



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UnICEUB
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

JULIA RIBEIRO PORTELLA NUNES

**ESTRUTURA E DINÂMICA FAMILIAR DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL**

BRASÍLIA

2019



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UnICEUB
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

JULIA RIBEIRO PORTELLA NUNES

ESTRUTURA E DINÂMICA FAMILIAR DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA
INTELLECTUAL

Relatório final de pesquisa de Iniciação Científica apresentado à
Assessoria de PósGraduação e Pesquisa.

Orientação: Júlia Sursis Nobre Ferro BucherMaluschke

BRASÍLIA

2019

RESUMO

O presente estudo se realizou por meio de um estudo de caso, com uma família inserida na rede APAE do DF, e teve como objetivo geral de pesquisa, compreender a estrutura e a dinâmica familiar de uma família com um filho deficiente intelectual. Sobre os objetivos específicos: procurou-se conhecer as expectativas atuais e futuras da família sobre o cuidado do filho deficiente; conhecer as rotinas familiares dos indivíduos inseridos no contexto da deficiência; identificar as estratégias de cuidado na relação fraterna delegadas pelos pais; e caracterizar o ciclo vital de desenvolvimento do deficiente. A metodologia delineada para estudo de caso é de caráter qualitativo, com análise descritiva e exploratória. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Escala das Interações entre os Irmãos, uma entrevista semiestruturada, Inventário de Rotinas, Genograma, Ecomapa, e o Ciclo de Vida da Família. Os procedimentos estabelecidos para a execução do trabalho foram: combinar um horário acessível com a família para realizar o encontro, e daí a explicação sobre o trabalho, entregar o TCLE, aplicação do questionário sócio demográfico, realização da entrevista semiestruturada e a sua gravação. Foi entregue também o questionário sobre a relação dos irmãos aos pais e aos irmãos, e foi entregue o inventário de rotina do irmão deficiente aos irmãos de desenvolvimento típico. Após isso, a entrevista foi transcrita e o genograma, ecomapa, e o ciclo da vida foram montados. Os resultados, mais gerais, demonstraram a importância da família em ter uma relação aberta para diálogos, estimular o desenvolvimento do filho deficiente intelectual visando sua autonomia, e ter o cuidado com o planejamento do futuro.

Palavras-Chave: Família. Deficiência. Relações.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar à Deus pela proteção, iluminação, força e saúde, que tive ao longo do um ano de pesquisa;

À professora Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke, pela paciência, pelo seu bom humor de todo encontro, e dedicação em todas as suas orientações prestadas para a elaboração deste trabalho, me incentivando no desejo de continuar pesquisando e colaborando no desenvolvimento das ideias;

E ao professor Jonas Carvalho e Silva, pelo seu envolvimento na produção das ideias, pela dedicação prestada nas aulas extras para a explicação dos materiais, e pela companhia agradável que tive o prazer de ter ao longo desse processo.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	5
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	8
3 METODOLOGIA.....	17
3.1 Local.....	17
3.2 Participantes.....	17
3.3 Instrumentos.....	17
3.4 Procedimentos.....	19
3.5 Procedimentos da Ética na Pesquisa.....	19
3.6 Análise de Dados.....	20
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	21
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	31
REFERÊNCIAS.....	34

1 INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual é caracterizada no senso comum, por limitações nas habilidades mentais, que fere várias áreas cognitivas, como: inteligência, raciocínio lógico, resolução de problemas, planejamentos, memória, entre outros. Devido a essa limitação, isto repercute no comportamento adaptativo da pessoa, como por exemplo, nas práticas sociais, na realização de tarefas simples, e muitas vezes a pessoa tende a parecer ter menos idade do que realmente tem, devido ao julgamento alheio diante das suas limitações.

Em um levantamento estatístico na população brasileira, foi divulgado que 6,2% da população tem algum tipo de deficiência. Contudo, apenas 0,8% da população tem algum tipo de deficiência intelectual, sendo que a maioria (0,5%) nasceu com a limitação. No entanto, a estatística agora, é referente ao total número de pessoas com deficiência intelectual, e mais da metade (54,8%), apresenta o grau intenso ou muito intenso, e cerca de 30% frequentam serviços de reabilitação em saúde. (VILLELA, 2015).

Contudo, as pessoas que têm deficiência intelectual, como qualquer pessoa elas têm uma família, e frente a isso, é importante conhecer a construção da rede de cuidado dela. Já que uma das características desse tipo de deficiência está na dificuldade de comunicação e na interação social, essa dificuldade pode ser vivenciada dentro do ambiente familiar. (CEZAR E SMEHA, 2016).

É um processo considerado significativo, compreender a estrutura e a dinâmica de uma família que tenha um membro deficiente intelectual, porque é preciso compreender os sentimentos de ambiguidade que existem nesse meio. É válido também estudar sobre isso, porque as famílias de hoje, mostram um movimento maior de permanecerem unidas. O movimento para que isso aconteça é relevante de se compreender, pois permite conhecer melhor a repercussão dessa realidade nesse

contexto do ambiente familiar atual, e o modo de enfrentamento que a família adota com os membros, que podem não ser conhecidos. (LOURETO E MORENO, 2016).

Além disso, o estudo do ciclo vital da família, também é relevante porque permitirá a ampliação do conhecimento os eventos estressores já vivenciados, as formas de interação e superação na perspectiva individual, grupal e transgeracional daquele grupo. Compreendendo também os valores, as crenças, os papéis, as fronteiras, os segredos, as memórias que permeiam as gerações, que são delegadas e percebidas a partir das psicodinâmicas que governam a família, seus processos de transmissão, e suas particularidades. (McGoldrick, 2012).

E essa relação familiar com o membro deficiente, muda quando a configuração paterna fica ausente do meio. Quando esse momento chega, existem instituições que são preparadas para receber deficientes intelectuais e múltiplos, em muitas situações, são encarregadas de prover a assistência e o cuidado, justamente devido a ausência das funções paternas. Todavia, essa disponibilidade não tem sido alcançada, provocando o exercício dessa função nos irmãos, outros familiares e/ou pessoas próximas. A responsabilidade para com o deficiente, demanda do aprofundamento sobre as histórias de vida das famílias, obtidas por meio da formação dos profissionais, do acompanhamento psicossocial dos cuidadores e do empoderamento dos membros da família como o primeiro recurso. (Autogestão, Autodefensoria e Família da APAE, 2017).

Objetivo Geral

- ❖ O objetivo deste estudo é explorar a estrutura, dinâmica da família que tenha um filho portador de deficiência intelectual.

Objetivo Específico

- ❖ Identificar as expectativas, atuais e futuras, da família sobre o cuidado do filho deficiente.
- ❖ Conhecer as rotinas familiares dos indivíduos inseridos no contexto da deficiência.
- ❖ Identificar as estratégias de cuidado na relação fraterna delegadas pelos pais.
- ❖ Caracterizar o ciclo vital de desenvolvimento do deficiente.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A família, para Yamashiro e Matsukura (2017) é percebida conforme a teoria sistêmica, como um grupo natural que tem uma estrutura formada a partir de padrões de interação, de relação afetiva, social e cognitiva, estabelecidas entre seus membros. Para Ponce (2012), é um sistema de relacionamentos em que, o que acontece com cada membro dela, reverbera nos demais e em suas relações interpessoais. Portanto, para compreender a estrutura e a dinâmica, é preciso ter uma percepção integral sobre a família.

