

O PAPEL DA FAMÍLIA NA CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Edson Júnior Silva da Cruz ¹

Valéria Deusdará Mori ²

Carla Regina Cestari Hespanhol ³

Resumo: Este artigo resulta de uma pesquisa que investigou o papel da família na configuração da autonomia da pessoa com deficiência intelectual. Discute-se a importância do desenvolvimento de processos na sociedade, que possibilitem ver a pessoa com deficiência para além do seu diagnóstico, como um indivíduo com as suas potencialidades e capaz de se desenvolver. O objetivo da pesquisa foi analisar os diferentes sistemas que a pessoa vive, relaciona-se e que impactam na dinâmica de vida do indivíduo e da família. Com base nos trabalhos de Bronfenbrenner sobre o desenvolvimento humano, realizou-se a análise da entrevista de pesquisa. Este estudo evidenciou que a estimulação física contribuiu para que a pessoa com deficiência intelectual exerça outros papéis além daqueles do núcleo familiar. Da mesma forma, percebe-se que a maneira como a sociedade representa a deficiência impacta no modo como a família a compreende. Conclui-se que a família pode ter efeito negativo ou positivo na construção da autonomia da pessoa com deficiência.

Palavras-chave: Autonomia. Deficiência. Desenvolvimento. Família.

Abstract: This article results from a research that investigated the family role in the configuration of autonomy of the person with intellectual disability. It discusses the importance of developing processes in society that make it possible to see the person with disabilities beyond their diagnosis, as a person with their potential and capable of developing. The objective of the research was to analyze how the different systems that the person lives are related and impact on the life dynamics of the individual and the family. Based on Bronfenbrenner's work on human development, an analysis of the research interview was carried out. The research proved that physical stimulation contributed to the person with intellectual disabilities playing other roles than those of the family. In the same way, the way society represents disability impacts the way the family understands it. It is concluded that the family can have a negative or positive effect on the construction of the autonomy of the person with a disability.

Keywords: Autonomy. Deficiency. Development. Family.

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

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, diversas ações legislativas foram criadas no nosso país, no intuito de promover maior cidadania e inclusão social às pessoas com algum tipo de deficiência, tendo a Lei n.º 13.146/2015, que instituiu a inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), o marco para a consolidação desses direitos. As atuais ações legislativas são frutos dos movimentos sociais iniciados na década de 60, o que impactou em uma maior reivindicação para as pessoas com deficiência (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

Esse estatuto traz o conceito de deficiência para os fins legais, entendendo-a como aquela pessoa “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). A visão empreendida no estatuto não aponta exclusivamente para a condição biológica, já que a conceituação traz no seu bojo o olhar da interação da pessoa com o seu meio, com aquilo que a impede de exercer de forma plena a sua cidadania.

Ocorre que mesmo após mais de dez anos de consolidação legislativa sobre a inclusão das pessoas com deficiência, ainda não é possível observar a efetividade das medidas implantadas para essas pessoas, que ainda continuam segregadas da vida social. Em vista disso, não há como deixar de reconhecer que a legislação propicia uma potencial mudança de paradigma com relação aos conceitos e preconceitos que a sociedade possui sobre a deficiência, mas aspectos como o político, econômico e institucional também estão implicados nessa situação (QUINTÃO, 2005).

Ao se buscar formas de inclusão de algum grupo da sociedade, evidencia-se o que está por detrás desse movimento: a própria exclusão desses grupos. Ao analisar o percurso histórico da visão de deficiência (que não é linear e coerente), Wanderer (2012) observa a constante busca em estabelecer critérios que possam diferenciar as pessoas dentro da sociedade, o que acarreta visão do que seria aceitável ou não, aquilo que está, ou não, dentro da norma, o que gera situações de opressão pelas relações de poder e dominação de um grupo sobre o outro.

