



**A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS BRASILEIRAS:**

Uma análise em publicações no Scielo (2015 a 2017)

**INTELLECTUAL DISABILITY IN THE EVERYDAY LIFE OF BRAZILIAN  
FAMILIES:**

an analysis of publications in Scielo (2015 to 2017)

**DEFICIENCIA INTELECTUAL EN LA VIDA COTIDIANA DE LAS FAMILIAS  
BRASILEÑAS:**

un análisis de publicaciones en Scielo (2015 a 2017)

Daniel Ventura Damaceno<sup>1</sup>

Léia Teixeira Lacerda<sup>2</sup>

Alexandra Ayach Anache<sup>3</sup>

**RESUMO:**

Este artigo busca apresentar uma discussão feita sobre os movimentos de famílias brasileiras com filhos com deficiência intelectual (DI). Além disso, expõe uma discussão teórica sobre o que é deficiência intelectual e a conceituação dos autores sobre o grupo familiar. Para tanto, foi realizado um levantamento bibliográfico na biblioteca científica SciELO das produções em língua portuguesa do triênio 2015 a 2017 sobre a presente temática de investigação. A produção dos dados foi elencada a partir dos descritores: deficiência intelectual e família, a fim de analisar o estado do conhecimento desta investigação. Para tanto, foram selecionadas e examinadas 7 (sete) produções que nos oportunizaram compreender as seguintes temáticas em comum: a família se organiza pelos movimentos do(a) filho(a) com deficiência intelectual; o diagnóstico e as estratégias de enfrentamento; as redes de apoio fortalecem a família; o bem-estar financeiro e a saúde integral da família. É possível afirmar com a realização desse trabalho que os movimentos dessas famílias são estressantes e exigem uma dinâmica diferenciada. Contudo, os apoios sociais, a

<sup>1</sup> Mestre em Psicologia, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul; Professor formador da Secretaria de Estado de Educação de Mato Grosso do Sul - Brasil; Grupo de pesquisa em Desenvolvimento Humano e Educação Especial - CAPES. Orcid iD do autor 1: <https://orcid.org/0000-0003-1068-4920>. E-mail: [d.danielventura@gmail.com](mailto:d.danielventura@gmail.com).

<sup>2</sup> Doutora em Educação, Universidade de São Paulo; Professora do Programa de Mestrado Profissional em Educação e professora adjunta da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul. Grupo de Pesquisa: Educação, Cultura e Diversidade. Orcid iD do autor 2: <https://orcid.org/0000-0003-3752-0790>. E-mail: [leiatlacerda@gmail.com](mailto:leiatlacerda@gmail.com)

<sup>3</sup> PhD em Educação Especial no Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos (2020), Professora titular da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul; Grupo de Pesquisa em Desenvolvimento Humano e Educação Especial. Orcid iD do autor 3: <https://orcid.org/0000-0002-7937-4448>. E-mail: [alexandra.anache@ufms.br](mailto:alexandra.anache@ufms.br).



instrumentalização política, o acesso aos conhecimentos técnicos e científicos, tem propiciado espaços de cuidado integral e reconhecimento aos membros da família em seus papéis e funções sociais, sobretudo a função materna, que contribui para uma melhor qualidade de vida para as pessoas com deficiência intelectual.

**Palavras-chave:** Deficiência intelectual. Relações familiares. Familiar cuidador. Determinante de saúde.

### ABSTRACT:

This article aims to present a discussion on the movements of Brazilian families with children with intellectual disabilities (ID). Additionally, it exposes a theoretical discussion on what intellectual disability is and the authors' conceptualization of the family group. A bibliographic survey was conducted in the SciELO scientific library of Portuguese-language productions from 2015 to 2017 on the present research theme to achieve this purpose. Data production was listed based on the descriptors: intellectual disability and family, in order to analyze the state of knowledge of this investigation. Seven productions were selected and examined, allowing us to understand the following common themes: the family organizes itself around the movements of the child with intellectual disability; diagnosis and coping strategies; support networks strengthen the family; financial well-being and overall family health. It is possible to affirm from the completion of this work that the movements of these families are stressful and require a differentiated dynamic. However, social support, political empowerment, access to technical and scientific knowledge have provided spaces for comprehensive care and recognition to family members in their roles and social functions, especially the maternal role, which contributes to a better quality of life for people with intellectual disabilities.