E para se ter essa percepção, é pertinente compreender o papel do ambiente familiar, e para isso, Lima (2018) expõe que é ter o papel de mediador, por ser considerado um dos primeiros ambientes de socialização do indivíduo. Desse modo, intermedia os modelos e as influências culturais, na socialização do indivíduo com o ambiente. Por conta disso, no ambiente familiar, há a formação de modelos próprios de relação interpessoal, entre seus membros; de construção individual, do sujeito com o sujeito; e coletiva, do sujeito com a sociedade.

Conforme Dias (2011), o modelo de família, independentemente de qual seja sua composição, ou estilo de ambiente familiar, é uma unidade social constituída por um conjunto de pessoas, como um todo sistêmico, onde se constitui relações entre seus membros e o meio exterior. Isso, em concordância com Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda (2011), a família tem uma estrutura que pode ser denominada por nuclear e/ou extensa. A família nuclear se caracteriza pela presença dos pais e dos filhos. Mas quando se estende, e passa a contar com a presença dos avós, tios e outros, denomina-se por família extensa.

As diferentes composições familiares provocam transformações nas relações familiares e nos papéis desempenhado pelos seus membros. (LIMA, 2018). E dentro dessas relações, Yamashiro e Matsukura (2017) discorrem que há vários níveis de

relações dentro da família, porque são compostas por vários subsistemas, como: maridoesposa, irmãos-irmãos, pais-filhos.

Como a composição dos membros e a formação de seus subsistemas influenciam na configuração da relação familiar. Uma outra condição que gera implicação na mudança do funcionamento e em outros aspectos da realidade da família, é quando há o nascimento de um filho, porque provoca uma adequação da família para aderir aquele novo membro ao ambiente. Contudo, no caso em que esse novo filho demonstra um quadro de deficiência intelectual (DI), além de ocasionar uma modificação na relação familiar, em geral, suscita nos pais uma questão de medo e de dúvida sobre os cuidados e o futuro desse novo filho. Isso ocorre, porque esse novo membro da família requisita de muitos cuidados e de disponibilidade dos membros para proporcionar esse cuidado, nesse contexto, é normal que os pais questionem suas capacidades e potencialidades para cuidar desse membro. Todavia, em ocasiões que isso aconteça, pode gerar impactos negativos no ambiente familiar. (SILVA ET AL, 2017).

Conforme o documento norteador Autogestão, Autodefensoria e Família da APAE (2017), quando isso acontece, há uma tendência em muitos casos, da família nuclear se restringir à mãe, e as relações familiares passarem a ser monoparentais. Isso tende a acontecer devido ao desafio da aceitação que a família passa com a chegada desse novo filho, e não apenas isso, mais também passa a se preocupar com as necessidades especiais que a criança irá requisitar em seu desenvolvimento. Em consonância a isso, Alves e Serralha (2019) abordam também sobre a dificuldade de aceitação, que a família passa para conseguir se adaptar e aceitar as condições inesperadas que são impostas a eles. Há a vivência de emoções ambivalentes, há o potencial de desenvolver frustração, estresse e sofrimento diante dos desafios intrafamiliares, do estigma que surge, e das reações sociais negativas que se manifestam.

A autora Blanca (2011), aborda nesse contexto, que a ruptura da rede de desejos e esperanças de um filho de desenvolvimento típico, para um filho com deficiência intelectual, se resulta em luto, que cada família vivencia em sua maneira singular de formação. Mas também Santos e Martins (2016) acrescentam que, mesmo que o caminho natural para o aceitamento seja árduo, longo e tortuoso, receber o conforto de familiares e amigos na hora do conhecimento do diagnóstico, pode servir de consolo, suprir a necessidade de aceitação e assim minimizando o sentimento de desamparo e solidão do casal parental.

Essa comoção que ocorre nas famílias, para Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda (2011), pode provocar em suas interações tanto uma intensa ansiedade e frustração que pode levar a uma desestabilização, quanto o fortalecimento das relações familiares. As famílias mais resilientes, por exemplo, conseguem lidar melhor com esse tipo de situação. Nesse sentido, para Alves e Serralha (2019), o filho com deficiência pode tanto evidenciar um risco para o desenvolvimento dos outros membros da família e assim afetar suas relações negativamente, como também pode evidenciar um crescimento e fortalecimento das relações familiares e assim, promover uma união entre os membros.

Mas conforme as mudanças advindas do tempo, Lizasoáin e Onieva (2010), apresentam que as famílias estão cada vez mais aptas a aceitar melhor este tipo de situação inusitada, por ter cada vez mais conhecimentos acerca das deficiências. No passado, não se tinha tanta informação acerca delas, e tão pouco eram divulgadas. Portanto essa situação era encarada como uma tragédia, uma vergonha, para muitas famílias ter um membro desta maneira. Entretanto, com a ampliação da transmissão de informações, a situação deixou de ser tão lamentável, e se tornou mais aceitável, mesmo assim, a intolerância social frente a deficiência permanece na realidade das pessoas.

Em consequência a essas mudanças que ocorreram no passar do tempo, Ponce (2012) alude da importância de se expandir a base familiar, no intuito de que não

fique restrito apenas ao pai, a mãe e ao filho, como se era restritivo no passado. É significativo que todos os membros da família se tornem ativos e protagonistas desse sistema, porque assim possibilita a liberdade de estabelecer qualquer tipo de relação entre os membros familiares. E isso gera uma grande vantagem para a família nuclear, já que todos os outros membros, dispendo das informações básicas necessárias, permite com que os outros possam ajudar nos momentos de necessidade. Nesse sentido, Santos e Martins (2016) alertam que esta sobrecarga vivenciada pelas famílias nucleares provoca impactos negativos sobre a saúde e o bem-estar dos pais, o que resulta em altos níveis de estresse, por exemplo, e que posteriormente necessitam ser trabalhados, podendo utilizar estratégias específicas para reduzir seus efeitos prejudiciais. Porque assim, o apoio social, por exemplo, fornece à família um impacto sobre a capacidade, permitindo assim, um ambiente estável, seguro e sustentável para a criança. Desse modo, Alves e Serralha (2019) abordam da importância para a família e a criança deficiente intelectual terem, além da relação com a figura materna, relações, interações entre os outros membros da família extensa, já que todos fazem parte do ambiente familiar e todos os envolvidos exercem papel fundamental na vida do outro.

Agora, um membro essencial nesse meio e que tem um papel importante nesse processo, é o irmão de desenvolvimento típico, do filho com deficiência intelectual. De acordo com Ponce (2012), o filho de desenvolvimento típico tem uma relação modificada com os pais nesse ritmo de vida diferenciado, porque ocorrem atitudes discrepantes na relação dos pais com os filhos. Assim, para os irmãos com desenvolvimento típico, há uma cobrança maior de responsabilidades, do que para o filho com deficiência intelectual, e há uma menor disponibilidade de tempo dedicada pelos pais a eles, do que para o filho com deficiência intelectual. Essa dinâmica é usual em muitas famílias, e também é comum que a mulher, sendo mãe ou irmã, forneça mais apoio ao filho com deficiência, do que o homem, sendo pai ou irmão.

