

A FAMÍLIA COM FILHO NÃO BIOLÓGICO NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL

Heine Cristine Ganim Pereira da Silva ¹

Janari da Silva Pedroso ²

Juliana Alves Dantas Ferro Bucher ³

Resumo: A família, primeiro grupo de socialização do indivíduo, tem sido bastante estudada nos casos de deficiência intelectual, tendo em vista a sua responsabilidade frente à promoção do desenvolvimento da criança e a preparação para a inserção no mundo social. Entretanto, não há muitos estudos acerca de famílias com filhos deficientes intelectuais não-biológicos, por tutela ou curatela, e de como se estrutura a dinâmica familiar após a entrada do novo integrante. É exatamente sobre esse tema que o presente estudo visa se debruçar, tendo como base a teoria sistêmica. O delineamento utilizado para a realização deste trabalho é a pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, a partir do estudo de caso. Os instrumentos utilizados foram: entrevista semiestruturada; Ecomapa; Genograma e linha do Ciclo Vital. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. Percebeu-se que a família conseguiu superar as adversidades frente ao contexto da deficiência intelectual, pois criou um ambiente favorável ao desenvolvimento das habilidades do integrante na situação de deficiência. A família pôde inseri-la, de forma favorável, tanto no meio social quanto no mercado de trabalho, contribuindo para a desenvoltura da sua autonomia, a ponto de apresentar certa independência dos familiares e realizar diversas atividades sozinha.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Dinâmica Familiar. Adoção. Curatela.

Abstract: The family, being the first socialization group of the individual, has been extensively studied in cases of intellectual disability precisely because it is responsible for promoting the development of the child and for preparing him to enter the social world. However, there is not much study about families with non-biological intellectually disabled children, through guardianship, adoption, or trustee, and how family dynamics are structured after the entry of the new member; and it is about this theme that this study aims to elucidate. This study is a qualitative, descriptive, and exploratory research based on a case study. The instruments used were semi-structured interview; Ecomap; Genogram; and the Vital Cycle line; and, for data analysis was used the content analysis technique. Thus, the aim is to understand the difficulties faced during the process of discovering the disability; the strategies used to deal with the disability context;

1 Centro Universitário de Brasília
2 Universidade Federal do Pará
3 Centro Universitário de Brasília

and the routines of family members involved in the care of the intellectually disabled individual. It was clear that the family managed to overcome the adversities in the context of intellectual disability, as it created an environment favorable to the development of the skills of the disabled member. They were able to insert her favorably both in the social environment and in the labor market; and favored the development of her autonomy to the point that, today, she has a certain independence from her family and performs some activities by herself.

Keywords: Intellectual Disability. Family Dynamics. Adoption. Guardianship.

INTRODUÇÃO

No Brasil, as pessoas com deficiência ainda enfrentam diversos preconceitos que influenciam no desenvolvimento humano. A deficiência tem sido associada à pobreza e vista como algo negativo ou diferente apoiada em ideias preconceituosas. Contudo, atualmente, considera-se a deficiência como uma condição interativa que implica um ou mais impedimentos pessoais de natureza intelectual, mental, sensorial e física, com entendimento das barreiras ambientais que obstruam a plena participação da pessoa, como preconiza a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, de 2015 (BRASIL, 2021). Trata-se, portanto, de uma condição humana que deve ser respeitada, em nada diminuindo o ser humano que a vivencia. Apesar disso, a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade permanece sendo um desafio (CARDOZO; SOARES, 2011).

Entende-se que a dificuldade de inclusão social à pessoa com deficiência depende, em grande parte, da família quando tem dificuldades de proporcionar um bom desenvolvimento (CARDOZO; SOARES, 2011). A família, como grupo de socialização primária da criança, é a responsável por garantir segurança à criança; por criar os primeiros laços sociais; fortalecê-la e prepará-la para o mundo externo. Tratando-se de criança com deficiência, esse fenômeno não é diferente (DENARI; ROSA, 2013). É função da família promover um ambiente favorável à criança, no qual ela possa desenvolver-se de forma segura e dentro das suas capacidades, bem como prepará-la para a socialização e transmissão de cultura (DESSEN; SILVA, 2014; BUCHER-MALUSCHKE, CARVALHO & FUKUDA, 2011;), especialmente quando se trata de uma criança com deficiência intelectual.