Assim, não há como deixar de observar, em qualquer forma de inclusão, que esse movimento não deve ter como objetivo final a inclusão pela inclusão, como mero cumprimento da legislação. É necessário que se criem mecanismos dentro da sociedade, que possibilitem ver a pessoa para além do seu diagnóstico, como uma pessoa com as suas potencialidades e capaz de se desenvolver.

Pelo afastamento da ideia de deficiência como uma tragédia pessoal, oriunda da lógica médica, em que a pessoa seria responsável pela sua incapacidade pessoal, estudos do modelo social da deficiência passam a entender que é a sociedade, pela imposição da cultura da normalidade, que não aceita a diversidade e que promove as exclusões sociais com base em limitações

físico-mentais, o que impede de compreender os diversos modos de ser (GAUDENZI; ORTEGA, 2016). Nesse sentido, não há como afastar a responsabilização pública para a efetivação da inclusão. Ademais, delegar, exclusivamente, esse papel à família ou ao próprio indivíduo significa deixar de olhar as estruturas sociais que embasam essas exclusões.

Por outro lado, qualquer forma de inclusão depende, mesmo que em nível menor, de uma ação pessoal daquele que é incluído. Nesse ponto, ao considerar a realidade de opressão e exclusão existente com os deficientes, pode-se supor que as pessoas com deficiência intelectual, ao não serem vistas como capazes pela sociedade estão sendo preparadas para aproveitar de forma efetiva os mecanismos de inclusão que estão sendo executados nos últimos anos? A resposta a essa pergunta perpassa pela construção da autonomia das pessoas com deficiência intelectual, já que, dessa forma, terão mais condições de expressar e criar modos de realizar suas vontades, os seus desejos e as suas metas.

Sabe-se que uma das tentativas legislativas para a inclusão dos deficientes é a Lei n.º 8.213/1991, que estabelece cotas nas empresas para portadores de deficiência, variando de 2% a 5% dos cargos, a depender do porte da empresa (BRASIL, 1991). Considerando o trabalho como uma das dimensões importantes na vida do ser humano, Pereira-Silva, Furtado e Andrade (2018) consideram que, nesse ambiente, as pessoas deficientes intelectuais “podem exercer sua cidadania, além de desenvolver habilidades sociais, cognitivas e relacionais”. No entanto, acrescenta-se que, de acordo com o CENSO de 2010, das pessoas com deficiência intelectual, somente 34,4% trabalhavam.

Com base no estudo promovido por Angonese, Boueri e Schmidt (2015), acerca da trajetória de carreira de adultos com deficiência intelectual, observou-se que a percepção dos participantes do estudo foi negativa com relação às suas próprias capacidades e possibilidades de concretizar novos desafios para a sua vida. Diante disso, observa-se que mesmo para aqueles que já estão no mercado de trabalho, a autonomia se mostra um fator importante para que, a partir da atividade laboral, novos projetos possam ser alcançados, como a independência financeira e a ascensão na carreira.

Ao analisar os processos de tomada de decisão no contexto da deficiência intelectual, Bissoto (2014) aponta que tal característica está relacionada com uma melhor qualidade de vida. A autora acredita que a maior dificuldade para a tomada de decisão não está relacionada com a (in) capacidade de se utilizar de processos racionais, mas porque “pouquíssimas vezes o ambiente está socioculturalmente estruturado para promover sua capacidade de decisão, dentro de suas particularidades de desenvolvimento”.

Dessa forma, a tomada de decisão é um processo de aprendizado, que deve entender o deficiente intelectual como um sujeito ativo, que interage com o meio, que precisa de oportunidades para exercer essa habilidade, de recursos técnicos que o auxiliem na compressão e no processamento da informação, de conhecimento acerca de situações que podem ser considera-

das de risco, assim como de estímulo ao autoconhecimento, o que pode proporcionar o desenvolvimento da motivação. Ao investigar a participação da família no processo de inclusão do aluno com deficiência intelectual, Silva (2015) compreende a família como o “núcleo central do desenvolvimento global da criança em todos os aspectos, sejam eles afetivos, social, cognitivo e motor”, sendo esse um dos núcleos essenciais para propiciar à criança condições de desenvolvimento harmonioso.

