

UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ÉRICA BARBOSA DE MORAIS

**DINÂMICA FAMILIAR E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: Uma revisão
bibliográfica.**

JUAZEIRO DO NORTE - CE
2023

ÉRICA BARBOSA DE MORAIS

**DINÂMICA FAMILIAR E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UMA REVISÃO
BIBLIOGRÁFICA**

Trabalho de Conclusão de Curso – Artigo Científico, apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, em cumprimento às exigências para a obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Orientador: Prof. Me. Joel Lima Junior

JUAZEIRO DO NORTE - CE
2023

ÉRICA BARBOSA DE MORAIS

**DINÂMICA FAMILIAR E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UMA REVISÃO
BIBLIOGRÁFICA**

Este exemplar corresponde à redação final aprovada do Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, em cumprimento às exigências para a obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Data da Apresentação: 07/12/2023

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Me. Joel Lima Junior

Membro: Prof. Me. Larissa Maria Linard Ramalho /UNILEÃO

Membro: Esp. Daniela Coelho Andrade /UNILEÃO

JUAZEIRO DO NORTE - CE
2023

DINÂMICA FAMILIAR E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Érica Barbosa De Morais¹
Joel Lima Júnior²

RESUMO

A família pode ser entendida como uma associação humana, é uma instituição complexa e que dependendo do local e do tempo sofre transformações, cada família tem sua vivência e quando incluímos nesse contexto a deficiência intelectual. O presente artigo buscou discutir acerca da vivência familiar onde existe a presença de um membro com deficiência intelectual, passando desde o processo do diagnóstico e seu impacto como também nas vivências particulares a partir de um recorte de família nuclear composta por mãe, pai e irmão típico, para isso foi realizada uma pesquisa bibliográfica, buscando estudos que abordassem tal temática. As investigações de literaturas sobre o tema foram feitas por meio das plataformas Google Acadêmico, Scielo, Pepsico buscando artigos científicos e livros que falassem sobre o tema, a partir disso se pode observar impactos decorrentes desse diagnóstico, sejam na qualidade das relações como também na saúde mental desses indivíduos, o pouco enfoque teórico sobre as demais relações que não sejam a materna, é a importância de uma rede de apoio sólida para dar suporte e potencializar toda essa família.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Família. Dinâmica Familiar. Cuidador. Psicologia.

ABSTRACT

The family can be understood as a human association, it is a complex institution and depending on the place and time it undergoes transformations, each family has its own experience and when we include intellectual disability in this context. This article sought to discuss the family experience where there is a member with intellectual disabilities, from the diagnosis process and its impact, as well as the particular experiences of a nuclear family made up of a mother, father and typical sibling. To this end, a bibliographical survey was carried out, looking for studies that addressed this issue. The literature on the subject was researched using the Google Scholar, Scielo and Pepsico platforms, looking for scientific articles and books on the subject. As a result, it was possible to observe the impacts of this diagnosis, both on the quality of relationships and on the mental health of these individuals, the lack of theoretical focus on relationships other than maternal relationships, and the importance of a solid support network to support and empower this whole family.

Keywords: Intellectual disability. Family dynamics. Family dynamics. Caregiver. Psychology.

¹Discente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: aricabarbosa227@gmail.com

²Docente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: joellima@leaosampaio.edu.br

1 INTRODUÇÃO

A vivência da deficiência intelectual é um processo de certo modo multifatorial, observando questões acerca de restrições e marginalização desse sujeito, falta de recursos e amparo governamental, dentre tantos outros, sendo assim quando ocorre o nascimento de um bebê com deficiência é possível observar grandes impactos do seio familiar. (Silva; Lima, 2018) Contudo, se ampliarmos o olhar, existem outros indivíduos que acompanham de perto essa vivência e que também são atravessados por elas, muitas vezes com seus próprios sofrimentos e angústias em prol de fornecer cuidado e amparo a esse filho com deficiência intelectual.