Em meio a esse tratamento diferenciado é importante, segundo Alves e Serralha (2019), que haja no ambiente familiar a liberdade para a expressão dos sentimentos, que são vividos de forma intensa pelos membros, e em especial pelos irmãos, porque assim gera abertura para uma relação familiar mais firme e que ampara nas necessidades que surgem em decorrência dessa realidade. Caso a família não tenha essa dinâmica de falar sobre os sentimentos, as dificuldades, as dúvidas que aparecem nesse contexto, pode originar obstáculos emocionais interpessoais no ambiente familiar. Dessa forma, Lizasoain e Onieva (2010) ressaltam também sobre a relevância de se ter uma comunicação clara e honesta entre os membros, pois facilita ter a compreensão da dificuldade do outro, em especial a vivida pelo irmão, para ele saber exatamente o diagnóstico do irmão deficiente e assim, saber ajudar, possibilitando a união familiar.

E frente aos sentimentos elaborados na relação fraternal, as características, habilidades, que se inclinam a aparecer para o irmão de desenvolvimento típico, segundo Silva et al (2017) é de serem mais afetuosos e tolerantes nas relações, serem menos competitivos, e agressivos no comportamento. Aparentemente, tem efeitos positivos nessa relação, como a amistosidade, a empatia, o ser altruísta e solidário. Entretanto, há efeitos negativos que também são pontuados nessa relação, como sofrer por depressão, ansiedade, problemas de comportamento, e dificuldade de relacionamento com os irmãos. Outros sentimentos relatados pelos irmãos de desenvolvimento típico, presenciados nessa relação, são: culpa, angústia, ciúmes, desejo de cura, proteção, vergonha, irritação, sentimento de diferença, solidão, raiva, sensação de ser invisível, entre outros que podem se manifestar. (PONCE, 2012).

Nesta situação, a relação fraternal, para Rooke, Almeida e Mejia (2017), apresenta uma relação alterada, e não igualitária como é usualmente nas famílias com todos os membros de desenvolvimento típico. Neste contexto, o irmão com desenvolvimento típico, independentemente da ordem de nascimento, podendo ser o caçula, ou o mais velho, este receberá além de muitos encargos já esperado pelos

pais, este pode desenvolver de forma precoce uma maturidade para ter que cuidar da situação junto do irmão deficiente, e isso pode ser tanto positivo quanto negativo para o seu desenvolvimento. Por causa dessa realidade, o irmão de desenvolvimento típico se depara com sentimentos que podem ser tanto positivos para o seu desenvolvimento, quanto negativos. Nesse caso, Lizasoáin e Onieva (2010) trazem que um fator que influencia na relação fraterna, é o grau de deficiência do filho, até porque quando a relação pais-filhos se dá de forma muito diferenciada, isso pode gerar uma relação conflituosa entre os irmãos, mas caso essa diferença na relação seja mais comedida, diminui-se a chance de uma relação complicada entre os irmãos. E a relação desse modo, pode levar o irmão de desenvolvimento típico a por exemplo, ter que ceder, abrir mão de alguma coisa dele, por conta do filho deficiente, em alguns casos, por ele ter aos olhos dos pais, mais privilégios devido a sua situação, e isso não é algo que deveria acontecer com o irmão de desenvolvimento típico.

Mas isso tudo dependerá do contexto familiar, da maneira como é a dinâmica e a estruturação familiar. Essa dinâmica familiar, que será modificada, acaba exercendo para além da família, uma certa influência perante à integração social dessa pessoa deficiente. Este fator influencia o nível de integração da pessoa com a sua própria família e o ambiente. Quando as famílias tratam o deficiente para além da incapacidade, a sua vida seguirá de maneira mais natural e assim as suas relações sociais também. Porém quando isso não ocorre na relação familiar e o filho é tratado de forma injusta em relação aos outros membros, o nível de integração é prejudicado (GLAT, 1996, p.112). Ainda, em relação a isso, de acordo com Aldrigue; Souza; & dos Santos (2015), quando a pessoa deficiente é tratada com infantilização pela sua família, isto a prejudica no sentido de conseguir viver uma vida adulta autônoma e cidadã. Quando há um diálogo com a família, no quesito de planejar a condução dos projetos de vida do deficiente em conjunto com seus desejos, ele se desenvolve de forma mais autônoma. Mas caso não tenha esse diálogo, os desejos da pessoa deficiente ficam de fora e ele fica a depender da família no planejamento da vida

futura. Portanto, alguns fatores podem influenciar a relação fraternal, como as exigências e os desafios do cuidado com o irmão, a visão familiar sobre o filho deficiente intelectual, as estratégias de enfrentamento utilizada pela família, isso e outros pontos influenciam tanto no ambiente familiar, como na relação fraternal. (SILVA et al, 2017).

Em conciliação a tudo que foi discorrido sobre a família no geral, Tomaz et al (2019), tratam sobre a importância da dinâmica familiar, em sua dimensão sistêmica. É por conta disso, que a qualidade de vida do indivíduo está correlacionada à sua estrutura familiar, com os seus padrões de comunicação, interação familiar, e a hierarquia presente nessa relação. No entanto, há três aspectos que são primordiais, que interferem na dinâmica familiar, e são considerados moduladores do funcionamento e na capacitação da família para a adaptação nas diferentes situações. Eles são: os recursos disponíveis, a habilidade de comunicação, e a sobrecarga de dificuldades, que toda família tem, portanto a adaptação da família com o filho deficiente é um processo contínuo, complexo, e que nunca está concluído, já que conforme o desenvolvimento do filho, novas situações e novos contextos exigirão novas adaptações. Logo, Santos e Martins (2019) dissertam que, as etapas do desenvolvimento, do filho de desenvolvimento típico, podem ser consideradas simples no ambiente familiar, mas podem não ser simples quando comparadas com as etapas de desenvolvimento do filho com deficiência, e sim podem ser visualizadas como um desafio. Isso ocorre de forma simples, como: entrada na escola, na adaptação em outros contextos sem a família, na adolescência, no trabalho, no âmbito amoroso, e até na questão da velhice, que é vista como uma dificuldade, e não com a simplicidade da naturalidade da vida.

Nesse sentido, Santos e Martins (2019) informam que as famílias tendem a enfrentar as dificuldades por meio de algumas estratégias de enfrentamento básicas. Estas são: a estratégia focalizada no problema, em que a tentativa é de lidar, ou transformar o conflito que vivencia; a estratégia focalizada na emoção, que requer

que o indivíduo tome uma atitude baseada na emoção (esquiva ou negação) diante do problema; estratégias relacionadas às práticas religiosas (ou pensamentos fantasiosos), em que focaliza o apelo das forças para pedir por uma mudança diante da situação conflitante; e a estratégia de busca ao apoio social, que é recorrer aos conhecidos próximos, parentes, para poder decidir o que fazer, auxilia na tomada de decisão.