O desenvolvimento da criança pode ser impactado diante de um ambiente familiar pouco construtivo ou de poucos afetos, o que pode aumentar a vulnerabilidade da criança quando inserida nos contextos sociais (CARDOZO; SOARES, 2011). No caso das crianças com deficiência, a condição da deficiência pode ser um fator a mais que pode impactar no seu desenvolvimento, a depender de como essa criança percebe e vivencia as relações familiares (PLOMIN, 1995; SILVA; DESSEN, 2014).

No estudo conduzido por Vencato e Wendling (2019) foi investigada a percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. As autoras identificaram que a falta de crença na capacidade do filho e a dificuldade de acreditar que possam fazer atividades sozinhas são fatores que impactam na construção da autonomia e independência, mesmo que essa ótica esteja relacionada com a preocupação do familiar em tentar garantir a segurança e o bem-estar da criança.

Em busca da inclusão social das pessoas deficientes, Matsumoto e Macedo (2012) alertam que esse movimento deve primeiramente ocorrer dentro dos membros da família ao não ver a criança deficiente pela sua incapacidade, sendo que a inclusão da criança dentro da família promove a inclusão dela na sociedade. Portanto, verifica-se a importância do papel da família no processo de inclusão. Nesse sentido, o objetivo geral do presente trabalho é entender qual é o papel da família na formação da autonomia do sujeito deficiente intelectual. Para tanto, a análise terá como base a teoria do desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner (1996).

Os estudos de Bronfenbrenner constituíram um novo paradigma de pesquisa na teoria do desenvolvimento humano. Entre os anos de 1930 e 1970, os estudos do desenvolvimento estavam concentrados na relação unidirecional do desenvolvimento, em especial na relação mãe-bebê, buscando explicações causais para essa dinâmica. Esses estudos deixavam de considerar, por exemplo, as influências de todo o sistema familiar no desenvolvimento infantil (BARRETO, 2016).

A teoria ecológica do desenvolvimento se constitui como

[...] o estudo científico da progressiva acomodação mútua, durante todo o curso de vida, entre um ser humano ativo em crescimento e as propriedades em mudança nos contextos imediatos ao qual a pessoa em desenvolvimento vive; nesse processo ela é afetada pelas relações entre esse contexto imediato e os distantes, estando todos estes contextos encaixados (BRONFENBRENNER, 1989, p. 178).

Tais contextos são denominados como microsistema, mesossistema, exossistema e ma-

crossistema. O microsistema é considerado o ambiente imediato da pessoa, sendo conceituado como “um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento num dado ambiente com características físicas e materiais específicos” (BRONFENBRENNER, 1996). O mesossistema se constitui pela relação entre os microsistemas, que fazem parte do curso de vida de uma pessoa, enquanto no exossistema a pessoa não está diretamente inserida, mas as ocorrências ali existentes são sentidas no microsistema de forma indireta (BARRETO, 2016). Por fim, o macrosistema é o sistema mais amplo em que as pessoas “compartilham valores, crenças, estilos de vida, recursos, trajetórias de vidas, oportunidades e padrões de intercâmbio social” (BARRETO, 2016, p. 285).

Nos últimos anos da sua vida, Bronfenbrenner ampliou a sua teoria, ao considerar a mútua influência entre a pessoa e o seu ambiente (um influenciando o outro), trazendo novos elementos para a compreensão do desenvolvimento. Conhecida como teoria bioecológica, além de trabalhar com os níveis da pessoa-contexto, Bronfenbrenner analisa a relação entre objetos e símbolos, acrescentando o processo (relação entre os níveis) e o tempo como fatores que influenciam o desenvolvimento (MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

Assim, tendo como base a teoria de Bronfenbrenner, ao se buscar entender qual é o papel do microsistema familiar na formação da autonomia do sujeito deficiente intelectual, não há como deixar de considerar a relação com os outros sistemas. Logo, pretende-se analisar de que forma esses sistemas se relacionam e impactam na dinâmica de vida do indivíduo e da família.