O nascimento de toda criança modifica completamente a realidade da família, mas quando se pensa no nascimento de uma criança com deficiência intelectual essa é atravessada por processos desde o choque da notícia, do tempo para superar o luto pelo filho ideal e enfim partir para a construção de um novo vínculo com o filho real, as autoras pontuam os múltiplos pensamentos e preocupações como também a ambivalência de sentimentos envolvendo essa relação, existindo sentimentos contraditórios, como querer desistir mas também o senso de responsabilidade para com essa criança, a sensação de estar “sendo punido” e a culpa por estar sentindo esse sentimento. O medo, o choque, as dúvidas perpassam a construção dos vínculos nessa família. (Azevedo; Freire; Moura, 2021)

A partir dessa perspectiva, o questionamento inicial para esse estudo é entender de que forma o nascimento de uma criança com deficiência intelectual pode afetar a dinâmica familiar? Tal tema surgiu a partir da observação da estudante em seu campo de estágio na clínica onde começou a observar a problemática de como a chegada de uma criança com Deficiência Intelectual (D.I) na família pode não só alterar toda a dinâmica e rotina como também consiste em um evento impactante que pode sim gerar sofrimentos psíquicos, que devem ser compreendidos e levados em consideração.

Destaca-se a importância desse tema para a sociedade pois percebe-se uma vez que esse cuidado ampliado que abraça toda a família acaba proporcionando uma promoção de saúde mental adequada para esses sujeitos que precisam de amparo em suas vivências, para a estudante se destaca esse tema pois teve contato com essa vivência, e percebe em muitas situações a falta de amparo nessa vivência tanto enquanto pessoa como estudante de psicologia, buscando através desta pesquisa um aprofundamento no tema para enriquecimento profissional sendo uma área em que se deseja se aprofundar, e para que os profissionais do cuidado em saúde mental saibam reconhecer a importância de se fazer presente nas rede de

apoio a essas famílias para que se possa reconhecer, entender e amparar essas demandas uma vez que cheguem para os mesmos.

Tendo isso em vista, o objetivo geral deste estudo é discutir acerca dos efeitos da chegada de uma criança com deficiência intelectual para a família e como objetivos específicos compreender as principais dificuldades dessas famílias, discutir a vivência de cada membro da família e debater acerca da contribuição da Psicologia dentro da rede de apoio às famílias.

2 METODOLOGIA

Este trabalho consiste em uma revisão bibliográfica onde cabe ao pesquisador estudar um fenômeno ou evento a partir de obras já existentes sobre o tema, no que diz respeito à pesquisa sendo do tipo exploratória, que consiste em um estudo que como o próprio nome já sugere planeja explorar um fenômeno, que nesse estudo se apresenta como a vivência de famílias no contexto do nascimento de um indivíduo com deficiência intelectual, tal aspecto se complementa com o caráter descritivo deste estudo onde se buscou descrever a vivência desses indivíduos. Se pode entender o trabalho pela abordagem do problema de caráter qualitativo que diz respeito a uma análise focada na observação e reflexão do conteúdo, principalmente na contribuição da psicologia como rede de apoio nesses casos. (Gil, 2002)

As palavras chaves que foram utilizadas para inclusão de conteúdo foram “deficiência e família”, “dinâmica familiar”, "saúde mental e deficiência" dentre outras, coletadas entre os meses de abril de 2023 e junho de 2023. Os dados foram selecionados majoritariamente por artigos científicos em fontes de dados como Google Acadêmica, SciELO e PePSIC onde os artigos selecionados tiveram um recorte de tempo de 2013 até 2023 na língua portuguesa, porém para enriquecer ainda mais o trabalho foram utilizados também livros que falem sobre o tema.