A deficiência intelectual, por sua vez, pode ser definida como limitações de ordem intelectual e adaptativa, nos domínios conceitual, social e prático (DISABILITIES-AAIDD, 2002). Em 2015, foi instituída a Lei Nº 13.146, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, a qual, no seu artigo 2º, define:

Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Entende-se, a partir da lei, que a deficiência abarca prejuízos cognitivos como: dificuldade de raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência, ocorridos no período do desenvolvimento.

[...] para que se compreendam os processos de desenvolvimento da pessoa com deficiência cabe não apenas conhecer características da própria deficiência ou seus aspectos quantitativos, mas conhecer a pessoa, ou seja, investigar o lugar que a deficiência ocupa em sua vida, como a sua subjetividade se organiza em face dessa deficiência, quais mudanças pessoais foram produzidas ou se apresentam como possíveis (DIAS; OLIVEIRA, 2013, p. 177).

Não obstante, a deficiência intelectual também é permeada por restrições para além do âmbito cognitivo. Dificuldades de interação social, autocuidado, controle emocional, autonomia, responsabilidade e segurança também são observados (SANTOS, 2012). Dessa forma, a pessoa com deficiência intelectual enfrenta empecilhos na adaptação cotidiana e no convívio social (AAIDD, 2002).

Desse modo, as dificuldades que a pessoa encontra pode ser tanto um desafio no seu processo de desenvolvimento quanto um impulso de superação das adversidades; o que depende das respostas da personalidade e do organismo do próprio indivíduo (DIAS; OLIVEIRA, 2013). Isso ocorre porque o indivíduo é intrínseco ao meio social e a deficiência se indissocia dele. Dessa forma, como sistema, todos se influenciam constantemente.

Haja vista o explicitado, nota-se que a deficiência intelectual não é diagnóstico de incapacidade. Cada pessoa é singular e encontra a sua própria forma de viver a situação de deficiência e desenvolver as suas habilidades e competências. As limitações surgem conforme as particularidades de cada indivíduo, de acordo com suas características individuais e as suas adaptações ao contexto da deficiência (SANTOS, 2012).

A fim de compreender a deficiência intelectual no conceito mais amplo, torna-se fundamental abordar o papel do ambiente no desenvolvimento da pessoa. Segundo Cardozo e Soares (2011), o contexto histórico-social é fundamental para o desenvolvimento humano e o primeiro grupo de socialização é a família.

É possível compreender o termo família como um organismo social vivo, baseado numa relação de pertencimento e composto por um conjunto de indivíduos que interagem entre si e com o meio externo, afetando o todo familiar e sendo individualmente afetados, como um todo sistêmico (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO; FUKUDA, 2011). Nesse sentido, como sistema, é um todo composto por subsistemas, sendo eles: o individual, o conjugal, o parental, ofraternal e o extrafamiliar; todos inseridos em um grande supra sistema que é a sociedade. (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO; FUKUDA, 2011).

Segundo Kroeff (2012), face à situações de crise, como doenças na família ou a presença de membros com deficiência, a família deve se reestruturar e adaptar-se à nova dinâmica que se instaura, haja vista as condições que se apresenta. É possível haver rupturas no sistema caso

seja instaurada a desordem no âmbito familiar e essa não se flexibilize nem desenvolva recursos adaptativos às adversidades (FIGUEIREDO et al., 2014).

A entrada de um novo integrante na família repercute nos seus subsistemas e provoca alterações no todo, especialmente quando esse novo integrante se encontra em situação de deficiência e demanda cuidados especiais (KROEFF, 2012). Ao nascimento da criança, é possível haver um momento de estresse, o que pode levar à desorganização do sistema familiar (BRANCO; CIANTELLI, 2017; DENARI; ROSA, 2013). Portanto, entende-se que esse momento de choque pode ser nomeado como primeiro período na dinâmica familiar (FEBRA, 2009).

O segundo período seria o de negação, durante o qual os pais se recusam a acreditar na situação do filho. O terceiro período é o de conscientização, que é quando passam a compreender em que situação de deficiência o filho se encontra. Por fim, o quarto período é o de adaptação e reação, no qual passam a organizar as suas vidas, levando em conta a condição do seu filho e procurando maneiras de ajudá-lo e de inseri-lo (FEBRA, 2009).