**Keywords:** Intellectual disability. Family relationships. Caregiving family member. Health determinant.

### RESUMEN:

Este artículo tiene como objetivo presentar una discusión sobre los movimientos de las familias con hijos con discapacidad intelectual (DI). Además, expone una discusión teórica sobre qué es la discapacidad intelectual y la conceptualización de los autores sobre el grupo familiar. De ese modo, se realizó un levantamiento bibliográfico en la biblioteca científica SciELO de las producciones en lengua portuguesa del trienio 2015 a 2017 sobre la temática de investigación presente. La producción de datos se realizó a partir de los descriptores discapacidad intelectual y familia, con



el fin de analizar el estado del conocimiento de la presente cuestión. Se seleccionaron y examinaron siete producciones que nos permitieron comprender las siguientes temáticas en común: la familia se organiza en función de los movimientos del(dela) hijo(a) con discapacidad intelectual; el diagnóstico y las estrategias de afrontamiento; las redes de apoyo fortalecen a la familia; el bienestar financiero y la salud integral de la familia. Es posible afirmar con la realización de este trabajo que los movimientos de estas familias son estresantes y requieren una dinámica diferenciada. Sin embargo, los apoyos sociales, la instrumentalización política, el acceso al conocimiento técnico y científico, así como proporcionar espacios de cuidado integral y reconocimiento de los miembros de la familia en sus roles y funciones sociales, especialmente el rol materno, pueden favorecer una mejor calidad de vida.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual. Relaciones familiares. Familiar cuidador. Determinante de salud.

## INTRODUÇÃO

Na contemporaneidade, a família é um dos grupos sociais presentes nos diversos discursos, analisada tanto pelo senso comum, como no campo científico. Sarti (2004, p. 6) afirma que a família é um desafio a ser estudada, pois se torna complexo descrever algo a que se pertence, sem se deixar influenciar pelo que se é constituído. Já Casey (1992, p. 195) indica que estudar família é algo seduzente e audacioso, pois além de ser analisada por diferentes disciplinas, possui vasta bibliografia.

Para essa autora, a “família não é um objeto material, mas um conceito, uma criação da mente humana, da cultura” considerando-a a partir de uma estrutura interpretativa dentro da qual os estudos feitos sobre a família no passado podem assumir significação. Assim sendo, identificá-la apenas como produto biológico, antropológico, como instituição, ou a partir dos valores contemporâneos, extenua a sua compreensão (Ibidem).

Nesta perspectiva, a Psicologia se insere nesse campo de conhecimento evidenciando o que a compete — o estudo do homem e sua subjetividade. No entendimento histórico-cultural, o homem é um ser histórico, resultado de uma unidade dialética entre indivíduo e sociedade. Ele se constitui em um processo de socialização/humanização – aprendizagem, pelas vivências dos códigos culturais e



apropriação da linguagem, como alguém em permanente transformação, constituído a partir das possibilidades conquistadas pela humanidade (Bock; Furtado; Teixeira, 1999).

Segundo esses autores, o homem nasce em uma família e se perpetua por ela. Essa instância regula a sua relação com a sociedade, por meio de um vínculo afetivo emocional, protegendo, controlando e educando-o. E nesse processo educativo ela se torna o grupo social responsável pelas primeiras aprendizagens dos sujeitos. Ou seja, o indivíduo se humaniza e se apropria da cultura a partir de um grupo familiar (*Ibid.*).

O nascimento de um (a) filho (a) com deficiência implicam novos movimentos na família, ajustes e transformações que centram o atendimento das necessidades desta pessoa. “A família se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, pois o filho deficiente representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não-continuidade da família” (Barbosa; Balieiro; Pettengill, 2012, p. 195). Isso se dá também com aqueles que adquirem a deficiência durante a vida. Considerando as especificidades de cada deficiência, e os cuidados que ela demanda, os membros da família serão mais solicitados, resultando na complexidade desse cenário.

Nesse caminho, a deficiência intelectual repercute nesse cenário, por se tratar de “um quadro psicopatológico das funções cognitivas que afeta a vida da criança em várias dimensões”, sendo um problema que demanda cuidado constante, e cujo impacto reflete nas dinâmicas, identidades e papéis familiares, requerendo a oferta de atenção integral às crianças e aos seus cuidadores, sobretudo na forma de apoio, para que possam sustentar o seu papel protetivo (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016, p. 3.223).

No Brasil, a definição de deficiência intelectual segue a proposta da Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual de 2004, publicada no Brasil em 2006 pela *American Association Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD). O antigo termo, retardo mental foi substituído por deficiência intelectual, a partir da 11ª edição do Manual da AAIDD em 2010, sendo definida como “incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual, quanto no



comportamento adaptativo, presentes nas habilidades sociais e atividades cotidianas”, com origem antes dos 22 anos de idade” (AAIDD, 2024).

Com base nesses referenciais será feito um levantamento bibliográfico em uma base de dados, com a finalidade de investigar e suscitar uma discussão sobre o impacto da deficiência no cotidiano dessas famílias. Dessa forma, um percurso metodológico, uma breve síntese das publicações selecionadas e, na sequência, uma discussão integrando as informações sintetizadas das produções científicas serão apresentadas a fim de produzir as considerações.