3 BREVE HISTÓRICO ACERCA DA INSTITUIÇÃO FAMILIAR

Inicialmente, pode-se entender o conceito da instituição a partir de Zani; Mansano (2017) como um conjunto de pessoas que se organiza, e uma associação humana que pode ser distinguida pelas normas que adotam, como exemplo instituições sociais, trabalhistas, religiosas, dentre outras. Já família é uma instituição complexa, o entendimento tradicional diz respeito a um conjunto, que podem tanto possuir laços sanguíneos, ou se estabelecerem

com um casamento ou nascimento, nessa noção pode entrar outro aspecto importante como o da residência, ou seja, um mesmo local de convivência. (Wall; Cunha; Atalaia, 2013).

Esse entendimento pode se apresentar até um pouco raso para descrever a noção de família, Prado (2011) em seu livro faz uma pontuação interessante acerca do conceito de família onde afirma que mesmo que todas as pessoas tenham uma noção do que é uma família paradoxalmente é extremamente difícil para essas mesmas pessoas definirem o que é família. Segundo a autora o termo família tem sua origem do termo latim *famulus* como sendo um conjunto de indivíduos que dependem e obedecem a um senhor.

Sendo assim a instituição familiar, em uma lógica ocidental, desde a era greco-romana como sendo baseado em uma lógica patriarcal em que cada membro da família tinha seus papéis bem estabelecidos e um sistema hierárquico de poder a ser seguido. A partir dessa influência a família tradicional burguesa foi sendo desenvolvida com uma certa hierarquia dentro da instituição familiar, baseado em aspectos de gênero, idade e geração, as mulheres e membros mais jovens deviam obediência aos homens e membros mais velhos. (Prado, 2011).

As funções deveriam ser seguidas à risca, ao homem e o filho mais velho cabia a responsabilidade de gerir a propriedade e prover recursos para a família. A mulher desde o seu nascimento se preparando para o casamento, sendo assim a sua “castidade” deveria ser protegida com o objetivo de garantir a legitimidade dos filhos do marido, contribuindo para transferência da propriedade, era função dela servir ao seu pai como boa filha e posteriormente ao marido seja como administradora da casa, ou como reprodutora de filhos. (Prado, 2011).

A discussão acerca do percurso histórico sobre a ideia ocidental de família são bastante complexas, a partir de Ariès (1986) a noção de patrimônio interfere na dinâmica familiar e também atinge os filhos pois segundo o autor era costume em uma família se beneficiar apenas filho mais velho, esse costume estava amparado por uma lógica de preservar a propriedade, não deveria existir solidariedade entre esses membros pois o compartilhamento da propriedade entre os irmãos era encarado como um enfraquecimento da posse, o primogênito era privilegiado, sendo um costume até o século XVII.

Interessante pontuar que até entre famílias que não pertenciam à burguesia é possível enxergar resquícios desse pensamento de posse e poder pois no final do século XV na Inglaterra existia uma certa apatia em relação aos seus próprios filhos, ao ponto que era costume que essas crianças fossem deslocadas para casas de outras famílias para trabalhos, eles eram encarados como aprendizes onde a função desse filho era ser entregue a um

"mestre" e essa criança deveria servir, tal qual os filhos deveriam obedecer a autoridade do pai. (Ariès, 1986)

O modelo familiar tradicional também atingiu o Brasil em uma herança da colonização, Narvaz; Sant'Anna; Tesseler (2013) fazem uma correlação entre a organização latifundiária e a escravidão com o início da instituição familiar no Brasil. Durante o período colonial, o homem entendido como patriarca da família era aquele que tinha a posse da sua terra, escravos e também de sua família, nessa relação ele detém o poder, se estabelece uma relação entre família e mercadoria.