Por fim, uma preocupação apontada pelos pais, é a questão do envelhecimento do filho deficiente após a sua morte. De acordo com Gimenes e Denari (2019), hoje em dia, já é possível de se encontrar pessoas com deficiência intelectual vivendo essa etapa da velhice, em razão da mudança da sociedade em relação ao trato com as pessoas deficientes intelectuais. O aumento da visibilidade, das possibilidades de participação social, da oferta de atendimento nas áreas sociais, educacionais, médicas, entre outros acessos a boas condições, promoveram o prolongamento da vida dessas pessoas. Antes, era difícil ultrapassar os trinta anos, mas atualmente com essas mudanças, eles alcançam a velhice e tem a expectativa de vida acima dos cinquenta anos. Entretanto, mesmo com a expansão da vida, ainda sim há vários desafios que se encontram nessa etapa da vida, que há necessidade de pesquisas para se compreender melhor essa fase, e também carece de programas públicos para atender a essa demanda. Já foi percebido que grande parte dessas pessoas na velhice, sofrem com a falta de recursos financeiros, e sentem a necessidade de relacionamentos sociais porque a ausência dessas relações gera sofrimento dificultando assim, ainda mais o processo da velhice de maneira digna para o deficiente intelectual. Portanto, para que essa preocupação, medo, que os pais sentem, passe, é preciso que a independência do filho deficiente intelectual, seja estimulada pela família. Esse cuidado de estimular a independência ao longo do desenvolvimento do deficiente é importante, para que ele consiga desenvolver as suas potencialidades ao longo do ciclo vital. Além disso, para que na ocasião em que houver a ausência dos pais, o indivíduo empoderado de si, não se sentirá perdido, ou incapaz. Assim, evita-se a sobrecarga dos outros membros familiares que por ventura foram responsabilizados para ficar com ele, alterando o foco de

um cuidador, para uma companhia para o indivíduo. (CARVALHO, ARDORE e CASTRO, 2015).

3 METODOLOGIA

O presente trabalho teve sua metodologia delineada para estudo de caso de caráter qualitativo com análise descritiva e exploratória.

3.1 Local

A entrevista foi realizada em uma sala, silenciosa e fechada e sem abertura para a possibilidade de interferências externas, na sede da APAE do DF.

3.2 Participantes

Os participantes foram mãe, pai, e irmã e/ou irmão deficiente intelectual que mostraram disposição para colaborar com a pesquisa.

Critérios de inclusão: pessoas que aceitassem participar gratuitamente da pesquisa; e a família que tivesse pelo menos um filho com deficiência intelectual.

Critérios de exclusão: indivíduos que residam fora dos DF; que não habitam com o grupo familiar; famílias com filho único; e famílias que não tivessem filho com deficiência intelectual, mesmo podendo ter filho com deficiência física.

3.3 Instrumentos

Os instrumentos utilizados foram:

1. Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).
2. Entrevistas semiestruturadas: Aplicada a partir de um roteiro para a identificação das informações sociodemográficas, que estavam subdivididas nos tópicos: social e econômico; região de origem, idade, religião, escolaridade, profissão, histórico de saúde. O roteiro investigou aspectos da

gravidez e do nascimento do filho deficiente, informação recebida e reação sobre a deficiência do filho, relação dos irmãos, dos pais com os filhos, expectativas para o futuro.

3. Escala das interações entre os irmãos: questionário fechado, auto aplicado um para cada irmão e outro para os pais, sendo que para os irmãos, era composto por 48 afirmativas a serem respondidas em uma escala de 5 pontos, tipo likert (1= discordo fortemente; 2= discordo; 3= indiferente; 4= concordo; 5= concordo fortemente). A segunda parte do instrumento levantava as informações sobre os membros da família (Sexo, idade, escolaridade, ocupação atual, carga horária de trabalho, e atividade profissionalizante quanto ao irmão com deficiência). Para os pais após a validação semântica das perguntas, estas foram adaptadas totalizando 51 afirmativas.
4. Genograma: O intuito de elaborá-lo foi de visualizar as relações familiares, compreender as suas estruturas e dinâmicas, e analisar padrões de comportamentos que podem ter sido passados ao longo das gerações. Algumas orientações básicas para a linguagem do genograma, é que os homens foram representados por quadrados, as mulheres por círculo, e a família é ligada por linhas que representam as ligações biológicas, emocionais ou legais entre os membros. (BUCHER-MALUSCHKE & CARVALHO E SILVA, 2018).
5. Ecomapa: O objetivo de construí-lo foi para identificar as ligações do filho deficiente intelectual com o meio social. Representar as relações do indivíduo ou da família com a rede de suporte disponível no campo de ação comunitária. E para essa representação, foi preciso identificar a força de ligação, podendo ser: muito superficial (1 linha), superficial (2 linhas), moderado (3 linhas), e forte (4 linhas). (BUCHER-MALUSCHKE & CARVALHO E SILVA, 2018).
6. Ciclo de vida da família: A finalidade de produzi-lo, foi devido a necessidade de compreender os processos vivenciados por essas famílias no antes e depois de ter um filho com deficiência intelectual. Este processo permite entender a

trajetória da família perante situações inusitadas, e o seu movimento em situações difíceis, já que o desenvolvimento da vida é dinâmico e versátil.

(BUCHER-MALUSCHKE & CARVALHO E SILVA, 2018).

7. Inventário de rotinas: levantou informações sobre as atividades desempenhadas pelo grupo de irmãos, sendo um para os dias da semana e outro para os domingo e feriados. O instrumento foi respondido pelos irmãos.

3.4 Procedimentos

Para a execução do trabalho, foi necessário combinar um horário acessível com a família para realizar a entrevista. Com o intuito de não gerar trabalho para os participantes, o encontro aconteceu na sede da APAE do DF, que demonstraram disposição para participar do estudo.

A conduta estabelecida para a entrevista foi na seguinte ordem: explicação sobre o trabalho, entrega do TCLE, aplicação do questionário sóciodemográfico, realização da entrevista semiestruturada e a sua gravação, entrega do questionário sobre a relação dos irmãos aos pais e aos irmãos, e entrega do inventário de rotina do irmão deficiente aos irmãos.

Após a coleta das informações, foi preciso transcrever a entrevista que durou em torno de uma hora, e organizar as informações para acontecer a análise dos dados.

3.5 Procedimentos da Ética na Pesquisa

O caso apresentado nesse estudo foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos do UniCEUB, sob o registro:

CAAE:00259018.0.0000.0023 e o Parecer nº 3.023.674, seguindo as normas da resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata da ética em pesquisa com seres humanos, conforme constou no termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi garantido o sigilo da identidade dos participantes.

3.4 ANÁLISE DE DADOS

Na análise de dados, o mapeamento da estrutura, da dinâmica familiar, e as relações evidenciadas entre os membros, foram elaborados através do genograma e do ecomapa, que foram produzidos pelo programa GenoPRO, em conjunto, das informações adquiridas pelas entrevistas informativas semiestruturadas. No que concerne aos resultados da elaboração do ciclo vital, se analisará o antes e o depois, do nascimento do membro com deficiência, por meio do Excell.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A família estudada é composta por mãe, pai, filho mais velho e a filha mais nova, e para estar em conformidade com a ética da pesquisa, os nomes atribuídos aos membros da família, neste trabalho, são nomes fictícios respectivamente: Ana, André, Alexandre e Aline. Essa família está representada na Figura 1 pelo seu genograma, e na Figura 2 está exposta a legenda para compreender melhor o genograma. Nele é possível visualizar qual é a relação entre os irmãos e, por exemplo, é conflituosa, mas também é harmoniosa. Conforme Ponce (2012), a relação dos irmãos é ambivalente em seus sentimentos, e é influenciada pelo grau de proximidade, portanto, os irmãos de desenvolvimento típico podem sentir tanto raiva, quanto o desejo de cuidado pelo irmão deficiente. Por causa disso, na entrevista, foi compartilhado que a relação fraternal já foi mais harmoniosa quando crianças, época em que brincavam juntos e tinham mais tempo e contato para estarem juntos. Mas agora na fase da adolescência, há muita discussão entre eles, o que resulta em uma relação mais distante já que as atividades são diferentes, distintas e eles acabam fazendo as coisas em separado.