Os genitores, frente à deficiência, passam a lidar com o estigma dessa situação; com investimento de tempo e dinheiro em cuidados médicos; com ajustes às demandas da criança; com a adaptação das expectativas à realidade; com a responsabilidade de cuidar de uma criança com deficiência; entre tantos outros impactos que a deficiência acarreta no sistema familiar (CARDOZO; SOARES, 2011; DENARI; ROSA, 2013). Esses fatores, como um todo, constituem desafio na fluidez da dinâmica familiar (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO; FUKUDA, 2011).

Essa dinâmica ajuda a compreender a relação entre crianças com deficiência intelectual e os seus irmãos. Nota-se que os irmãos de crianças com deficiência tendem a ter mais iniciativa e liderança na relação e costumam ajudar os pais a cuidar da criança, colocando-se como “irmãos mais velhos”, mesmo que não seja correspondente à idade cronológica (DELLAZZANA; FREITAS, 2010). No entanto, é necessário que esse papel assumido pelos irmãos não os sobrecarregue, pois pode ser prejudicial para o próprio desenvolvimento deles (KROEFF, 2012).

Há ainda que se levar em conta o papel da família na integração social da criança com deficiência intelectual e na integração dessa criança dentro da própria família. A fim de atingir a igualdade, a família deve evitar os extremos tanto do isolamento quanto de superproteção (SANTOS; OLIVEIRA, 2015). É necessário que a família incentive a busca por autonomia e contato com a comunidade por parte do filho com deficiência intelectual, a fim de torná-lo independente e bem adaptado para além do âmbito familiar (ALECRIM, 2015; DENARI; ROSA, 2013).

Tendo em vista a relevância do tema, este estudo contribui para fornecer subsídios à compreensão da deficiência intelectual, visando analisar preconceitos engrentados para pessoa com deficiência intelectual e sua família. Além disso, o estudo procura desenvolver uma

compreensão da dinâmica familiar no contexto da deficiência intelectual nos casos de filhos não biológicos, tema pouco abordado nas pesquisas, o que pôde ser percebido em trabalhos de revisões de literatura, justificando a importância deste estudo.

METODOLOGIA

Este artigo teve como delineamento a pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória a partir de um estudo de caso. Tal pesquisa foi realizada em parceria com a APAE do Distrito Federal, que cedeu a lista dos integrantes da instituição, sendo esses potenciais participantes.

Participaram da pesquisa dois homens e uma mulher: o curador da integrante com deficiência intelectual, que na verdade é tio dela; a curadora da menina, tia dela, e o filho mais velho deles, que exerce papel de irmão da menina. O critério para a escolha do grupo foi o tempo prolongado de acolhimento da menina na instituição APAE-DF e a sua disposição em participar da pesquisa. Todos os nomes foram trocados por nomes fictícios, a fim de preservar a identidade dos participantes.

Os instrumentos utilizados foram: entrevista semiestruturada; Ecomapa; Genograma; e linha do Ciclo Vital. No primeiro encontro, realizado com o curador e a curadora da familiar com deficiência, na sua casa, foram aplicados o termo de consentimento livre e esclarecido; a entrevista semiestruturada; o questionário para pais; o Ecomapa; Genograma e a Linha do Ciclo Vital, sendo todos os instrumentos aplicados em ambos, simultaneamente. O segundo encontro, por sua vez, foi realizado com o filho mais velho do casal e com ele foram aplicados: o termo de consentimento livre e esclarecido, a entrevista semiestruturada e o questionário.

Para a análise de dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011), a qual permite organizar e dividir os dados oriundos dos discursos dos entrevistados em eixos ou categorias. Dessa forma, a partir do discurso dos participantes, foram obtidas três categorias: alterações na dinâmica familiar; relações entre irmãos e integração familiar e social, as quais foram exemplificadas a partir de trechos literais das entrevistas com os participantes (CRESWELL, 2010; DESSEN; SILVA, 2014).

O caso foi extraído da pesquisa aprovada 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 de ética em pesquisa com seres humanos. O nomes são fictícios.