MÉTODO

a) Delineamento: trata-se de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória por um estudo de caso;

b) Participantes: A., uma mulher de 40 (quarenta) anos, mãe, e a filha mais velha R. A família possui um filho com Síndrome de Down (D.);

c) Instrumentos para a obtenção das informações coletadas: um roteiro de temas, sobre os dados sócios demográficos, a organização familiar em torno da deficiência e a construção da autonomia, para a realização das entrevistas semiabertas;

d) Coleta dos dados: os participantes foram selecionados a partir do banco de dados da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Após o contato inicial por telefone para a apresentação dos objetivos da pesquisa, foi agendado o encontro pessoal para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a realização da entrevista, que foram gravadas e, posteriormente, transcritas. A entrevista ocorreu na residência da família em uma sala somente com a participação da mãe e da filha mais velha;

e) Análise dos dados: a análise da entrevista utilizou o referencial teórico de Urie Bron

fenbrenner, especificamente sobre os sistemas ecológicos;

f) Ética na pesquisa: o projeto de pesquisa aprovado pela Plataforma Brasil, sob o registro de Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) n.º 002590180.0000.0023 e o parecer n.º 3023.674, seguindo as normas de Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde, que trata da ética em pesquisa com seres humanos conforme, constou no TCLE, com a garantia do sigilo de identidade dos participantes, cujos nomes apresentados são fictícios e assinados pelos entrevistados.

RESULTADOS

A entrevista foi realizada com A., uma mulher de 40 (quarenta) anos, mãe de D., que possui Síndrome de Down. A. é casada com M., tendo mais dois filhos além de D.: a filha mais velha é R., que foi adotada pelo casal, e I. é o filho do meio. R. também participou da entrevista.

A família antes do nascimento de D.

A. e M. se conheceram em Brasília. Na época, ele estudava teologia e ela tinha uma escola. O início do casamento foi marcado por constantes mudanças de endereços e as suas eram voltadas às muitas atividades externas por causa da igreja. Eles sempre quiseram ter filhos e, no ano de 1992, adotaram R. Logo após a chegada de R., A. passou o seu negócio para a sua sócia, pois queria estar mais perto de R. Quando R. tinha 03 anos, nasceu I. Tempos depois, nasceu D. Com a notícia de que D. tinha Síndrome de Down, A. realizou a cirurgia de laqueadura, por orientação do médico, mas desejava ter mais filhos.

O nascimento de D. e a sua infância

A. relata que foi difícil receber a notícia de que D. tinha Síndrome de Down, principalmente por não conhecer ninguém com a síndrome. Apesar de ter ficado triste no início, recebeu muito apoio da sua família e dos seus amigos. A médica que lhe deu a informação disse que ele talvez não se desenvolvesse e que seria dependente, utilizando o termo “mongol”.

No início A. não tinha informações suficientes do que era a Síndrome de Down, tendo buscado diversos profissionais até entender que não existia cura, pois na época acreditava que teria algo que o pudesse fazer melhorar. Desde essa época, ela entendia que a estimulação poderia ser algo para melhorar a condição de D., tendo a estimulação ocupado um papel de importância nessa família desde cedo, principalmente pelo que A. foi aprendendo sobre a síndrome com profissionais da saúde, em livros, palestras e congressos.