Figura1 – Genograma da Família

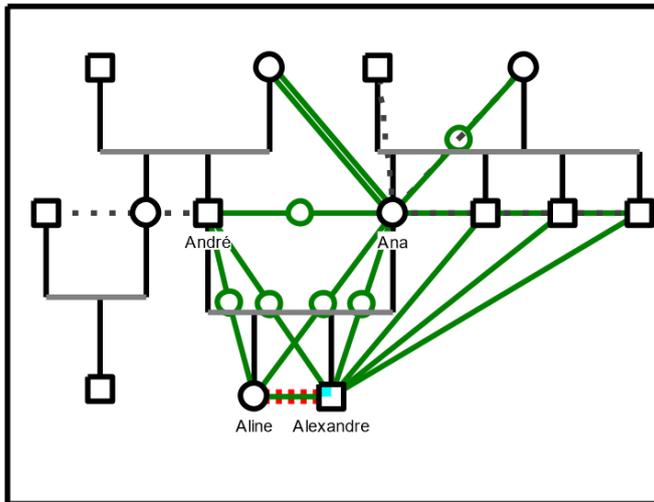


Figura 2 – Legenda da Família

Simbolos do Genograma	
Masculino	
Feminino	
Relacionamentos Familiar	
4	
13	
1 Autismo	
Relacionamentos Emocionais	
3 Distante / Inferior	
1 Amizade / Próximo	
1 Desacordo/Conflito	
4 Harmonia	
6 Amor	

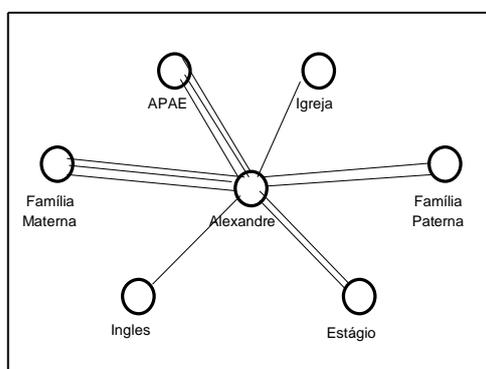
Para além da relação entre os irmãos, é notório na Figura 1, que há um distanciamento da família nuclear para a família extensa. Contudo, esse distanciamento é tanto afetivo pelo lado paterno, quanto físico pelo lado materno, e isso quer dizer que, a família nuclear, no momento de necessidade, de apoio, tem como suporte a família parterna, já que moram junto deles no DF. Já com a família materna, não há tanto esse suporte próximo para auxiliar de imediato nos momentos difíceis, vez que residem em Manaus, o que leva ao distanciamento físico entre os membros. Contudo, mesmo que fisicamente exista essa distância, de acordo com a mãe Ana, o contato dela com essa outra parte da família extensa é frequente, e eles tomam conhecimento de tudo o que acontece com a família nuclear, por isso que há harmonia com relação a esses parentes. Agora, com a família paterna, mesmo não tendo uma distância física, há uma distância emocional entre os membros. Todavia, nas situações emergenciais, há o suporte da parte deles, entretanto na questão de proximidade afetiva, do dia-a-dia, a presença da família em Manaus é mais efetiva .

Isso reforça a importância que Ponce (2012) alude de expandir a base familiar, para que não fique restrita à família nuclear, e assim, em caso de necessidade, de apoio, os membros da família extensa teriam capacidade para ajudar, manejar uma situação difícil. E no caso em estudo, há um suporte familiar preparado próximo para qualquer emergência, mesmo que não tenha um contato rotineiro com os familiares.

Em relação à Figura 3, há a demonstração do ecomapa do filho Alexandre, que é o filho deficiente intelectual dessa família, como apresentado no genograma. E no ecomapa, mostra a relação dele com seus ambientes cotidianos, e se há vínculo forte ou não. Para a elaboração do ecomapa, algumas das informações utilizadas foram coletadas pelo inventário de rotina e pela entrevista, sendo que ambos corroboraram também para a análise do geral da estrutura e da dinâmica dessa família. É interessante ressaltar que, mesmo diante do diagnóstico de autismo do filho, a atitude e o foco que os pais estabeleceram para desenvolvê-lo foi um

movimento dinâmico que ajudou muito o Alexandre a ser cada vez mais independente na sua vida, e o ciclo vital permite visualizar parte desse desenvolvimento.

Figura 3– Ecomapa do Alexandre



Legenda: — Vínculo Superficial / = Vínculo Moderado / ≡ Vínculo Forte

Diante desse ecomapa demonstrativo das relações sociais do Alexandre, é curioso perceber que, o diagnóstico de uma pessoa autista tem como descrição, uma desordem no desenvolvimento, que desde cedo, apresenta um certo grau de deficiência na interação e comunicação social, em diferentes contextos, e com diferentes pessoas, e que tem um padrão de comportamento restrito e repetitivo. (MANDLECO & WEBB, 2015).

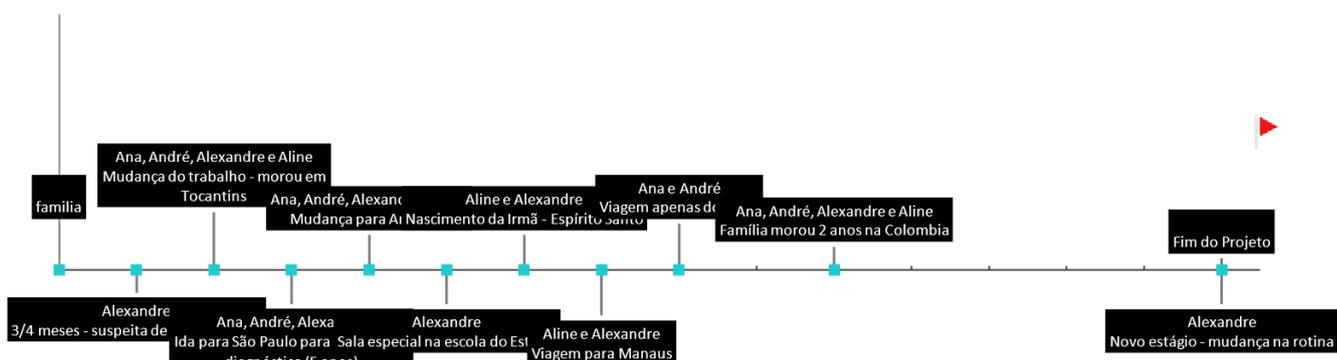
Frente a isso, é intrigante perceber a quantidade de atividades nas quais o Alexandre está envolvido, e que tem vínculos, alguns mais fortes, outros mais superficiais, mas que há um envolvimento social, e que nessa interação social ele não se incomoda. Esse tipo de comportamento só é possível de acontecer, se os pais ou a família estão realmente empenhados no desenvolvimento do filho. Em concordância com Glat (1996), esse tipo de relação familiar estabelecida, de forma igualitária entre os membros, com o tratar natural, sem haver diferença entre os

membros no ambiente familiar, é o que permite o desenvolvimento da autonomia dos integrantes da família. E quando se tem um filho deficiente intelectual, e este não é tratado como incapaz dentro da sua rede familiar, possibilita da mesma maneira o desenvolvimento da sua autonomia.