RESULTADOS

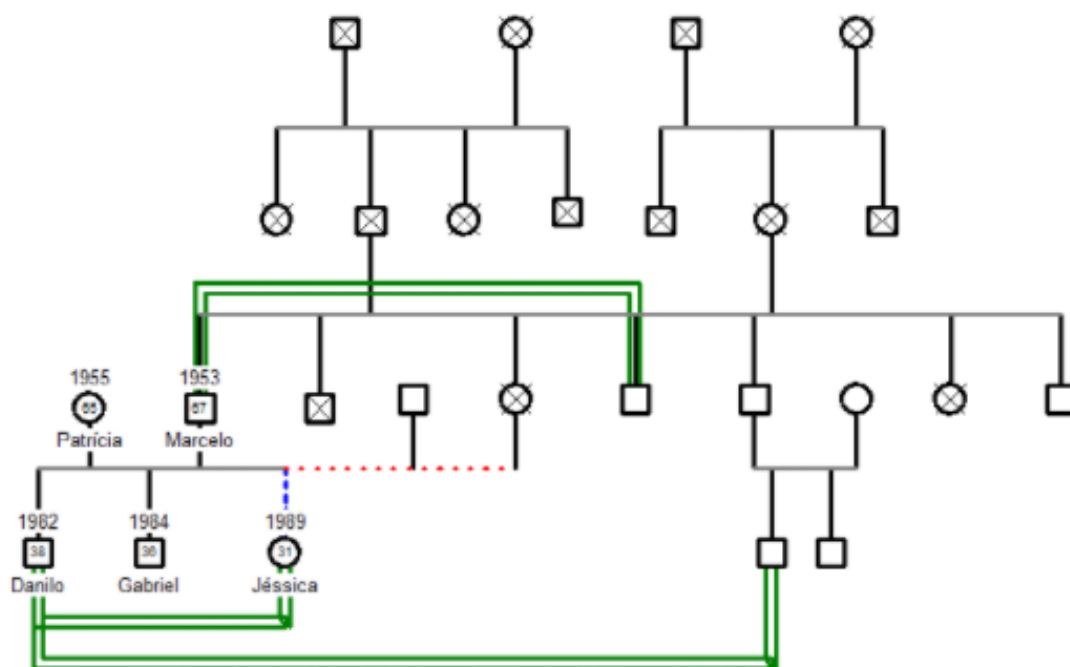
Perfil Sociodemográfico da Família

A família possui cinco integrantes e moram todos juntos, sendo eles o curador, Marcelo*, 66 anos; a curadora, Patrícia*, 64 anos; o filho mais velho, Danilo*, 37 anos; o filho mais novo, Gabriel*, 35 anos, e a curatelada Jéssica*, 30 anos, que é a integrante com deficiência intelectual. Na família, todos possuem ensino superior completo, com exceção da curatelada, que possui um curso de extensão da Universidade de Brasília equivalente a um curso superior. Atualmente, Marcelo* e Patrícia* são aposentados; Danilo* é professor; Gabriel* está na segunda graduação e Jéssica* realiza um trabalho assistido pela própria APAE.

Genograma

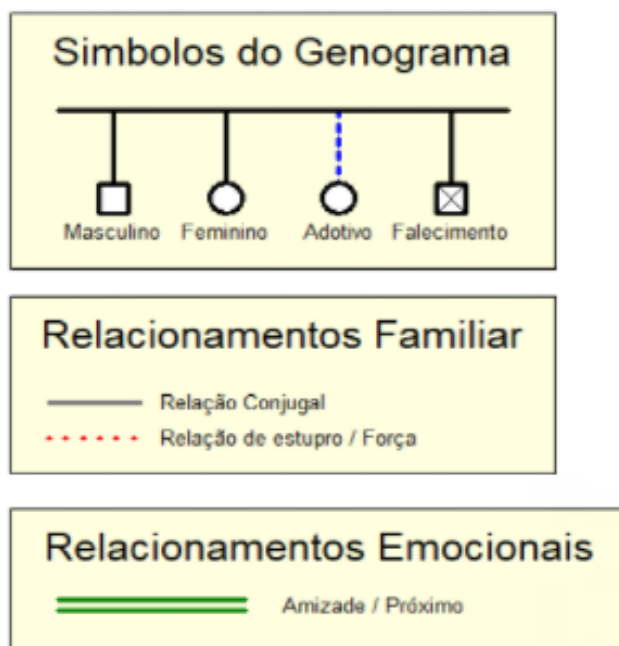
No Genograma, o foco é a família nuclear de Marcelo*. A partir desse instrumento, foi possível observar o seguinte: Jéssica* é, na verdade, filha de Joana*, irmã de Marcelo*, fruto de uma relação não consentida entre ela e um homem que Marcelo* desconfia ser um primo distante da família. A relação de abuso sofrida pela irmã de Marcelo* é representada pela linha vermelha tracejada entre ela e o homem desconhecido. A sua irmã faleceu logo após o parto de Jéssica*, o que é representado pelo “X”. A linha azul tracejada que liga Jéssica* ao Marcelo* e à Patrícia* demonstra que ela não é filha biológica deles e a as linhas verdes entre Danilo* e Jéssica* representam a sua proximidade.