A. dá um exemplo como a estimulação fazia parte da vida deles quando diz que apesar

de D. não ter conseguido frequentar a hípica do GDF, pelo fato de ser longe de sua casa, ela estimulava o equilíbrio dele, fazendo-o andar no meio fio, subir nas árvores e andar de bicicleta, tendo alegado “[...] eu estimei ele, eu trabalhei com ele o físico”. Durante a infância de D., o esporte era muito presente na sua vida, como o judô, o futebol e a natação, sendo visto por A. como alguém muito independente.

Essa mesma visão existe na forma como A. criou R, sendo que desde cedo a estimulou a realizar atividade sozinha, como tomar banho (que ocorreu aos três anos) e a pegar um ônibus sem nenhum acompanhante (que ocorreu aos nove anos de idade).

A relata que a infância dos filhos foi maravilhosa, com muitas brincadeiras, viagens e passeios. Para A., a maior dificuldade com o nascimento de D. foi reorganizar a rotina da família diante de tantos compromissos que tinham com D., em virtude da estimulação.

A família e a superproteção

A. acredita que sempre deixou D. mais livre, sem tantas preocupações. R. acredita que é mais superprotetora, que se preocupa com o bem-estar físico de D., ficando apreensiva, por exemplo, dele se engasgar nas refeições. Em outro momento, R. acredita que os pais são superprotetores em relação a D. por não deixar ele voltar sozinho da APAE na parte da noite, enquanto a família não tem essa preocupação com ela, por ser mulher e ter que andar sozinha na parte da noite.

R. diz que a forma como o seu pai trata D. é diferente da forma como é tratada. Segundo ela, o pai tem um olhar mais atencioso com D., chamando-o para ir ao cinema após fazer seu dever ou para comer algo fora. A. também acredita que o marido tenha uma preferência por D., sendo que em vários momentos M. prefere sair com D. a sair com ela.

A. tem como expectativa que os seus três filhos tenham um bom relacionamento com Deus e que eles consigam se realizar profissionalmente, tendo independência financeira, que possam sair de casa e saber cuidar de suas vidas. No entanto, A. tem uma preocupação com D. em relação à área financeira, pois D. não sabe contar dinheiro. Ela também não consegue visualizar D. morando sozinho sem um familiar no futuro e, apesar de conseguir imaginar ele se casando, pensa que essa situação se daria com ele morando junto com ela.

A relação de D. com a escola

A. relata que a entrada na escola por D. foi complicada para ela, em decorrência das muitas atividades que tinham que realizar. Ela disse que, por orientação, D. cursou Kumon por cinco anos, pois isso seria bom para criar independência em relação aos estudos. Nesse período, ela disse que acabou aprendendo muita coisa da matéria de português. Ela relatou a dificuldade

encontrada ao tentar colocar D. em uma escola que não era de ensino especial, até que desistiu, em virtude das dificuldades colocadas pelas instituições. Sobre a vivência na escola, A. diz que D. sofria com o preconceito, por ver que era diferente, reconhecendo que essa é uma questão que reflete a forma como a sociedade pensa, pela dificuldade que existe em se relacionar com quem é diferente. Ela relata, ainda, que essas vivências tiveram um impacto na vida de D. por ele não aceitar estar com as pessoas que também tinham Síndrome de Down, que no entendimento de A. era porque ele se via nelas.

A relação de D. com a APAE

Foi somente no último ano anterior à entrevista que D. passou a frequentar a APAE. A. relata que após ter passado a frequentar a APAE, D. começou a se relacionar melhor com as pessoas que também têm Síndrome de Down. Para ela, a APAE tem um papel importante na vida de D., porque ampliou os seus relacionamentos e abriu a possibilidade de ele trabalhar. Ela disse que foi na APAE que D. conheceu as duas namoradas que já teve e que ela aprova o namoro atual, sendo que o vigia somente para que o relacionamento não vá, ainda, para a questão sexual.

Foi na APAE que D. passou a participar de competições de natação. Recentemente, D. e A. viajaram para Porto Alegre para participar das olimpíadas da APAE, tendo ganhado medalha de ouro na natação na modalidade costas. Em decorrência da sua entrada no mercado de trabalho, D. não estava mais fazendo a natação naquele momento.