Vale destacar ainda no ecomapa acima, uma reação relevante do Alexandre, conforme o relato da mãe, quando ele descobriu que foi aprovado no estágio, e que isso faria parte de sua nova rotina. Nesse momento de mudança, Alexandre disse: “Gostei Mamãe! Variou!”. Em divergência a essa reação, Mandleco e Webb (2015) abordam algumas tendências de comportamento que o autista tem, como por exemplo, a manifestação da necessidade de invariabilidade, de padrões ritualizados, e adesão inflexível às rotinas. Em face a essa discrepância de atitudes, fica evidenciada a possibilidade de transformação das pessoas, conforme a sua individualidade e aos estímulos a que são provocados no seu ambiente familiar. O desenvolvimento pode ocorrer de maneiras diversas, sendo que um dos fatores relevantes está na forma de como o indivíduo será visto e tratado dentro da rede familiar, para além da característica da deficiência intelectual.

A Figura 4 apresenta o ciclo vital da família, nele estão os eventos considerados importantes pela família, ao longo da experiência de vida com o filho deficiente intelectual. Por meio dele ficou interessante analisar a dinâmica familiar e a sua estrutura perante os desafios, ou os eventos inusitados expostos pela Ana na entrevista.

Figura 4 – Ciclo Vital Família



Por meio desse ciclo vital, representando a linha de vida, é interessante reparar que esta família não tem o costume de se estabilizar em apenas um lugar para viver por muito tempo, mesmo que o fator motivador para ter essas mudanças seja o trabalho. Mesmo assim, Silva et al (2017) pontuam que a chegada de um novo membro na família altera a sua dinâmica, para adequar esse novo membro a realidade daquela família. Diante disso, a chegada de Alexandre, por exemplo, poderia ter sido um fator a estabilizar a família em um único lugar, mas para essa família, essa estrutura não mudou, mesmo havendo a adequação dele nessa dinâmica familiar. Tanto que esse movimento de mudança da rede familiar, influenciou na forma do Alexandre de se socializar com o mundo, de forma que a rigidez do seu diagnóstico não prevaleceu de maneira limitadora no seu desenvolvimento enquanto pessoa.

Um evento desse ciclo vital envolvente, foi a dificuldade relatada pela mãe, de obter o diagnóstico de Alexandre, isso ocorreu por causa da falta de informação que se tinha a respeito dessa deficiência na época, de acordo com a mãe. Em concordância com o que Lizasoáin e Onieva (2010) disseram, no passado não se tinha tanta informação acerca das deficiências, e tão pouco eram divulgadas. Por causa disso, a recepção de um diagnóstico atípico para a realidade do momento, era muito difícil, e muitas vezes encarado como uma tragédia para as famílias. Contudo, neste caso a dificuldade não foi nem o recebimento, mas o triunfo da descoberta, para poder então dar início ao tratamento, depois de 5 anos de procura, e o sofrimento de não saber o que fazer.

O próximo evento que demonstra o posicionamento dos pais perante o comprometimento no desenvolvimento da autonomia dos filhos, foi uma viagem em que somente o subsistema fraterno foi escalado para Manaus. O significativo dessa viagem foi porque os irmãos eram menores de idade, portanto foi a primeira experiência de cuidado, atenção, e que demandasse uma atitude de independência

deles. Mesmo que em voô com menor de idade já tenha vários protocolos de segurança a serem seguidos, esse voô foi bem planejado entre os parentes, até porque Manaus é a terra da família materna, estão, estava tudo combinado. Foi um evento que não teve dificuldades, mas que foi instigante tanto para a relação fraternal, como para os familiares, pois assim favorece o que Alves e Serralha (2012) aludem da importancia da expansão da rede familiar, para que todos façam parte desse sistema familiar, mesmo fisicamente distantes, é importante que se mantenham relações, pois todos os envolvidos exercem um papel importante na vida um do outro.

Outro evento deste ciclo vital que repercurtiu de maneira interessante no desenvolvimento do Alexandre, foi a viagem para a Colombia. Esta viagem desafiadora para a família, possibilitou a promoção da ampliação do conhecimento acerca, das relações intrafamiliares, e até da capacidade do Alexandre de aprender uma nova língua. De acordo com a Ana, ele aprendeu em sala de aula, sem ela ter noção de que havia o ensino de inglês, e para a surpresa dela, ele estava aprendendo, tinha capacidade para isso. Um exemplo de uma situação salientada por ela, da compreensão dele com o inglês, foi em uma situação de conversa em que, num dado momento, mencionaram um parente que o Alexandre não gosta em inglês, para que ele não surtasse, porém ele fez associações com as palavras e quando descobriu, ficou exaltado. A Ana acabou subestimando a inteligência do Alexandre, que de acordo com ela, o seu nível de raciocínio não é estável, o que é um desafio para ela conseguir compreender o ritmo dele, mas a animou descobrir essa capacidade de aprender outra língua.

E então, da mesma forma em que ele era estimulado a se desenvolver pela família para ter autonomia, houve o estímulo da escola na sala de aula, dele desenvolver uma outra forma de comunicação, para conseguir compreender e interagir nesse meio. Para isto, Santos et al. (2013) corroboraram com o enfoque evolutivo do autista, sobre o envolvimento do desenvolvimento normal de uma

criança, sendo um passo a passo semelhante para o autista. Existe o diferencial do grau da deficiência, mas o esperado é que para esta evolução ocorrer, o ideal é que seja da forma mais semelhante possível do que é considerado normal, da mesma forma como ocorre com a autonomia. Por isso que, na surpresa dos pais, o Alexandre poder demonstrar ter a capacidade de aprender outra língua, em um contexto normal de sala de aula. É por ter sido estimulado a ser autônomo, e esse fator, corroborou a ter um aprendizado próximo ao que se é de ensino de formato normal, de uma pessoa de desenvolvimento típico.

Agora, como parte dos resultados coletados, um aspecto pertinente notado na entrevista que cabe destacar, é a dinâmica realizada pelo subsistema parental no âmbito da reação na aceitação frente ao diagnóstico, e no que fazer referente a nova realidade. Na entrevista, Ana recordou que o momento do diagnóstico, foi um alívio, pois era algo desejado porque já tinham anos de procura pelo tratamento correto para o filho. Entretanto, na relação do casal, houve a presença de sentimentos como desamparo, insegurança, em especial o marido demonstrou um intenso conflito por sentir-se desorientado na época sobre o que fazer, e a mãe percebeu que teria que ser o amparo para que a família não se desestruturalizasse, e que por isso procurou levar a situação por meio do otimismo, mas confessou que nos momentos à sós, chorava devido a incerteza do que fazer e por onde ir. Mas receberam o apoio familiar, que os ajudou a seguir em frente, e a manter a união.