Figura 1. Genograma familiar



Fonte: Elaborada pelas autoras

Figura 2. Legenda do Genograma familiar

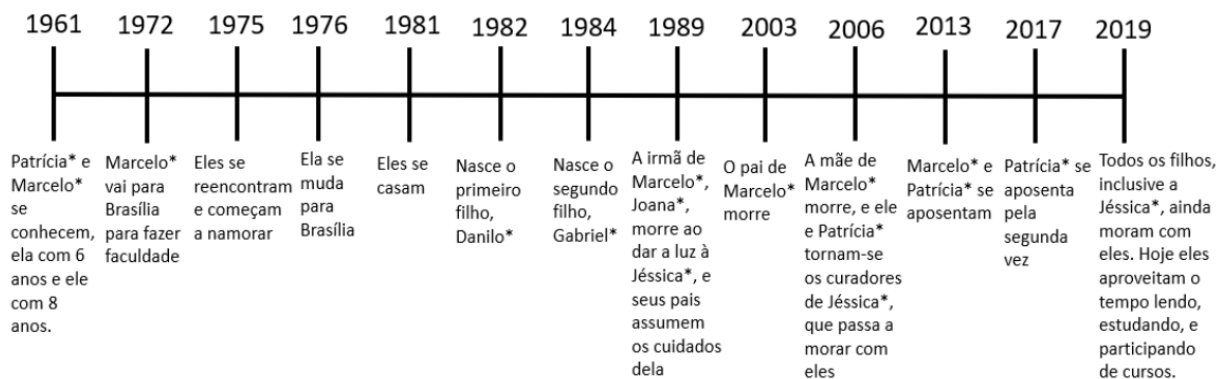


Fonte: Elaborada pelas autoras

Linha do Ciclo Vital

As datas levantadas pelo casal se referem a momentos marcantes vividos por eles, tais como: quando se conheceram; quando começaram a namorar; quando se casaram; quando tiveram o primeiro e o segundo filho; quando a irmã dele, Joana*, morreu, deixando os cuidados de Jéssica* para os seus pais; quando os seus pais morreram e os cuidados de Jéssica* passaram para ele e quando se aposentaram.

Figura 3. Linha do ciclo vital do casal

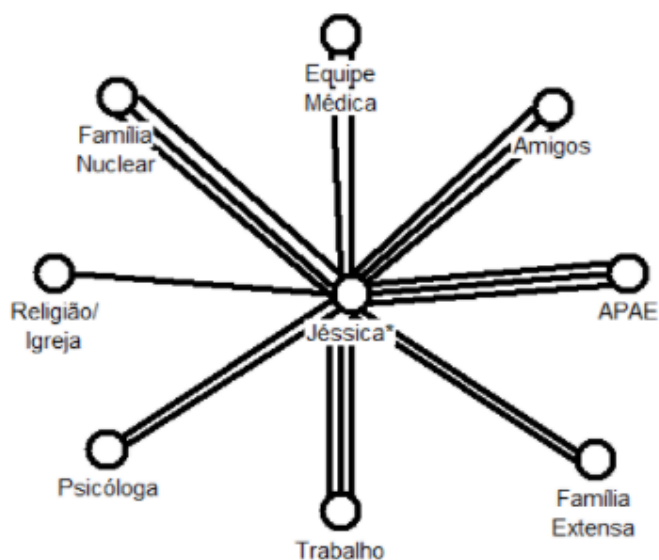


Fonte: Elaborada pelas autoras

Ecomapa

No Ecomapa, é possível perceber que Jéssica* se relaciona, principalmente, com a família nuclear, a APAE, os amigos, a família extensa, a equipe médica, a igreja, a psicóloga e o trabalho. As relações estabelecidas com a família nuclear, o trabalho, a APAE e os amigos foram elencadas como as de maior intensidade e as que mais fornecem apoio a ela. Já as relações com família extensa, com a psicóloga e com a equipe médica foram descritas como relações menos intensas, mas não menos importantes; relações que tiveram seu peso no passado, mas que, devido aos passos de Jéssica* rumo à sua autonomia, têm se diluído cada vez mais.