A relação de D. com o trabalho e o curso profissionalizante

D. trabalha na lanchonete da APAE. A. relata que D. é muito dedicado e responsável na sua atividade. Ele está cursando computação gráfica em nível de curso profissionalizante no Centro de Educação Profissional Articulado do Guará (CEPAG), cuja duração é de dois anos. Ela relata que ele passou numa entrevista para trabalhar na Câmara dos Deputados e estava aguardando ser chamado para trabalhar como assistente de um parlamentar.

A relação de D. em outros contextos

Segundo A., D. possui muitos colegas, mas poucos amigos. Ela relata que ele é muito comunicativo e que na igreja, por exemplo, é responsável por fazer a recepção das pessoas. D. também costuma se relacionar com os amigos de R. A família é muito unida com os outros familiares (tios, primos) e estão sempre frequentando a casa de parentes. R. diz que D. gosta muito de cinema e livros e que frequenta grupo de “nerds”.

DISCUSSÃO

Ao se investigar o papel da família na formação da autonomia do sujeito deficiente intelectual, o estudo de caso possibilitou identificar de que forma a família, integrante do microsistema da pessoa, pode auxiliar no desenvolvimento da autonomia, dependendo de como ela se relaciona com os demais sistemas ecológicos. No que se refere às relações com o mesossistema, verificou-se, ao longo da infância de D., que a escola foi um ambiente marcado por dificuldades em relação à sua aceitação, sem que houvesse um olhar atento para as suas necessidades.

Ao perceberem a falta de suporte, os pais buscaram outras formas de ensino para propiciar uma maior independência nos estudos, garantindo que D. frequentasse um curso que possui como objetivo a promoção da autonomia nos estudos e o fortalecimento do potencial da pessoa. O que se verifica na família é uma crença no potencial de D., fator esse essencial para o desenvolvimento da autonomia, conforme apontam Vencato e Wendling (2019).

A religiosidade é fortemente valorizada nessa família, sendo que a participação de D. no contexto da igreja o ajudou a proporcionar mais segurança para transitar em outros espaços, conviver com outras pessoas e desenvolver a sua capacidade de comunicação. Outras formas de suporte social foram buscadas por essa família, como a inserção na APAE, o que proporcionou a D. uma maior autonomia pela sua inserção no mercado de trabalho, participação em competições de natação e a ampliação das suas relações pessoais, como o início de um relacionamento amoroso.

Já no nível do exossistema, o estudo de caso demonstrou que algumas situações vivenciadas pela mãe de D. impactaram no seu desenvolvimento. A notícia sobre D. ter Síndrome de Down foi marcada pela falta de manejo da profissional de saúde, que deu a informação de forma objetiva e repleta de estereótipos ao se utilizar do termo “mongol” e dizer que ele seria dependente. A forma como a comunicação da notícia é feita à família tem impacto direto na reação quanto ao diagnóstico (BUSCAGLIA, 1993; CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JÚNIOR, 2010). A falta de suporte à época fez com que a mãe de D. buscasse diversas fontes de informações (outros profissionais de saúde, livros, palestras, seminário, dentre outros recursos), chegando à conclusão de que a estimulação era o que D. necessitava para se desenvolver.

Mesmo que D. não tenha participado diretamente da construção desse entendimento, isso o impactou na medida em que ele teve a dimensão física estimulada, o que era visto pela mãe como a forma de lhe garantir independência na realização de suas atividades. De fato, isso ficou demonstrado na capacidade que D. possui em ser ativo, de não ser dependente em suas atividades diárias e de poder exercer papéis fora da família, como se verificou pela sua entrada no mercado de trabalho.