Já o papel que cabia à mulher nessa época era basicamente um objeto que era comercializado entre o pai e o futuro marido, para que o ciclo seja continuado através do nascimentos de filhos legítimos para que futuramente as posses deste marido seja passado para frente, sendo assim a organização dessa instituição aponta que o modelo de família patriarcal, rural e escravocrata contribuiu para ser uma das bases da nossa organização enquanto sociedade brasileira. (Narvaz; Sant'Anna ; Tesseler, 2013)

Tavares; Nogueira (2013) apresenta o entendimento de família nuclear que se constitui por mãe, pai e filhos se consolidou a partir desse modelo de família conservador que buscava continuar com a posse e o patriarcado e que acabou marcando e influenciando todas as relações entre pais, filhos e irmãos. Contudo, é importante reconhecer certa divergência desse modelo com a ideia atual família por mais que ainda exista influência muitas mudanças estão sendo observadas.

A partir do final do século XX esse modelo familiar que preza por uma autoridade e rigidez começa aos poucos sendo questionado e vai aos poucos se entendendo a importância do direito individual de cada membro, iniciando assim uma mudança nas dinâmicas familiares, é possível observar uma maior autonomia dessas pessoas dentro e fora do ambiente familiar, influenciado por diversos processos sociais, mudanças econômicas e culturais que vão pouco a pouco modificando o entendimento fixo de família existente. (Tavares; Nogueira, 2013)

Sendo assim, o tradicional modelo de instituição familiar vem sofrendo mudanças segundo Wall; Cunha; Atalaia (2013) a partir dos anos 60 pode-se observar mudanças significativas, como por exemplo as taxas de nupcialidade (casamentos) entram em queda, em contrapartida o número de divórcios tende a subir nos anos 70, o aumento nos últimos vinte anos dos casais que antes de um casamento vivem em coabitação é o maior número de nascimentos de crianças fora de um casamento formal.

Outro fator relevante é que na maior parte da população ocorre um aumento na idade média para o primeiro casamento e o início da vida conjugal, isso ocorre graças a uma formação escolar e acadêmica mais longa como também uma entrada tardia no mercado de trabalho. Mudanças mais significativas estão presentes no aspecto da fecundidade, entre os anos 70 para a década de 90 o número de filhos caiu pela metade e desde então vem estando em relativo declínio, principalmente em países mais desenvolvidos. (Wall; Cunha; Atalaia, 2013)

Como aponta Wall; Cunha; Atalaia (2013) essa transformação está relacionado a várias aspectos, tanto pela avanço das tecnologias contraceptivas e da maior abrangência dela na população, como a alteração na perspectiva de conjugalidade e filhos, a vida conjugal não necessariamente inclui filhos, mas principalmente pelo aumento da presença de mulheres no mercado de trabalho e os altos custos que um filho representa também contribuem para mudanças na instituição familiar. Diversas mudanças estão ocorrendo na sociedade brasileira, e os novos arranjos familiares de certa forma já existiam, vão sendo reconhecidos em sociedade, muitos amparados por leis como famílias divorciadas, as uniões homoafetivas, famílias monoparentais, dentre outros.

As famílias, apesar de todos os seus momentos de crise e evolução, manifestam até hoje uma grande capacidade de sobrevivência e também, por que não dizê-lo, de adaptação, uma vez que ela subsiste sob múltiplas formas. Jamais encontramos, ao longo da História, uma sociedade que tenha vivido à margem de alguma noção de família, isto é, de alguma forma de relação institucional entre pessoas do mesmo sangue. (Prado, 1991, p. 13)

E enriquecedor ampliar o diálogo sobre a ideia de família nesse modelo tradicional que muitas vezes está intrínseco no nosso entendimento para que se possa expandir o olhar para outras possibilidades de arranjos familiar, segundo Machado; Vestena (2017) existe um senso comum na nossa sociedade brasileira de encarar outros modelos familiares com preconceito como sendo menos dignos ou um problema insolucionável, ou seja, qualquer modelo que não se enquadre no padrão tradicional e eficiente de família é taxado consequentemente como indecente e/ou inferior.