## PERCURSO METODOLÓGICO

O levantamento bibliográfico permite não apenas se apropriar intelectualmente de um tema de pesquisa, a partir do conhecimento coletivo, mas também superá-lo, propiciando o desenvolvimento e o progresso da ciência e a história da humanidade. Galvão (2010), nessa perspectiva, destaca que esse tipo de pesquisa tem a finalidade de,

evitar duplicação de pesquisas, ou quando for de interesse, reaproveitar e replicar pesquisas em diferentes escalas e contextos; observar possíveis falhas nos estudos realizados; conhecer os recursos necessários para a construção de um estudo com características específicas; desenvolver estudos que cubram lacunas na literatura trazendo real contribuição para a área de conhecimento; propor temas, problemas, hipóteses e metodologias inovadoras de pesquisa; otimizar recursos disponíveis em prol da sociedade, do campo científico, das instituições e dos governos que subsidiam a ciência (Galvão, 2010, p. 377).

Assim, essa forma de construção de conhecimento foi utilizada para que seja analisado o percurso do conhecimento sobre o assunto, identificando as características e tendências apresentadas no período investigado, assim como os principais movimentos presentes no grupo social em estudo.

## Metodologia

A construção dessa pesquisa teve como questão norteadora: “qual é o impacto da deficiência intelectual dos filhos nas famílias?”. Desta forma, iniciou-se a busca das publicações na biblioteca eletrônica científica *on-line* – SciELO<sup>4</sup> no período de 10 a 12 de outubro de 2018. Os descritores utilizados no processo de busca foram identificados a partir do localizador de descritores de assunto da base de dados BVS - DeCS/MeSH<sup>5</sup>: deficiência intelectual, e família e seus sinônimos, respectivamente, sendo considerados título, resumo ou assunto do trabalho, idioma, ano de publicação, tipo de documento e objeto de investigação do trabalho na pesquisa.

As pesquisas foram realizadas com as possíveis combinações: deficiência intelectual e família, deficiência intelectual e pais, deficiência intelectual e mãe, deficiência intelectual e familiares, em produções científicas publicadas em língua portuguesa no período de 2015 a 2017.

A seleção das publicações seguiu os seguintes critérios de inclusão: 1) indicar no título o tema da deficiência intelectual, ou similar e/ou 2) abordar no resumo ou assunto, o manejo da família. Já os de exclusão: 1) abordar outro tipo de deficiência; e/ou 2) não atender algum critério de inclusão.

Ao buscar “deficiência intelectual” na biblioteca SciELO foi encontrado um total de 203 publicações. Ao filtrar para os critérios de pesquisa, pela combinação de descritores, assunto, idioma e período, foram indicadas 33 publicações. Deste montante, desconsiderando as publicações duplicadas, sete publicações foram recuperadas em consonância à temática apresentada. Ou seja, das duzentas e três publicações que abordam o tema da deficiência intelectual, apenas sete trabalhos apresentam a temática da família nos últimos três anos, o que compreende 3,44% dos trabalhos publicados.

---

<sup>4</sup> Disponível em: <http://www.scielo.org/php/index.php>

<sup>5</sup> Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/decs-locator/?lang=pt>

## Resultados

Para iniciar a discussão sobre o mapeamento das fontes do tema em questão, o Quadro 1 apresenta os artigos localizados por ordem alfabética com o nome dos autores. Para organização dos trabalhos selecionados enumeramos em uma escala de 1 a 7 das referências selecionadas, em ordem crescente, de acordo com o nome dos autores. Observa-se que o maior número de publicações ocorreu em 2016, com quatro publicações, seguido pelo ano de 2015, com duas publicações e 2017, com uma publicação.

**Quadro 1:** Referências recuperadas na pesquisa, de acordo com os autores, título e ano de publicação

Nº	AUTORES	TÍTULO	PERIÓDICOS	ANO
1	AFONSO <i>et al</i>	O uso do diário de campo na inserção ecológica em uma família de uma comunidade ribeirinha amazônica.	Psicologia & Sociedade	2015
2	CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR	Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos.	Ciência & Saúde Coletiva	2016
3	MINETTO; LOHR	Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico.	Educar em Revista	2016
4	PEREIRA-SILVA; DESSEN; BARBOSA	Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual.	Psico-USF	2015
5	ROSARIO; SILVA	Estratégias adotadas pelos pais na vivência da escolarização de filhos adultos e crianças com deficiência.	Revista de Enfermagem Referência	2016
6	SANTOS; PEREIRA- MARTINS	Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual.	Ciência & Saúde Coletiva	2016
7	TOMAZ <i>et al</i>	Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo.	Cadernos de Saúde Pública	2017

Fonte: os autores

As referências foram publicadas em 6 (seis) periódicos, sendo 5 (cinco) nacionais e 1 (um) de origem portuguesa. A maioria deles possui um público referencial na área da saúde. Nesse contexto, ressalta-se como as investigações sobre a deficiência intelectual permanecem centradas na manifestação orgânica. Na análise de títulos, nota-se que cinco publicações inserem a temática da deficiência intelectual

e a família e as demais indicam os movimentos da família sobre um membro com deficiência, ou dificuldades de desenvolvimento, que se vinculam na presente temática de investigação temática.