Figura 4. Ecomapa familiar



Fonte: Elaborada pelas autoras

Figura 5. Legenda do Ecomapa familiar



DISCUSSÃO

Alterações na dinâmica familiar

Após a morte da sua mãe, Jéssica* ficou sob os cuidados dos avós e só passou a ser tutelada por Marcelo* e Patrícia* aos 17 anos. Ainda assim, foi necessária uma reestruturação familiar para incluí-la da melhor forma, principalmente porque foi nessa época que ela obteve o diagnóstico de deficiência intelectual. Nesse sentido, como explica Febra (2009), os pais precisaram redefinir seus papéis e reorganizar a família de forma a tornar Jéssica* integrante do meio familiar.

Além da chegada de Jéssica*, a família também lidou com a questão da recente identificação da situação de deficiência que gerou, no curador, o sentimento de choque, e, em seguida, de negação, elucidados por Febra (2009), correspondentes ao primeiro e ao segundo período, respectivamente.

Eu, eu tava numa fase, eu tinha uma atitude assim de negação, eu não aceitava que ela fosse deficiente. Eu achava que ela era normal [...] Eu não tinha consciência de que havia uma deficiência é, cognitiva, mais forte. Aí depois que ela veio pra cá, e conversando com a psicóloga, que a psicóloga fez os testes todos lá com ela, e aí a psicóloga veio conversar comigo, me explicou direitinho qual era a situação dela, aí caiu a ficha pra mim (MARCELO*).

Essa fala de Marcelo* descreve como ele passou do segundo período para o terceiro, que é o de conscientização, finalmente chegando ao quarto período, de adaptação às demandas e aceitação do diagnóstico (FEBRA, 2009). Melhor adaptados ao diagnóstico, a família precisou fazer algumas mudanças, a fim de desenvolver ferramentas para lidar com a chegada dela e com a recém-identificada situação de deficiência, tais como trocá-la de escola, levá-la numa psicóloga, em médicos especializados e realizar adaptações no trabalho, questões explicitadas por Denari e Rosa (2013) e Cardozo e Soares (2011), como impactos da deficiência no sistema

familiar.

Sobre o diagnóstico de Jéssica*, Marcelo* e Patrícia* o descreveram como deficiência intelectual leve e apontam para um comprometimento de habilidades ligadas à independência e à aprendizagem, características do diagnóstico de deficiência intelectual (CARDOZO; SOARES, 2011; SANTOS, 2012).

O diagnóstico dela é deficiência mental leve. Só que o seguinte, ela tem, é, ela não consegue se localizar. Se soltar ela em qualquer lugar de Brasília ela não consegue voltar pra casa. E ela não tem, é, nenhuma habilidade com troco, por exemplo, passar troco com dinheiro, ela não consegue administrar essa parte. Além de outras dificuldades também né, a dificuldade de aprendizagem (MARCELO*)

Segundo Patrícia*: “De atenção, se você dá dois comandos ela só pega o primeiro, essa parte de organização dela é muito dispersa”.

Relações entre irmãos

Tanto os pais de Danilo* quanto ele próprio, caracterizam sua relação com Jéssica* como muito positiva. Eles relatam que ele ajuda muito nos cuidados com ela e está sempre à disposição para o que for necessário, o que é citado por Dellazzana e Freitas (2010) como um comportamento comum de irmãos de crianças com deficiência. Além disso, ele seria o maior responsável por garantir atividades de lazer a ela, não por obrigação, mas porque ambos têm o mesmo grupo de amigos.

Olha, eu acho, assim, muito boa, principalmente entre o Danilo* e ela. [...] então o Danilo* é quem, o meu filho mais velho, é quem praticamente assumiu essa parte lúdica de levar ela pro cinema, levar ela pra sair com ele, onde ele vai ele leva ela. Então, é, a relação deles é muito, é, próxima, e, assim, de muito cuidado com ela (MARCELO*).

