan ada, levando-se a crer que o diagn stico do filho ocorreu em um per odo em que a expectativa de vida da pessoa com DI dificilmente ultrapassava os trinta anos (Deville, et al., 2019). Mesmo com a expans o da vida, grande parte das pessoas com defici ncia, na velhice, sofrem com o estigma do passado, a falta de recursos financeiros, e a necessidade de relacionamentos sociais (Aldrige, et al., 2015).

De modo geral os pais demonstraram preocupa o e medo sobre o futuro do filho com DI. Lizasoain e Onieva (2010), investigaram as influ ncias na fam lia, advindas do tempo, na aceita o deste tipo de situa o inusitada. No passado, para muitas fam lias, ter um membro nestas condi es era tido como uma trag dia e uma vergonha. Entretanto, com a amplia o do conhecimento sobre o diagn stico e da transmiss o de informa es, a situa o deixou de ser t o lament vel, e se tornou mais aceit vel. Mesmo assim, a intoler ncia social frente a defici ncia permanece na realidade das pessoas (Bucher-Maluschke & Parreira, 2017; Deville, et al., 2019).

Por  ltimo, observou-se que as fam lias apresentaram, mediante a renda, a capacidade de manterem um elevado padr o de vida. Esta   uma limita o do estudo, pois este aspecto distancia a amostra da realidade das classes socioecon micas de um n mero significativo de fam lias que possuem um membro com DI. Recomenda-se aos estudos futuros mapear a estrutura e din mica familiar em contextos de vulnerabilidades econ micas, com sensibilidade de g nero e amostras maiores.

Refer ncias

- Aldrigue, A. S. C., Souza, F., & Santos, T. F. P. (2015). Deficiente intelectual e fam lia: Um estudo sobre o envelhecer. *Apa  Ci ncia*, 2(2), 9–16. Retrieved from <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/75>
- Alves, C. M. P., & Serralha, C. A. (2019). Repercuss es emocionais em indiv duos que possuem irm os com defici ncia: Uma revis o integrativa. *Contextos Cl nicos*, 12(2). <https://doi.org/10.4013/ctc.2019.122.05>
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Carvalho, E. N. S., & Fukuda, C. C. (2011). *A fam lia no contexto da defici ncia: Estrutura e din mica*. Retrieved from <https://docplayer.com.br/68294336-A-familia-no-contexto-da-deficiencia-estrutura-e-dinamica.html>
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., & Parreira, C. M. S. F. (2017). Fam lia e defici ncia no contexto contempor neo. In E. M. Bernardi, E. F. Neto, & J. R. Pilger (Eds.), *Documento norteador: Autogest o, autodefensoria e fam lia: Orienta es para o trabalho com as fam lias no contexto da Rede Apa *. (p. 96). Retrieved from <https://media.apaebrasil.org.br/DOCUMENTO-NORTEADOR-FAMILIA-FINAL-3.pdf>
- Bucher-Maluschke, J. S. N. F., & Carvalho e Silva, J. (2018). O uso de instrumentos interventivos com crian as e adolescentes em acolhimento institucional na perspectiva bioecol gica. In L. I. C. Cavalcante, C. M. C. Magalh es, L. da S. Corr a, E. F. Costa, & D. A. Cruz (Eds.), *Acolhimento institucional de crian as e adolescentes: Teorias e evid ncias cient ficas para boas pr ticas*. (1st ed., pp. 315–324). Juru .
- Brasil. (2018). *Estat sticas do Registro Civil*. Retrieved from https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/135/rc_2017_v44_informativo.pdf
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Repercuss es do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irm os adultos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 51–60. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>

- Creswell, J. W. (2013). *Research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE publications.
- Deville, J., Davies, H., Kane, R., Nelson, D., & Mansfield, P. (2019). Planning for the future: Exploring the experiences of older carers of adult children with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 208–214. <https://doi.org/10.1111/bld.12279>
- Floyd, F. J., Costigan, C. L., & Richardson, S. S. (2016). Sibling relationships in adolescence and early adulthood with people who have intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(5), 383–397. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.5.383>
- Gant, V., & Bates, C. (2019). 'Cautiously optimistic': Older parent-carers of adults with intellectual disabilities – Responses to the Care Act 2014. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 432–445. <https://doi.org/10.1177/1744629519870437>
- Gimenes, P. A. C., & Denari, F. E. (2019). Envelhecer com deficiência intelectual: Memórias de uma mãe sobre seu filho com deficiência intelectual. *Nucleus*, 16(1), 21–34. <https://doi.org/10.3738/1982.2278.2856>
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1(1), 111–118. Retrieved from https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art09.pdf
- Lima, A. K. O. (2018). A importância da interação família-escola no processo de inclusão do deficiente intelectual. *Humanidades Em Perspectivas*, 4(2), 14–29. Retrieved from <https://www.uninter.com/revista-humanidades/index.php/revista-humanidades>
- Lizasoain, O., & Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89–99. Retrieved from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592010000100009
- Loureto, G. D. L., & Moreno, S. I. R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: Um estudo descritivo. *Revista Psicopedagogia*, 33(102), 307–318. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862016000300009
- Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138–156. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>
- 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. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000400008>
- Mendoza, M., Blake, J. J., Marchbanks, M. P., & Ragan, K. (2019). Race, gender, and disability and the risk for juvenile justice contact. *Journal of Special Education*. <https://doi.org/10.1177/0022466919845113>
- McGoldrick, M. (2012). *Genogramas: Avaliação e intervenção familiar* (3rd ed.; M. McGoldrick, R. Gerson, & S. Petry, eds.). Artmed.
- Namkung, E. H., Mitra, M., & Nicholson, J. (2019). Do disability, parenthood, and gender matter for health disparities?: A US population-based study. *Disability and Health Journal*, 12(4), 594–601. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.001>

- Nu ez, B. (2011). *A criana com defici ncia, sua fam lia e seu professor*. Grafita.
- Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. de R., Almeida, B. R. de, & Rooke, M. I. (2017). Relao fraternal e s ndrome de down: Um estudo comparativo. *Psicologia: Ci ncia e Profiss o*, 37(4), 1037–1050. <https://doi.org/10.1590/1982-3703000462016>
- Ponce, J. R. (2007). *Apoyando los hermanos: Tres propuestas de investigaci n con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Santos, M. A. dos, & Pereira-Martins, M. L. de P. L. (2016). Estrat gias de enfrentamento adotadas por pais de crianas com defici ncia intelectual. *Ci ncia & Sa de Coletiva*, 21(10), 3233–3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Silva, C. C. B. da, & Ramos, L. Z. (2014). Reao es dos familiares frente   descoberta da defici ncia dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional Da UFSCar*, 22(1), 15–23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
- Tomaz, R. V. V. (2017). Impacto da defici ncia intelectual moderada na din mica e na qualidade de vida familiar: Um estudo cl nico-qualitativo. *Cadernos de Sa de P blica*, 33(11). <https://doi.org/10.1590/0102-311x00096016>
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2017). Relacionamentos intergeracionais em fam lias de crianas com defici ncia. *Revista FSA*, 14(6), 187–203. <https://doi.org/10.12819/2017.14.6.10>

Endereo para correspond ncia

carvalho707@gmail.com

Enviado em 10/05/2020

1^a revis o em 17/10/2021

Aceito em 08/12/2021