Por mais que a estimulação tenha sido bem-sucedida, foi possível observar que a mãe de D., apesar de conseguir ver o filho como independente para realizar as suas atividades diárias,

não consegue visualizar a sua autonomia em outras esferas. Essa dimensão está relacionada ao macrosistema, já que existem valores e crenças negativos compartilhados na nossa sociedade sobre a deficiência, o que impacta na forma como a família compreende a situação vivenciada pela pessoa com deficiência intelectual.

A sociedade em si é pautada pela cultura da normalidade, que se utiliza o critério da diferença para aceitar ou não alguém, o que possui impactos na forma como o poder é exercido para com aqueles que estão fora da norma (WANDERER, 2012). Isso se representa pela ideia (e efetiva prática) de tutela das pessoas deficientes, colocando-as em situação de controle, o que pode ser verificado no estudo de caso pela vigilância sobre o sexo e pela falta de perspectiva de que D. possa morar em local diverso ao da família.

A superproteção da família com D. também pode ser vista como um efeito do macrosistema, já que a nossa sociedade ainda representa a deficiência como limitação (LUNA; NAIFF, 2015). Apesar de D. não possuir nenhum problema de saúde, há a preocupação em ocorrer algum acidente no momento da refeição e, apesar de D. saber voltar sozinho do trabalho para casa, na maioria das vezes, a família não permite que ele faça esse trajeto. A família também não consegue visualizar a independência financeira de D. por ele não saber “contar dinheiro”, mas a existência de oportunidades para exercer a habilidade de tomada de decisão - especificamente acerca do cuidado financeiro - assim como o diálogo sobre as situações que são consideradas de risco nessa relação, podem auxiliar na construção dessa autonomia (BISSOTO, 2014).

Por outro lado, também sob o prisma do macrosistema, há fatores que têm contribuído para minimizar os efeitos negativos do preconceito e estereótipos acerca da deficiência, que tem sido a edição de leis que promovem a integração das pessoas com deficiência, como se verifica pela Lei n.º 8.213/1991, que estabelece cotas nas empresas para portadores de deficiência. Mesmo que D. não tenha usufruído os benefícios dessa Lei, vemos que ela abre espaços para que ele tenha mais oportunidades de poder se inserir na área de trabalho de sua escolha.

Como facilitador do processo de construção da autonomia, o estudo de caso mostrou que a escolha da superestimulação física como bússola para o desenvolvimento contribuiu para uma ampliação do exercício de outros papéis além daquele presente no núcleo familiar, possibilitando a sua inserção em diversos espaços sociais, o que representa uma maior inclusão social. Do ponto de vista negativo nessa construção, verificou-se que as crenças e valores da nossa sociedade acerca da deficiência impactam na forma como a família o vê.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A autonomia tem sido apontada nas legislações direcionadas às pessoas com deficiência como um fator que deve ser garantido e promovido. Apesar de ser o suporte para a formulação das políticas públicas, a legislação possui sua limitação, já que elas não promovem uma refor

mulação dos sistemas que sustentam a exclusão da pessoa com deficiência intelectual.

A família, por ser uma estrutura fundante no desenvolvimento da criança, tem sido um elemento essencial para se pensar a promoção da autonomia das pessoas com deficiência intelectual. Foi possível verificar que dependendo de como a família interage com os contextos ecológicos, a autonomia pode ou não ser desenvolvida.

Verificou-se que os sistemas ecológicos devem ser analisados na sua inter-relação, ou seja, como mutuamente influenciáveis, assim como proposto por Bronfenbrenner. O mesossistema possui grande influência no desenvolvimento da autonomia, sendo que quanto mais espaços de vivência a pessoa fizer parte, mais a família consegue visualizar as potencialidades da pessoa e, assim, estimular a sua autonomia. Do ponto de vista do exossistema, observou-se que a forma como a família se relaciona com a pessoa com deficiência nem sempre ocorre pelo aprendizado que é obtido nessa relação, mas com o que é vivenciado pela família fora dessa relação.