Na identificação das 28 (vinte e oito) palavras-chave, a deficiência intelectual, a família, o modelo familiar e os conceitos de família das pesquisas realizadas e as considerações dessas foram as mais elencadas.

## DISCUSSÃO

A perspectiva materialista histórico-dialética compreende o homem como síntese de múltiplas determinações que ocorreram durante a sua história filogenética. Dessa forma, seu desenvolvimento ocorreu pelo trabalho e permitindo-lhe se diferenciar dos outros animais para produzir a sua vida e garantir a sua existência de forma artificial (Marx, 1983). Essa teoria compreende que o processo de humanização ocorre num movimento de objetivação, subjetivação e apropriação do contato com a natureza, com a fabricação e uso dos instrumentos e a linguagem. Assim sendo, o homem é um sujeito ativo, social e histórico, que se organizou pelo seu modo de produção, tornando-se a natureza historicamente transformada.

Nesse sentido, a família é uma construção histórico-cultural que se produz nos complexos discursos contemporâneos, num processo relacional. Ou seja,

[...] quando ela se organiza a partir dos vários processos contraditórios, num movimento em que se modifica e é modificada por seus membros, em que se transforma e é transformada pela sociedade e por outras instituições. É dessas superações e das múltiplas determinações que ela emerge diferente a cada contexto e escreve a história. (Damaceno, 2017, p. 48).

Dessa forma, compreende-se que,

A família é uma construção e não deve ser vista apenas como grupo social engessado, mas, sobretudo, como ponto estratégico das ações do Estado e das diversas áreas do conhecimento. E essas devem ser consideradas para a compreendermos integralmente. Assim, estudá-la como construção histórico-cultural é fundamental para respaldar pela história as concepções reducionistas e naturalizantes [...] (*Id.*, p. 49, grifo nosso).



Nesse aspecto, a deficiência intelectual se insere nas configurações familiares como uma dificuldade que impacta em seus movimentos, identidades e papéis e que demanda cuidados constantes, “[...] requerendo a oferta de atenção integral às crianças e aos seus cuidadores, sobretudo na forma de apoio, para que possam sustentar o seu papel protetivo” (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016, p. 3.223).

Ou seja, a partir da leitura histórico-cultural dos conceitos de família e deficiência intelectual e pela análise dos artigos selecionados na base de dados do Scielo foi possível produzir uma discussão dos conhecimentos presentes, sendo agrupados nos seguintes temas: a família se organiza pelos movimentos do(a) filho(a) com deficiência; o diagnóstico e as estratégias de enfrentamento; as redes de apoio fortalecem a família; o bem-estar financeiro e a saúde integral da família.

#### **A família se organiza pelos movimentos do(a) filho(a) com deficiência**

A família vista como o principal microsistema para o desenvolvimento da criança, é objeto central de investigações devido à sua influência nos processos de aprendizagem e interação intrafamiliar. Tomaz *et al.* (2017) destacam três fatores que modulam a dinâmica familiar: recursos disponíveis, habilidade de comunicação e sobrecarga de dificuldades. O nascimento de um filho com deficiência gera adaptações contínuas na dinâmica familiar ao longo da vida, conforme Cerqueira, Alves e Aguiar (2016).

Bronfenbrenner e Morris (2006), Pérez-López *et al.* (2012), Franco (2015) apontam em Minetto e Lohr (2016) que,

[...] a chegada de um filho com alguma deficiência modifica planos, aumenta a responsabilidade e necessidades de investimentos, causa maior estresse e leva a questionamentos sobre as práticas educativas que os pais acreditavam ser ideais para sua prole. Os pais, além de prestadores de cuidados, modelos, disciplinadores e promotores da socialização dos filhos, assumem posição central no que se refere à estimulação inicial para o desenvolvimento dos filhos (*Id.*, 2016, p. 52).

A cronicidade da deficiência impõe desafios no enredo familiar propiciando limitações e alterações na qualidade de vida dos membros familiares. “Os familiares

vivenciam emoções e sentimentos suscitados pelas situações e problemas cotidianos. Em razão disso, encontram-se muitas vezes fragilizados e se veem às voltas com significativos prejuízos nos âmbitos pessoal, social, econômico e profissional”. Isso é, a família busca estratégias de enfrentamento, principalmente focalizadas no problema e o apoio social a fim de garantir sua proteção e resiliência (Santos; Pereira-Martins, 2016, p. 3.235).

No estudo de campo de Afonso *et al* (2015), a criança com deficiência na família se encontrava na base de toda a organização doméstica, “[...] suas necessidades adicionais mobilizavam a família, uma vez que necessitava de supervisão constante, tanto na administração de remédios quanto nas estimulações motoras e de linguagem”. Por orientação médica, a criança foi limitada a acessar ambientes agitados da casa, por apresentar episódios convulsivos. Desta forma, “[...] ocorreu uma modificação nos hábitos e costumes familiares, passando a limitar o convívio da criança ao ambiente da casa” e acesso às demais pessoas e seus movimentos. Ou seja, o(a) filho(a) deficiência pode limitar ou alterar a qualidade dos aspectos físicos e ou relacionais da família, prejudicando o compartilhamento de atividades e o convívio social (*Id.*, p. 135).