Danilo* auxilia os pais, também, a promover a locomoção de Jéssica* ao trabalho, afetando sua rotina por exigir certa programação, o que Santos e Martins (2016) descrevem como o remanejamento das atividades cotidianas em função do contexto da deficiência. Dessa forma, percebe-se que a deficiência impacta a todos os membros da família, não apenas o membro com deficiência ou os seus pais (FIGUEIREDO et al., 2014).

Além disso, as modificações realizadas no meio familiar também repercutem em todos os integrantes da família, pois é um sistema interligado no qual todos os membros influenciam os demais e são individualmente influenciados por eles (BUCHER-MALUSCHKE; CARVALHO; FUKUDA, 2011; LIMA, PEDROSO, MAGALHÃES, 2014). Nesse sentido, nota-se que toda a família passou por uma reestruturação e foi mobilizada para poder atender às novas demandas que surgiram face ao diagnóstico da deficiência intelectual e continuam se readaptando, conforme os desafios aparecem (SANTOS; MARTINS, 2016).

Integração familiar e social

No que tange à forma que a família se organiza, Denari e Rosa (2013) enaltecem a importância que tem o papel da família na integração social do indivíduo com deficiência intelectual. Para isso, os familiares devem tratar a pessoa deficiente da maneira mais igualitária possível, estabelecendo responsabilidades dentro das suas capacidades, a fim de inseri-la ao máximo na própria família e de auxiliá-la a desenvolver autonomia (ALECRIM, 2015; DENARI; ROSA, 2013). Assim, o indivíduo terá adquirido, no seu contexto, a base necessária para ter um papel ativo na sociedade e poder usufruir dos mecanismos e recursos da comunidade em que está inserido. Dessa forma, a família tem o papel fundamental de fornecer ferramentas para que o indivíduo deficiente realize o máximo possível de atividades “normais” para a sua faixa etária, integrando-se cada vez mais na sociedade (GLAT, 1997).

Mas ela, por exemplo, ela foi pro Senac e fez aqueles cursos básicos de computação. Ela faz texto, ela escreve, ela tem o espaço dela, o computador, ela faz tudo dessa parte. Então, eu acho que ela, hoje, é uma pessoa adaptada, bem adaptada. Ela chegou a abrir conta [...], e ela hoje movimenta a senha dela, usa o cartão, nunca aconteceu nada. Ela recebe o dinheiro da APAE, que é o trabalho assistido, né, e ela administra tranquilo as coisas dela (Patrícia*).

Ainda segundo Patrícia*: “Ela é disciplinada, ela marca a oftalmologista dela, a ginecologista, ela marca tudo e vai direitinho; dentista [...]”

A família aborda, também, a importância que teve a APAE-DF na socialização da Jéssica*. Para Marcelo*: “A APAE eu acho importante, é muito importante”. Conforme ressalta Patrícia*: “E pra gente sabe por quê? A gente tem a sensação que ela tá encaminhada. [...] Ela tá incluída hoje através do trabalho, então isso é importante pra ela ter a certificação, ela ir lá trabalhar, ela receber o salário dela [...] E ela se sociabilizou, ela abriu pro mundo lá, e de uma forma segura, né, que é o trabalho assistido. Então, ela vai pra lá, e a gente sabe que tem uma monitora, a gente sabe que ela tá cuidada, a gente sabe que ela não tá vulnerável. Então isso é fortíssimo”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família, como um todo sistêmico, sofre as influências dos seus membros e os influencia individualmente. Por isso, a deficiência, definida como situação de crise, é tão marcante para todos os integrantes da família e pode levar uma desorganização na família até uma adaptação.

Conforme o que foi explicitado ao longo do estudo, nota-se que a família em questão foi bem sucedida na reestruturação do seu sistema. Isso ocorre, porque enfrentaram o período de choque e de negação e conseguiram reajustar as suas rotinas, as suas expectativas e até a sua casa para receber a nova integrante. De acordo com o relato dos seus curadores, todos os

membros se envolveram nos seus cuidados e, apesar de alguns sacrifícios pessoais, encaram as adversidades como algo positivo nas suas vidas. Assim, nota-se que a família passou pela identificação da deficiência sem que houvesse a ruptura do sistema familiar e, ainda, conseguiu construir um ambiente que atendesse às exigências do diagnóstico da curatelada.