Sendo assim pode-se entender a instituição familiar, sua relação com sistema patriarcal e sua influência até os dias de hoje apesar das transformações na sociedade, importante pontuar que parte dessas famílias no sistema patriarcal detêm de grande poder econômico, contudo isso não é a realidade da maior parte da população, pois ao longo dos séculos as desigualdades sociais são presentes, e são reforçados por essa família tradicional e patriarcal sendo justamente o modelo adotado pela classe dominante. (Prado, 2011).

4 A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A cultura é algo poderoso capaz de exercer influência na maneira como os indivíduos compreendem sua vida sendo assim a vivência da deficiência não seria diferente, as pessoas com deficiência muitas vezes são objetificadas, é possível perceber o modo como a sociedade por meio de diversos processos acaba apagando a identidade desse sujeito ao focar muitas vezes apenas na sua deficiência. Se destaca então a necessidade de entender, e talvez rever, esse entendimento sobre deficiência, afinal, como a cultura é responsável pela criação de sentido do preconceito pode também contribuir para o fim dele. (França, 2013)

Sobre a compreensão da deficiência ainda se tem muito uma noção muito baseado no modelo médico patológico sendo assim se destaca a importância de ampliar essa visão e enxergar esse indivíduos para além de sua deficiência, contudo esse modelo ainda é o que utilizado para compreender os fenômenos biológicos. De modo geral pode-se definir a deficiência como sendo um fenômeno corporal no qual pode existir tanto a ausência como a limitação funcionais, sejam elas físicas ou intelectuais que acabaria acarretando ao indivíduo diversas desvantagens sociais, o autor em seu artigo traz a diferenciação de três conceitos para a discussão, o primeiro e o da própria deficiência que consiste na perda seja temporária ou até mesmo permanente de um aspecto físico ou mental. (França, 2013)

Posteriormente, ele traz mais conceitos que perpassam a deficiência como o conceito de incapacidade como uma restrição na habilidade de ação de certa atividade, muitas vezes essas atividades fazem referências a ações cotidianas, a incapacidade de certa forma acaba afetando a autonomia desse sujeito. O outro conceito é o de desvantagem que acaba por limitar a interação social do indivíduo, o autor destaca que essa limitação depende também das atribuições sociais e da cultura de cada local. (França, 2013)

A Legislação Brasileira sobre Pessoas Portadoras de Deficiência (BRASIL, 2009), no art. 3º do decreto de nº 3.298 de 1999, define a deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (Silva e Lima, 2018, p. 20)

Cabe acrescentar na discussão alguns dados referentes à deficiência usando como base o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) pontua-se que os dados estão desatualizados em decorrência da crise sanitária de 2020 pela COVID-19 as novas informações específicas sobre deficiência ainda não foram divulgados até o momento da escrita. Tendo isso em vista, o Censo de 2010 aponta que 23,9% da população possui algum

tipo de deficiência, onde 1,4% têm deficiência mental ou intelectual que corresponde a 2,6 milhões de brasileiros. No que diz respeito a localidade a região nordeste apresentou o maior número de pessoas com ao menos uma deficiência, prevalência de 26,3% e que se apresenta como uma certa tendência pois o maior número de indivíduos com deficiência na região também foi identificado no Censo de 2000, quando a taxa foi de 16,8%. (IBGE, 2010).

Segundo Duarte (2018) no que diz respeito à especificidade da deficiência intelectual é possível entender como sendo um quadro clínico complexo no qual se apresenta limitações no desenvolvimento, funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo do indivíduo. Importante pontuar não só a definição como também o processo de conceituação desse tipo de deficiência que foi se transformando ao longo do tempo, o próprio termo “Deficiência Intelectual” foi adotado no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) diferenciando da terminologia “Retardo Mental” no Código Internacional de Doenças (CID-10).