Para Santos e Pereira-Martins (2016, p. 3.243), “a suscetibilidade dos pais a esse tipo de estresse varia de acordo com sua habilidade em lidar com os eventos estressores a que estão expostos e depende dos diferentes níveis de tolerância individual às situações adversas”. Isto é, as consequências e as novas situações presentes nas pessoas com deficiência interferem nos ritmos funcionais, tanto laboral, quanto subjetivo, e impactam o relacionamento de todos os membros, que se centram no membro com deficiência.

#### A qualidade da relação conjugal

Neste sentido, embora a pesquisa de Pereira-Silva, Dessen e Barbosa (2015, p. 297-298) apontem que “[...] a deficiência do filho não constitui empecilho ao ajustamento diádico do casal, fato que deveria ser melhor investigado em famílias

brasileiras”. Problemas de comportamento da criança, bem-estar dos genitores, nível de escolaridade e renda familiar resultados pelos mesmos autores também são fatores podem interferir na qualidade da relação dos casais.

Assim, as relações familiares são centradas na presença do(a) filho(a) com deficiência e seu cuidado direciona um processo rígido de divisão de papéis entre os membros, momento em que a mãe assume a responsabilidade da manutenção da harmonia familiar, do afeto e do cuidado do(a) filho(a) com deficiência, enquanto os outros membros contribuem como coadjuvantes nesse processo de adaptação intrafamiliar, conforme apontado nos estudos de Tomaz *et al* (2017) sobre o funcionamento familiar.

#### O cuidado do(a) filho(a) com deficiência é centrado na mãe

A díade mãe-filho com deficiência está presente no enredo das referências localizadas no mapeamento de fontes. Já que, culturalmente, tem competido às mulheres o cuidado dos filhos, em particular dos que apresentam adoecimento ou deficiência (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016), que se apresenta também como o pilar dos planos maternos futuros (Afonso *et al*, 2015). De acordo com a pesquisa de Minetto; Lohr (2016, p. 60), essas mães privilegiam mais os cuidados primários dos filhos com deficiência, ou seja, a apresentação apropriada da criança, cuidados de higiene, vestimenta, alimentação, dentre outros.

Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) apontam que,

A rotina das famílias de crianças com deficiência intelectual é afetada pela necessidade de atenção que as mesmas exigem. Por conta da nova realidade, muitas mães veem-se impossibilitadas de conciliar a rotina de cuidados dos filhos com o emprego, e acabam por abdicar deste para se dedicarem integralmente aos filhos (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016, p. 3.228).

Tomaz *et al* (2017 p. 7) afirmam que o cuidado do(a) filho(a) com deficiência é centrado na mãe, uma vez que é difícil contar com apoio externo, ainda que profissional, em tempo integral. O suporte extrafamiliar com o apoio social de outras

famílias na mesma condição é fundamental fortalecendo e proporcionando melhor vivências no atendimento das necessidades desse público, mesmo não estando presentes em todos os momentos.

#### O pai é corresponsável pelo desenvolvimento

A díade pai-filho com deficiência evidencia que o pai atua como provedor, culturalmente, e participa em um papel de coadjuvante no desenvolvimento do(a) filho(a) com deficiência, juntamente com os demais membros da família (Afonso *et al*, 2015 e Minetto; Lohr, 2016). Sua atuação, todavia, é importante na manutenção do ajustamento conjugal. Tomaz *et al* (2017) aponta que o pai pode frequentemente ser descrito como não colaborativo ou não confiável para a divisão do cuidado, culturalmente, por inclusive ter dificuldades de aceitar a deficiência do(a) filho(a).

Um aspecto significativo nos estudos de Pereira-Silva, Dessen e Barbosa (2015) destaca que o “o suporte marital é uma variável de extrema relevância na análise da qualidade da relação entre os casais, com sua influência estendendo-se para a relação genitores-criança”, indicando que a qualidade da relação conjugal é melhor quando há apoio do companheiro. Ou seja, a deficiência do (a) filho (a) não constitui empecilho na relação de casais. Contudo, na ação conjunta, com o enfrentamento das situações estressoras a família pode ter mais qualidade de vida.

#### Os outros filhos coparticipam dos movimentos da família

Há poucos trabalhos que destacam o papel dos irmãos de pessoas com deficiência. Para algumas famílias, a criança com deficiência intelectual “torna-se uma fonte poderosa de constantes conflitos, repercutindo nos pais, nos demais membros do grupo familiar e, também, de forma significativa, na própria criança.” (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016, p. 3.227).

Para Tomaz *et al* (2017, p. 7), “houve relatos de reestruturação na organização familiar, com envolvimento dos demais filhos no cuidado do irmão deficiente, embora



frequentemente os outros filhos manifestem ciúmes da relação materna com o filho com deficiência intelectual”. Em outras palavras, juntamente com o pai, os irmãos de pessoas com deficiência coparticipam nesse processo desenvolvendo também um papel de cuidador e reprimindo algumas de suas necessidades afetivas para priorizar o atendimento das necessidades do irmão com deficiência.