Essa dinâmica é natural que aconteça na relação parental e com a família, de acordo com Santos e Martins (2016), nesse contexto de conhecimento do diagnóstico, pois pode gerar sentimentos de desamparo e solidão para o casal, mas pode ser consolado pelo apoio da família. E tanto Bucher-Maluschke, Carvalho e Fukuda (2011), expressam sobre a possibilidade de desestabilização que a família pode sofrer no início do enfrentamento dessa realidade, mas que também a família pode se fortalecer diante desse desafio e se unir para lidar melhor com isso, o que foi o caso dessa família analisada. Como Alves e Serralha (2019), que tratam da

chegada do filho deficiente intelectual como um potencial de risco para afetar as relações de forma negativa, como também pode causar a união, consolidação das relações intrafamiliares.

Como um dos objetivos de análise, também é a relação fraternal, é curioso pontuar que a Aline é a mais nova da família, logo a sua chegada foi muito desejada pelos pais. Ana relatou na entrevista, que ela e o André sentiram muito medo no início de tentar ter outro filho, pela possibilidade de vir a ter alguma deficiência como o Alexandre, mas resolveram deixar o medo de lado, quando refletiram a probabilidade dele ficar sozinho no futuro. Em concordância com Silva et al (2017), a chegada de um novo filho causa adaptação da família para incorporá-lo no ambiente familiar, e na configuração familiar. Se na composição dos membros, já tem um irmão mais velho, que influencia na formação do subsistema paterno-fraterno, este irmão mais novo que está para chegar, influencia em tudo, até nas relações dos subsistemas já existentes. De acordo com Blanca (2011), toda criança antes de nascer é idealizada pelos pais, mas na hora de nascer há algum desapontamento, deixando assim de ser o filho dos sonhos. Mas esse desencantamento não é significativo quando a situação é ser o filho mais novo de desenvolvimento típico na família, pois o desejo da chegada devido a carga de expectativas, planos já pré-determinados e obrigações teoricamente pontuadas, são tantos que apenas o nascimento já é o motivo de agradecimento.

Mas mesmo os pais com algumas intenções para a Aline, a Ana esclareceu que o desejo dela para com a filha é que a Aline invista nos seus sonhos, e construa a sua vida, enquanto a mãe possa administrar as coisas para não sobrecarregá-la. E a mãe reforçou que o ambiente familiar deles é aberto para o diálogo, para que a Aline se sinta à vontade para falar sobre o que quiser: medos, dúvidas, planos, sentimentos, entre outras coisas. Essa dinâmica intrafamiliar, é fortalecida por Alves e Serralha (2019), pois eles explanam que esse tipo de ambiente familiar, em que se tem a liberdade para expressar os sentimentos, promove uma abertura na relação familiar e

a fortifica para o amparo a qualquer necessidade que surgir em decorrência dessa realidade. E Lizasoáin e Onieva (2010) ressaltam também da importância da comunicação clara e honesta entre os membros, devido a minimização de conflitos gerados por incompreensões entre familiares, em especial pelos irmãos. Como situações desagradáveis são indesejadas, a família desse caso trabalha para ter um melhor diálogo com todos os membros da casa.

É instigante reparar que a Ana, depois de um tempo, parou de trabalhar para cuidar do Alexandre, e isso acontece porque Cardoso e Françaço (2015) discorrem que o papel do pai está voltado para o de provedor, enquanto as mulheres, mães, se responsabilizam como as principais responsáveis pelos filhos. É curioso que, no caso dessa família, a Aline é quem está selecionada para o cuidado na sequência do Alexandre, e isto provoca a reflexão acerca do trabalho do cuidador, que ainda hoje permanece associado à mulher, restringindo-se a mãe e irmã.

Em relação ao futuro, é notável um cuidado tomado em conjunto com a família extensa materna, quando Ana relata da possibilidade dela e André já não estiverem mais vivos e os filhos tiverem que se virar. Pelo fato dessa parte da família morar longe, não se tem garantia de como a situação de lá possa estar, mas se sabe que Alexandre e Aline poderão entrar em contato e se precisar de apoio, vai ter parente que pode ajudar, porque a família aqui é pequena em comparação com a de Manaus, e como eles têm uma relação boa com os parentes de lá, não teria problema em se mudar para lá, se for um plano. Esse cuidado, conforme Gimenes e Denari (2019), é importante de se ter, porque muitas pessoas, hoje em dia, vivem muito mas não são preparadas para viver tanto, e acabam passando pelo processo de envelhecimento, de maneira muitas vezes complicada. Nesse caso, com o cuidado da família de estimular o filho para ser independente, de planejar com a família de ficar próximo a aqueles que se sente bem e o poderão acolher, e com o recurso financeiro programado pelos pais para deixar com o filho, aparentemente a preparação para a vida, incluindo a velhice está no rumo certo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo de caso possibilitou identificar a estrutura e dinâmica de uma família com um membro deficiente consubstanciada com aspectos de resiliência familiar ou seja capacidade de superação diante da nova situação surgida com a chegada de uma criança com deficiência. Um elevado grau de tomada de consciência da nova situação procurando a preservação do filho sem deficiência e a necessidade de fundamentar a solidariedade e a estimulação do filho deficiente visando o seu futuro.

Por meio disso tornou-se mais claro os objetivos iniciais que motivaram a realização desta pesquisa, que foram:

- a) Expectativas atuais e futuras da família sobre o cuidado do filho deficiente.

Para as expectativas sobre os cuidados atuais, a família tem o foco de desenvolver ao máximo o filho deficiente, para que ele seja o mais independente possível, porque isso no futuro será bom para ele, e ela e o pai separaram um dinheiro razoavelmente bom para o futuro do filho. Mas em especial também, a mãe sente-se insegura em dois assuntos: falar sobre a sexualidade – assunto nunca discutido antes; e fazer outra pessoa aprender a acalmar o filho, porque somente ela sabe acalmar o filho deficiente, e ninguém mais. Portanto, as expectativas futuras é que a família consiga, pelo menos a nuclear, acalmar o filho deficiente independente da presença da mãe, e conseguir conversar sobre a sexualidade, o sexo, que nunca foi discutido e o filho deficiente já tá adulto, daqui a pouco, e por isso da preocupação. Uma outra preocupação futura da mãe também, é para caso os pais já não estiverem vivos, ela tem um combinado com a família materna de dar o apoio necessário aos filhos perante o futuro.

- b) Conhecer as rotinas familiares dos indivíduos inseridos no contexto da deficiência.

Em um aspecto geral, percebi que neste contexto, que a mãe ficou encarregada de cuidar dos filhos, quando a realidade se tornou esta, mas então que faz atividades para desenvolver o filho deficiente e cuidar da casa. A irmã está na realidade do ensino médio, portanto só fica na escola, demonstra as vezes interesse em aprender técnicas financeiras para saber utilizar o futuro dinheiro da melhor maneira possível. O pai é o provedor da família, mas colabora em qualquer eventualidade se alguém da casa pedir ajuda. E o filho deficiente está envolvido em várias atividades, que aparentemente gosta de fazer. Cada membro da família está com o horário mais difícil que o outro, e por isso não estão conseguindo fazer muitas coisas em conjuntos, mas sempre viajam juntos.