Além disso, houve também o esforço da família para que a curatelada recebesse toda a instrução necessária, dentro dos seus limites, todo o apoio de instituições como a APAE-DF e de amigos, bem como todas as ferramentas para que se profissionalizasse e pudesse se inserir no mercado de trabalho. Dessa forma, torna-se nítido afirmar que a deficiência, em si, não é um diagnóstico de incapacidade. A deficiência tem impacto diferenciado, conforme a subjetividade e as singularidades de cada indivíduo e as condições favoráveis do ambiente, não sendo impeditiva por si só. Assim, tendo as ferramentas à sua disposição e o ambiente correto para se desenvolver, a pessoa com deficiência pode se inserir não só na sua família, como na sociedade e no mercado de trabalho.

Com base no que foi levantado, recomenda-se que estudos futuros busquem aprofundar-se mais nas relações entre familiares e integrantes com deficiência, tendo em vista a complexa gama de contextos e circunstâncias envolvidas nessas relações. Além disso, recomenda-se trabalhar com um maior número de famílias, a fim de levantar maiores dados e informações acerca desse tema. Por fim, espera-se que o presente estudo sirva de inspiração e referência para que novas pesquisas nesse campo sejam realizadas e valorizadas.

REFERÊNCIAS

ALECRIM, C. C. M. A importância da família para inclusão laboral das pessoas com deficiência intelectual. **Fed. Nac. das Apaes- Fenapaes**, Brasília/DF, v. 2, n. 2, p. 59 – 70, ago./dez. 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRANCO, A. P. S. C.; CIANTELLI, A. P. C. Interações Familiares e Deficiência Intelectual: Uma Revisão de Literatura. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 149-166, dez. 2017.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 30 de junho de 2021.

BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F.; CARVALHO, E. N. S. de; FUKUDA, C. C. **A família no contexto da deficiência**: estrutura e dinâmica. Brasília: Federação Nacional das APAES, 2011.

CARDOZO, A.; SOARES, A. B. Habilidades sociais e o envolvimento entre pais e filhos com deficiência intelectual. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 31, n. 1, p. 110 -119, 30 de junho de 2021.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DELLAZZANA, L. L.; FREITAS, L. B. L. Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 4, p. 595-603, out./dez. 2010.

DENARI, F. E.; ROSA, F. D. Trabalho, educação e família: perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 26, n. 45, p. 73-90, jan./abr. 2013.

DESSEN, M. A., SILVA, N. L. P. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 20, n. 3, p. 421-434, jul./set. 2014.

DIAS, S. S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. de. **Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto**. Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 19, n. 2, p. 169-182, jun. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382013000200003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 de junho de 2021.

FEBRA, M. C. S. **Impactos da deficiência mental na família**. Orientador: João Relvas e Pedro Lopes Ferreira. 2009, 131 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade de Coimbra, Coimbra, 2009.

FIGUEIREDO, L. M. F.; SILVA, P. C. S. da, et al. Sentimentos ambivalentes da família frente a pessoa com necessidades especiais. **Arq. Ciênc. Saúde**, São José do Rio Preto, v. 21, n. 1, p. 60-5, Jan-Mar. 2014.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista brasileira de educação especial**, Piracicaba, v. 02, n. 04, p. 110-124, 1997.

LIMA, F. T. I; PEDROSO, J. S.; MAGALHAES, C. M. C. Redes de apoio de famílias de crianças em acolhimento institucional. **Revista Subjetividades**, Fortaleza, v. 14, n. 1, p. 84-92, abr. 2014. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2359-07692014000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 30 de junho de 2021.

KROEFF, P. A. Pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar. **Revista Brasileira de Terapia de Família**, Goiânia, v. 4, n. 1, p. 67-84, jul. 2012. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

SANTOS, A. C. A.; OLIVEIRA, V. M. S. **A família como elemento para a inclusão social do deficiente.** *Ideias & Inovação*, Aracaju, v. 2, n. 2, p. 47-58, mar. 2015.

SANTOS, D. C. O. dos. Potenciais dificuldades e facilidades na educação de alunos com deficiência intelectual. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 38, n. 04, p. 935-948, out./dez. 2012.

SANTOS, M. A. dos; MARTINS, M. L. de P. L. P. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], n. 10, p. 3233, out. 2016.