O processo diagnóstico de deficiência intelectual se baseia na avaliação das funções adaptativas do indivíduo em domínios sociais, conceituais e de habilidades práticas, é essencialmente clínico, tendo isso em vista o período de avaliação muitos aspectos devem ser observados, dentre eles por exemplo as alterações no desenvolvimentos, físicas, fatores ambientais e pré-natais, dentre outros. Existe também uma ampla investigação na família para entender todo o histórico desse indivíduo, servindo de grande importância para o processo diagnóstico como também após o diagnóstico, onde após um processo de avaliação clínica, na deficiência intelectual a entidade da família se faz presente. (Duarte, 2018)

Se pode explicar também sobre o modo como o transtorno do desenvolvimento intelectual, ou deficiência intelectual (D.I.) se apresenta, esse transtorno do neurodesenvolvimento se caracteriza pelo déficit nas capacidades mentais que englobam raciocínio, resolução de problemas, planejamento, aprendizagem acadêmica e de experiência, dentre outros. Sendo assim, acarreta problemas na qualidade de vida diária desse sujeito afetando independência pessoal, comunicação e interação social, funcionamento acadêmico e profissional de acordo com o DSM-5-TR (APA, 2023).

Usando como base o DSM-5-TR até o momento entende-se que as causas para essa transtorno como sendo uma condição heterogêneo, associado a diversas fatores causais como lesão durante o período de desenvolvimento, a síndrome genética como síndrome de Down ou síndrome de Lesch-Nyhan, por causas perinatais que acarretem em encefalopatia neonatal e pós natais como infecções, doenças desmielinizantes, pode se dar também por influências

ambientais como drogas, teratógenos, privação social grave e crônica e intoxicações por chumbo ou mercúrio por exemplo. (APA, 2023).

O diagnóstico clínico deve ser capaz de realizar uma avaliação abrangente, é importante observar a capacidade intelectual, funcionamento adaptativo, etiologias genéticas e não genéticas, condições médicas associadas ou não, comorbidade de transtornos mentais, comportamentais e emocionais, durante o processo avaliativo, nesse caso pode ser observado histórico pré-natal e perinatal, genograma familiar, exames físico e genético, investigação por neuroimagens e triagem metabólica. Deve-se tomar cuidado para não confundir o transtorno do desenvolvimento intelectual com outras comorbidades como por exemplos transtornos específicos de aprendizagem ou neurocognitivos. (APA, 2023)

A deficiência intelectual pode acarretar problemas de saúde e gerar diversas comorbidades como o desenvolvimento de pensamentos suicidas, obesidade, dentre outros, tendo em vista que muitos indivíduos com transtorno do desenvolvimento intelectual acabam apresentando dificuldades para se expressar, um olhar mais raso do profissional pode fazer com que problemas associados não sejam diagnosticados, sendo assim é importante que a avaliação seja capaz de olhar para essas comorbidades como também para os processos resultantes da vivência da deficiência intelectual. (APA, 2023).

Os critérios usados para diagnosticar o transtorno do desenvolvimento intelectual são:

- A. Déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados.
- B. Déficits em funções adaptativas que resultam em falha em atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação a independência pessoal e responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade.
- C. Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período de desenvolvimento. (American Psychiatric Association, 2023, p. 40)

Além do diagnóstico é importante destacar que a deficiência intelectual se apresenta em quatro níveis de gravidade que são definidos a partir do funcionamento adaptativo, ou seja, de acordo com o nível de apoio que aquele sujeito necessita para sua rotina. Em resumo aponta-se que o **nível leve (F70)**, de acordo com o DSM-5-TR (2023) diz respeito ao domínio conceitual, dificuldades em habilidades acadêmicas, pensamento abstrato, memória de curto prazo, dentre outros, sendo necessário apoio. No domínio social, se apresenta imaturo nas relações quando comparado a outros indivíduos da mesma faixa etária e pode apresentar dificuldades na regulação das emoções, e de domínio prático necessita de apoio nas tarefas

diárias como alimentação e organização do lar, mas pode sim ter um funcionamento de acordo com a idade e realizar cuidados pessoais.