- c) Identificar estratégias de cuidado na relação fraternal delegada pelos pais.

Por agora, é cada filho cuidar de si, e se desenvolver sozinho. Para o futuro, tem-se imaginado que a irmã mais nova vai dar o suporte ao irmão deficiente, ela que vai coordenar as finanças deixadas pelos pais, e não se sabe se eles iriam morar juntos, ou o filho poderia dividir uma casa com um parente de Manaus, ainda não se tem um plano formado que poderia agradar os dois.

- d) Caracterizar o ciclo vital de desenvolvimento do deficiente.

É uma realidade que é bem diferente. Uma família que tem uma boa estrutura e uma dinâmica bem agitada, e que tem o foco no desenvolvimento, é um ciclo de vida atípico, mas bastante funcional. Aparentemente o Alexandre só tem a se desenvolver, e talvez o que possa atrapalhar é algum movimento de superproteção dos pais, mas pelo que foi dito na entrevista, as histórias de vida que já aconteceram, já devem ter derrubado qualquer superproteção paternal que existiu.

Conclui-se que, há uma carência maior na literatura de estudos referentes aos irmãos. Outro membro importante a ser estudado, e que não se encontra de literatura, é a relação com o pai, já que todos têm sua influência no ambiente familiar.

Referências

ALDRIGUE, Adriana Silva Contrera; de SOUZA, Fernanda; dos SANTOS, Tatiana Fernanda Pedroso. Deficiente intelectual e família: um estudo sobre o envelhecer. *ApaeCiência*, Brasília, v. 2, n. 2, p.9-16, ago./dez. 2015.

ALVES, C. M. P.; SERRALHA, C. A. Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. **Contextos Clínicos**, [s. l.], v.

12, n. 2, p. 476–508, 2019. Disponível em:

<<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=137355379&lang=pt-br&site=eds-live>>. Acesso em: 5 ago. 2019.

AUTOGESTÃO, AUTODEFENSORIA e FAMÍLIA: Orientações para o trabalho com as famílias no contexto da Rede Apae. Brasília, 2017.

BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F., & CARVALHO e Silva, J. (2018). O uso de instrumentos interventivos com crianças e adolescentes em acolhimento institucional na perspectiva bioecológica. In L. I. C. Cavalcante, C. M. C. Magalhães, L. da S. Corrêa, E. F. Costa, & D. A. Cruz (Eds.), *Acolhimento institucional de crianças e adolescentes: teorias e evidências científicas para boas práticas*. (1st ed., pp. 315–324). Curitiba: Juruá.

BUCHER-MALUSCHKE, Júlia Sursis Nobre Ferro; de CARVALHO, Erenice Natalia Soares; FUKUDA, Claudia Cristina. A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica. Brasília: Federação Nacional das APAES, 2011.

BLANCA, Núñez. A criança com deficiência, sua família e seu professor. Espírito Santo: Grafita, 2011.

CARDOSO, Mayara Fernanda; FRANÇOZO, Maria de Fátima de Campos. JOVENS IRMÃOS DE AUTISTAS: EXPECTATIVAS, SENTIMENTOS E CONVÍVIO. **Saúde**

(**Santa Maria**), [S.l.], p. 87-98, dez. 2015. ISSN 2236-5834. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/15338>>. Acesso em: 18 ago. 2019. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/2236583415338>.

CEZAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciane Najar. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 33, n. 1, p. 51-60, Mar. 2016. Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103166X2016000100051&lng=en&nrm=iso>. access on 18 Aug. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>.

CARVALHO, Cláudia Lopes; ARDORE, Marilena; DE CASTRO, Leila Regina. Cuidadores Familiares e o Envelhecimento da Pessoa com Deficiência Intelectual: Implicações na prestação de cuidados. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 18, n. 3, p. 333-352, 2015.

DIAS, Maria Olívia. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, n. 19, 139-156, 2011.

GIMENES, P. A. C.; DENARI, F. E. Envelhecer Com Deficiência Intelectual: Memórias De Uma Mãe Sobre Seu Filho Idoso Com Deficiência Intelectual. **Nucleus (16786602)**, [s. l.], v. 16, n. 1, p. 21–34, 2019. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=137285082&lang=pt-br&site=eds-live>>. Acesso em: 5 ago. 2019.

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

LIMA, Amanda Kelly Oliveira de. A Importância da Interação Família-Escola n Processo de Inclusão do Deficiente Intelectual. **Humanidades em Perspectivas**, v. 4, n. 2, 2018.

LIZASOAIN, Olga; ONIEVA, Carmen Esther. Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Psychosocial Intervention*, Madrid , v. 19, n. 1, p. 8999, marzo 2010.

LOURETO, Gleidson Diego Lopes; MORENO, Soraya Ivon Ramirez. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. **Rev. psicopedag.**, São Paulo , v. 33, n. 102, p. 307-318, 2016 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01038486201600030009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 ago. 2019.

MANDLECO, Barbara; WEBB, Ann Elisabeth Mason. Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 20, n. 3, p. 138-156, 2015.

PONCE, Angels Ribas. Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención com Hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de Buenas Prácticas: FEAPS*, 2012.

ROOKE, Mayse Itagiba; ALMEIDA, Bruna Rocha; MEJÍA, Cristina Fuentes. Intervenção com famílias de pessoas com deficiência intelectual: análise da produção científica. **Revista de Psicologia**, v. 8, n. 2, p. 92-100, 2017.

- SANTOS, M. A. dos; MARTINS, M. L. de P. L. P. Coping strategies adopted by parents of children with intellectual disabilities/Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciencia & Saude Coletiva**, [s. l.], n. 10, p. 3233, 2016. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsgao&AN=edsgcl.472268248&lang=pt-br&site=eds-live>>. Acesso em: 5 ago. 2019.
- SANTOS, Andréa Rizzo dos et al. O professor da Educação Especial e o processo de ensino-aprendizagem de alunos com autismo. **Revista Educação Especial**, p. 385-400, 2013.
- SILVA, Nara Liana Pereira et al . Sibling Relationship and Down Syndrome: A Comparative Study. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 37, n. 4, p. 1037-1050, Dec. 2017 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-311X2017001105005&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Aug. 2019. Epub Nov 21, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00096016>.
- TOMAZ, Rodrigo Victor Viana et al . Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 33, n. 11, e00096016, Nov. 2017 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001105005&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Aug. 2019. Epub Nov 21, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00096016>.
- VILLELA, Flávia. IBGE: 6,2% da população têm algum tipo de deficiência. Fonte: Agência Brasil, 2015. Acesso em: <http://www.ebc.com.br/noticias/2015/08/ibge-62-dapopulacao-tem-algum-tipo-de-deficiencia>
- YAMASHIRO, Juliana Archiza; MATSUKURA, Thelma Simões. Relacionamentos Intergeracionais em Famílias de Crianças com Deficiência. **Revista FSA**, v. 14, n. 6, 2017.