### O diagnóstico e as estratégias de enfrentamento

O processo de informação do diagnóstico e a construção coletiva de um conhecimento acerca da deficiência com sucesso é o que direciona e propicia estratégias saudáveis de enfrentamento. É um processo minucioso e pode ser, muitas vezes agravado nos itinerários terapêuticos, quando não há o fornecimento de informações, ou o acesso às informações ser repassadas de forma superficial por parte dos profissionais de saúde, “[...] o que impele as mães a buscarem outros profissionais, para sanar dúvidas e minorar suas angústias e ansiedades” (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016, p. 3.227).

Coutinho, Vieira e Prado (2004), afirmam que

Quando a criança apresenta alguma vulnerabilidade e encontra-se em risco de desenvolvimento atípico, modelos de intervenção centrados na família, focados no seu empoderamento, tornam-se alternativas produtivas e podem envolver preparo dos pais para apoio dos filhos por toda a vida. As famílias, além de informação, precisam aumentar sua competência para acessar os recursos da comunidade e também oportunizar atividades voltadas para a satisfação de necessidades físicas, habilidades sociais e culturais da criança (Minetto; Lohr, 2016, p. 52).

A descoberta de que o filho tem deficiência intelectual é experienciada, conforme o contexto familiar. Há famílias que não possuem sentimento de estranheza, adotando uma dinâmica mais empática: “segundo os pais, a alegria e a aceitação marcaram esse momento na família” (Afonso *et al*, 2015, p. 135).

Todavia, a grande maioria passa por um trabalho doloroso de desconstrução de um filho ideal, com saúde, expressando sentimentos de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação; “[...] momento em que se veem apreensivos diante



de uma situação nova, inquietante e, por vezes, ameaçadora, então demandam informações sobre o estado de seu filho, apresentando questionamentos e dúvidas que, muitas vezes, não são respondidas” (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016, p. 3.226).

Nessa configuração, os pais “podem atribuir a culpa a si mesmos pelo fato de terem concebido um filho com uma condição peculiar de desenvolvimento”, ao passo que podem “buscar elaborar justificativas, na tentativa de suavizar a culpa e o desconforto que sentem pelo diagnóstico de DI do filho”. Como também, expressar o sentimento de impotência, que poderá perdurar pelo resto da vida (Santos; Pereira-Martins, 2016, p. 3.234).

Minetto e Lohr (2016) retoma as ideias de Buscaglia (2006) e relembra que,

o aumento do conhecimento sobre a deficiência, a situação atual e futura dos filhos, traz algum conforto aos pais, o que vai refletir em suas crenças, influenciando, conseqüentemente, nos cuidados oferecidos. Dificuldades podem surgir devido à ideia de que já são crianças limitadas e restritas em muitos aspectos. Para o autor, os pais não as educam como os outros filhos, mas mesmo dentro das limitações, essas crianças precisam de conceitos e limites básicos para a convivência em família e sociedade (Minetto; Lohr, 2016, p. 59).

Já, Santos e Pereira-Martins (2016, p. 3.234) indicam que as estratégias de enfrentamento podem ser organizadas em duas modalidades básicas. A primeira seria as estratégias vinculadas no problema, pois “[...] o indivíduo tenta lidar ou transformar o conflito que está vivenciando no momento”. A segunda seria as estratégias que consideram a emoção, “[...] quando o enfrentamento é pautado na emoção, de maneira que o indivíduo pode ter uma atitude de esquiva ou negação diante do conflito”. Ou ainda, as que consideram as práticas religiosas “[...] respeito às práticas religiosas (ou pensamento fantasioso) e busca de apoio social”.

### **As redes de apoio fortalecem a família**

Assim como o diagnóstico precoce e bem orientado, as redes de apoio sociais podem ser determinantes nos cuidados oferecidos pelos pais em seus enfrentamentos (Minetto; Lohr, 2016) e no fortalecimento da resiliência familiar (Santos; Pereira-Martins, 2016). O cuidado dessas famílias torna-se preponderante para o seu

fortalecimento, “[...] a fim de lidar com as adversidades relativas à situação de deficiência dos filhos, bem como para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis” (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016, p. 3.230).

Dessa maneira, “[...] as famílias necessitam da atenção, do respeito, do acolhimento, das informações, das orientações e do suporte da equipe de saúde” (Ibidem), para enfrentarem os comportamentos atípicos percebidos no convívio social, como o preconceito e a resistência à integração comunitária. Sobretudo, com cuidadores idosos de adultos com deficiência, onde a necessidade de apoio social torna-se ainda mais evidente o isolamento social (Tomaz *et al*, 2017; Rosario; Silva, 2016).