No **nível moderado** (F71) no domínio conceitual existem atrasos no desenvolvimento, as habilidades de leitura, escrita e matemática são adquiridas mas através de um lento progresso, costuma ficar em um nível básico muitas vezes outras pessoas assumem integralmente a responsabilidade pelo sujeito, no domínio social a linguagem falada existe mas com menos complexidade, dificuldade em interpretar sinais sociais mas ainda é capaz de manter relações fora do âmbito familiar, no domínio prático o sujeito é capaz de realizar necessidades básicas mediante um período de ensino e treino. (APA, 2023).

No que diz respeito ao **nível grave** (F72) no domínio conceitual afeta a aquisição de habilidades como linguagem escrita e entendimento numérico, nesse nível os cuidadores assumem grande parte das resoluções de problemas, no domínio social a linguagem é limitada, composta por palavras ou algumas frases e com foco no aqui e agora, já no domínio prático o sujeito precisa de apoio para todas as atividades diárias, desde higiene a alimentação e necessita de supervisão a todo momento. (APA, 2023).

Por fim temos o **nível profundo** (F73) que no domínio conceitual, as habilidades estão mais restritas ao físico do que processos simbólicos, domínio social a comunicação acaba se limitando a fala e gestos simples, uso bastante da comunicação não verbal, aprecia relacionamentos com familiares e cuidadores, e por fim no domínio prático existe dependência para cuidado diário, podendo existir também comorbidades físicas e sensoriais. (APA, 2023).

Como apresenta Duarte (2018) no que diz respeito ao tratamento é importante destacar que não existe um específico mas sim um acompanhamento tendo em vista a multiplicidade que a deficiência intelectual pode se apresentar, dependendo da necessidade pode ser usado tratamento farmacológico quando existem deficiências associadas, no caso da criança com deficiência intelectual é necessário suporte médico e acompanhamento de diversos profissionais.

Importante a existência de uma rede de apoio formada por pediatra, psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista, assistente social, fonoaudiólogo, enfermeiros e terapeuta ocupacional para auxiliar na qualidade de vida desse sujeito, além de participação ativa da escola e da família. A estratégia de manejo nesses casos é voltada para auxiliar e desenvolver habilidades dessas crianças em diversos âmbitos como escola, interações sociais, lazer e autonomia, além é claro de tratamento para doenças associadas. (Duarte, 2018)

4.1 A TRANSMISSÃO DO DIAGNÓSTICO

O nascimento de um novo membro é um evento capaz de produzir mudanças significativas na realidade dessa família inferindo com aspectos emocionais, físicos, sociais e econômicos, ou seja, é necessário toda uma reorganização nesse núcleo familiar para tentar acolher esse bebê ao longo de todo o seu desenvolvimento, como pontua Duarte (2018) mas e quando esse desenvolvimento é atípico, quando esse indivíduo que agora faz parte dessa família possui deficiência intelectual, qual o impacto dessa notícia para a família?

Para esse tópico se faz necessário apresentar o entendimento acerca da má notícia, uma vez reconhecendo que o diagnóstico de uma deficiência intelectual pode ser representado dessa forma, segundo Silveiro (2011) más notícias pode ser compreendidas como sendo qualquer tipo de notícia que possa afetar significativamente e negativamente a visão de futuro desse indivíduo, a autora ressalta ainda que a má notícia está relacionada com a perspectiva de quem olha sendo assim não é possível estimar os impactos dessas notícias para quem recebe, cada sujeito é particular recebe e compreende as más notícias de formas diferentes.