O macrossistema se apresentou como fundamental para entender de que forma a família auxilia no processo de construção da autonomia, tendo um efeito tanto positivo quanto negativo. Do ponto de vista positivo, as leis e as políticas públicas sobre a temática impulsionam no ambiente familiar à crença da necessidade de adoção de medidas para que a inclusão possa ser viabilizada, como a promoção da autonomia na realização de atividades diárias. Do ponto de vista negativo, temos que os valores e as crenças negativas presentes na sociedade sobre a deficiência impedem que a família consiga visualizar a possibilidade de a pessoa ter sua autonomia de forma completa, restringindo esse aspecto a uma ou a algumas esferas da vida.

Por fim, entende-se que estudos que abordem a relação entre família e autonomia dos deficientes intelectuais podem auxiliar na construção de vias complementares para que a inclusão seja feita de forma mais efetiva, sendo que a teoria ecológica de Bronfenbrenner se mostrou efetiva para essa análise. Como proposta de estudos futuros, sugere-se identificar como a dinâmica familiar influencia na autonomia da pessoa com deficiência intelectual.

REFERÊNCIAS

ANGONESE, L. S.; BOUERI, I. Z.; SCHMIDT, A. O adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória de carreira. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, Campinas, v. 16, n. 1, p. 23-34, jan./jun. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbop/v16n1/04.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2021.

BARRETO, A. de C.. Paradigma sistêmico no desenvolvimento humano e familiar: a teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 22, n. 2, p. 275-293, maio/ago. 2016.

BISSOTO, M. L. Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? **Educação Unisinos**, São Leopoldo, v. 18, n. 1,

p. 3-12, jan./abr. 2014. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/educacao/article/view/edu.2014.181.01>. Acesso em: 18 mar. 2021.

BRASIL. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 07 de jul. de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 12 jan. 2021.

BRASIL. Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 de jul. de 1991. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 23 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 de jun. de 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 12 jan. 2021.

BRONFENBRENNER, U. A. **Ecologia do desenvolvimento humano: expertos naturais e planejados**. Tradução de M. A. Veríssimo. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

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, set. 2011.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 445-451, mar. 2010.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3061-3070, jun. 2016.

LUNA, M. B. C. dos S. D.; NAIFF, L. A. M. Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. **Psicologia e Saber Social**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 19-33, jan./jun. 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/psi-sabersocial/article/view/11311/13017>. Acesso em: 18 mar. 2021.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 63-77, jun. 2004.

MATSUMOTO, A. S.; MACEDO, A. R. R. de. A importância da família no processo de inclusão. **Interfaces da Educação**, Paranaíba, v. 3, n. 9, p. 5-15, dez. 2012.

PEREIRA-SILVA, N. L.; FURTADO, A. V.; ANDRADE, J. F. C. de M. A Inclusão no Trabalho sob a Perspectiva das Pessoas com Deficiência Intelectual. **Trends in Psychology**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 2, p. 1003-1016, jun. 2018.

PLOMIN, Robert. Genetics and Children's Experiences in the Family. **The journal of Child**

Psychology and Psychiatry, Grã-Bretanha, v. 36, n. 1, p. 33 - 68, jan. 1995.

QUINTÃO, D. T. da R. Algumas reflexões sobre a pessoa portadora de deficiência e sua relação com o social. **Psicologia & Sociedade**, Recife, v. 17, n. 1, p. 75-80, jan./abr. 2005.

SILVA, S. C. da; DESSEN, M. A. 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.

VENCATO, L. da S.; WENDLING, M. I. A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. **Revista Universo Psi**, Taquara, v. 1, n. 1, p. 1-25, 2019.

WANDERER, A. **Violência intrafamiliar contra pessoas com deficiência**: discutindo vulnerabilidade, exclusão social e as contribuições da psicologia. Orientador: Regina Lúcia Sucupira Pedroza. 2012. 182 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Brasília, Brasília, 2012.