A instituição hospitalar é um desses espaços que se constitui como um local propício para interações diferenciadas e que contribui com instruções de cuidado em relação à reabilitação da criança (Afonso *et al*, 2015). Diante da carência dos espaços públicos de saúde, para lidar com o problema de saúde dos filhos, os serviços de saúde privados são acionados, contudo, para uma parcela dessas famílias, já que a questão financeira também permeia as relações (Cerqueira; Alves; Aguiar, 2016).

Tomaz *et al*, 2017 salienta que,

Tanto o Sistema Único de Saúde (SUS) quanto o sistema suplementar foram considerados inadequados. Os serviços oferecidos pelo SUS foram caracterizados como contingenciais, com longas filas de espera, além da sensação de abandono e falta de transparência nas informações. O sistema de saúde suplementar foi apontado como um meio mais rápido para garantir assistência, apesar da imposição de regras de atendimento consideradas descabidas e limitantes para o cuidado em saúde (Tomaz *et al*, 2017, p. 6).

Em relação à educação, “[...] as escolas, principal instituição comunitária para crianças e adolescentes, foram consideradas absurdamente inadequadas”, segundo a pesquisa de Tomaz *et al*, 2017. Embora seja crescente o número de práticas escolares que visam o processo de inclusão escolar, proporcionando “gradualmente o aumento do número de matrículas de alunos com deficiência na rede regular de ensino”, ainda há limitações e resistência em reconhecer necessidades de aprendizagem que

favoreçam o desenvolvimento integral desse público de estudantes (Rosario; Silva, 2016, p. 52).

Tomaz *et al*, 2017 pondera que,

Dificuldades na obtenção de informações e no acesso a serviços de saúde e educação, somadas à percepção de que a qualidade dos cuidados prestados é insatisfatória, resultam em sentimentos de impotência e representam grande fonte de estresse familiar. Uma medida prática a ser adotada é a capacitação dos professores e dos profissionais de saúde, especialmente aqueles que atuam nos cenários de atenção primária, para o atendimento de deficientes (Tomaz *et al*, 2017, p. 10).

### **O bem-estar financeiro e a saúde integral da família**

Em alguns estudos que destacam a importância das redes de apoio social como meios de proteção e promoção de resiliência, a questão financeira, o lazer e o cuidado social da família, assim como a espiritualidade e os projetos futuros foram aspectos considerados nas pesquisas resenhadas para a presente realização deste artigo.

Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) e Tomaz *et al* (2017) afirmam que os gastos financeiros e a renda familiar foram prejudicadas pela carência de acesso a uma assistência de saúde e educação integral adequada. As atividades de lazer e recreação são assim postergadas ou reorganizadas, já que muitas famílias dependem de complementação financeira feita por pessoas fora do núcleo familiar e/ou por benefícios sociais. Em consonância, a saúde espiritual também se apresentou nos discursos de Santos e Pereira-Martins (2016) e Tomaz *et al* (2017) como um apoio social importante para as vivências da família e destaca na figura materna.

As estratégias de enfrentamento de natureza religiosa/espiritual foram frequentemente citadas. Observamos confiança numa vontade divina, de forma que a presença do filho com deficiência intelectual foi atribuída a um plano metafísico. A experiência de ter um filho com deficiência foi muitas vezes compreendida como missão e oportunidade de crescimento pessoal pela qual a mãe deve passar para ascender espiritualmente (Santos; Pereira-Martins, 2016, p. 3.243).

Por fim, a presença de um filho com deficiência pode interromper a carreira materna, pois o cuidado ainda está centrado na mãe, ajustando os planos das famílias

e as expectativas futuras. “[...] A interrupção da carreira materna foi tema relatado, bem como a percepção de que quando a mãe trabalha fora do lar o cuidado do filho deficiente ficava prejudicado, reforçando a ideia do cuidado centrado na mãe” (Tomaz *et al*, 2017, p. 8). As constantes necessidades e transformações na família são consideradas, dessa forma, pela dinâmica e a capacidade de elaborar estratégias de enfrentamento de cada família.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Na contemporaneidade, a família e seus múltiplos arranjos se movimentam a partir de seus membros e suas expectativas de vida. O nascimento de um filho com deficiência intelectual mobiliza a dinâmica familiar. À medida que a dependência do filho aumenta, torna-se crucial o apoio social para mitigar o estresse e promover uma melhor qualidade de vida. O cuidado integral dos cuidadores, incluindo mãe, pai e irmãos, é essencial, assim como o reconhecimento de suas necessidades emocionais e sociais.

Além disso, é importante fornecer-lhes conhecimento científico e orientação legal para lidar com a deficiência e superar as barreiras sociais, preconceitos e pensamentos fantasiosos. Os psicólogos, neste sentido, podem desempenhar um papel fundamental, nesse processo, ao criar espaços de escuta especializada e ao promover a saúde mental e emocional de toda a família, considerando suas diversas realidades e desafios enfrentados.

Outra medida seria também empenhar-se, conforme salienta Tomaz *et al* (2017, p. 11), por “[...] medidas de apoio prático e social, que incluam distribuição de renda, capacitação de profissionais de saúde e educação, e acesso a serviços de reabilitação e lazer, são essenciais para o provimento de segurança e bem-estar social ao deficiente e sua família”. Como também, favorecer a “capacidade da família de fornecer um ambiente estável, seguro e suportivo para suas crianças com deficiência” (Santos; Pereira-Martins, 2016).

Por fim, esse levantamento foi relevante ao propiciar uma discussão sobre o impacto da deficiência intelectual no cotidiano das famílias, bem como os movimentos gerados por esse impacto. É mister entender que a família é uma construção e não deve ser vista como grupo social engessado, mas, sobretudo, analisada em sua integralidade, servindo como projeto estratégico das ações estatais de assistência social e saúde, como o Bolsa Família e as Estratégias da Saúde na Família (ESF), e das diversas áreas do conhecimento, como as Ciências Sociais, Psicologia e Serviço Social etc.

Dessa maneira, os resultados apresentados neste trabalho não consideraram a população geral das famílias com pessoas com deficiência intelectual, mas uma parcela dessas representadas nas produções resenhadas e apresentadas acima. Então, construir subsídios teóricos em uma perspectiva histórico-cultural torna-se necessário para diminuir os sofrimentos vividos por essas famílias, sobretudo, na atuação materna, como também de afastar as concepções reducionistas, naturalizantes e preconceituosas tão em voga no senso comum.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD). **Definition of Intellectual Disability**. Disponível em: <https://aidd.org/intellectual-disability/definition> Acesso em 19 jun 2024.

AFONSO, Tatiana *et al.* O uso do diário de campo na inserção ecológica em uma família de uma comunidade ribeirinha amazônica. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 27, n.1, p.131-141, Abr.2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-71822015000100131&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822015000100131&lng=en&nrm=iso) . Acesso em 12 Out. 2018.

ANTONIAZZI, Adriane Scomazzon; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BANDEIRA, Denise Ruschel. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, Dec. 1998. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006> . Acesso em 14 Out. 2019..

BARBOSA, M. A.M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, mar. de 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022> . Acesso em: 02 Maio. 2015.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Martins Fontes, 1977.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia**. 13. ed. São Paulo: Saraiva, 1999. 319p.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, Out. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>. Acesso em 12 Out. 2018.

DAMACENO, D. V. **Notas contemporâneas sobre a família na perspectiva histórico-cultural**. 2017. Monografia (Curso de Psicologia) – Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande.

GALVÃO, M.C.B. O levantamento bibliográfico e a pesquisa científica. In: FRANCO, L. J.; PASSOS, A. D. C. P. (Org.). **Fundamentos de epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Manole, 2010. Disponível em: [http://www2.eerp.usp.br/Nepien/DisponibilizarArquivos/Levantamento\\_bibliografico](http://www2.eerp.usp.br/Nepien/DisponibilizarArquivos/Levantamento_bibliografico). Acesso em: 01 Ago. 2017.

MARX, K. Manuscritos Econômicos-Filosóficos. In: Erich. **Conceito marxista do homem**. 8. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

MINETTO, M. F.; LOHR, S. S. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. **Educar em Revista**. Curitiba, n. 59, p. 49-64, Mar. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-40602016000100049&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602016000100049&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 12 Out. 2018.

NICO, L. S. *et al*. A Grounded Theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em odontologia. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 789-797, June 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000300029>. Acesso em 14 Out. 2019.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A.; BARBOSA, A. J. G. Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. **Psico-USF**, Itatiba, v. 20, n. 2, p. 297-308, Aug. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-82712015200210>. Acesso em: 12 Out. 2018.

ROSARIO, H. R. M. F.; SILVA, S. S. C. Estratégias adotadas pelos pais na vivência da escolarização de filhos adultos e crianças com deficiência. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. serIV, n. 11, p. 51-59, dez. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RIV16065>. Acesso em: 12 Out. 2018.

SANTOS, J. L. G. dos *et al*. Análise de dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev. esc. enferm**.



---

USP, São Paulo, v. 52, e03303, 2018. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017021803303>. Acesso em 14 Out. 2019.

SANTOS, M. A.; PEREIRA-MARTINS, M. L. P. L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.21, n. 10, p. 3233-3244, Out. 2016. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>. Acesso em: 12 Out. 2018.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 11-28, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642004000200002>. Acesso em 04 jun. 2017.

SCORSOLINI-COMIN, Fabio; SANTOS, Manoel Antônio dos; SOUZA, Roberto Molina de. Expressão do afeto e bem-estar subjetivo em pessoas casadas. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 17, n. 2, p. 321-328, Aug. 2012. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1590/S1413-294X2012000200017>. Acesso em 09 Out 2019.

TOMAZ, R. V. V. *et al.* Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. 2017, v. 33, n. 11. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>. Epub 21 Nov 2017. Acesso em 12 Out 2018.

Data da submissão: 10/05/2024

Data do aceite: 05/07/2024