A boa comunicação é aquela que proporciona a diminuição de conflitos e mal-entendidos entre equipes de saúde, paciente e familiares. Portanto, é sobre o paciente e a família que incidem as consequências de um ambiente relacional e de uma comunicação ruim, na medida em que são mal atendidos. A qualidade da comunicação é construída. (Calsavara; Scorsolini-Comin; Corsi, 2019, p. 100)

A transmissão de um diagnóstico de deficiência intelectual pode se apresentar como um desafio para a equipe de saúde como também para o profissional de psicologia, é importante reconhecer o impacto desse diagnóstico para esses indivíduos, sendo assim se faz necessário a propagação de conhecimentos que possibilitem a capacitação dos profissionais para esse momentos, os protocolos técnicos estão disponíveis para fornecer orientação para tentar tornar esse momento o melhor que for possível para o paciente e a família. (Calsavara; Scorsolini-Comin; Corsi, 2019)

4.2 O PROTOCOLO SPIKES

A sigla SPIKES faz referência aos passos que devem ser seguidos pelo profissional em saúde para o informe das más notícias, onde se propõe justamente um protocolo a fim de preparar os profissionais para esse momento levando em conta a percepção dos pacientes, e nesse caso também a família, sobre as notícias e qualidade das informações transmitidas,

prezando pelo diálogo e acolhimento das emoções, por fim retomando o que foi dito a fim de garantir a compreensão do que foi passado para os ouvintes. (Martins *et al.* 2023)

A utilização do protocolo é dividido por etapas, onde a primeira denominada *setting up the interview* ou traduzindo planejando a entrevista onde o profissional a frente desse momento deve buscar preparar todo o “ambiente” para esse momento, levando em consideração todas as informações sobre o paciente disponíveis como exames e procedimento, importante perceber neste momento os próprios sentimentos na transmissão dessa notícia enquanto pessoa e profissional, dê preferência do paciente acrescentar acompanhantes e se planejar para tentar com que esse momento não tenha interrupções. (Martins *et al.* 2023)

Ainda segundo Martins *et al.* (2023) o passo *Perception* ou percepção é o momento de rondar através de questionamentos quais as informações que o paciente possui sobre a sua condição, nesse momento o profissional deve buscar ter uma noção sobre os conhecimentos do paciente acerca da sua condição, seus pensamentos e sentimentos sobre o seu estado, recomenda-se a utilização de perguntas abertas, deve se buscar ser o mais claro possível a fim de perceber o comprometimento do paciente como também eventuais problemáticas como por exemplo negação ou “pensamentos mágicos” de cura.

O terceiro passo diz respeito ao convite para o diálogo, *Invitation*, onde o profissional deve analisar de que forma será passado a má notícia, ou seja se o paciente quer saber sobre o prognóstico, de que forma isso deve ser passado, nesse momento da entrevista ou em outro, enfim irá depender do desejo do paciente. O próximo passo, *Knowledge* significa transmitindo a notícia, é o momento onde a notícia é passada, é recomendado desde o início indicar que o assunto a ser trabalhado será uma má notícia e ao transmitir informações sobre o diagnóstico e tratamento ser o mais claro possível, evitar usar linguagem muito profissional e tentar se adaptar a realidade do paciente e família, as informações devem ser passada aos poucos dando tempo do paciente assimilar as informações. (Martins *et al.* 2023)

Os dois últimos passos dizem respeito à *Emotions* que significa lidar com as emoções, onde o profissional deve buscar demonstrar empatia para com o paciente e/ou familiares estando disponível para fornecer suporte a todos os sentimentos emergentes, importante destacar que cada indivíduo reage de forma particular desde manifestações de negação, ansiedade ou até aceitação. É a etapa de *Strategy and Summary* ou resumo e planejamento de estratégias, que consiste em retomar o que foi passado de forma ordenada, a fim de conferir o entendimento do paciente e esclarecer eventuais dúvidas, se couber fazer o planejamento com

o paciente e/ou família sobre as opções e escolhas de tratamento, sempre reformando a autonomia do paciente e compartilhando com ele a responsabilidade. (Martins *et al.* 2023)

Se destaca então a importância dessa noção entre os profissionais de saúde tendo em que inevitavelmente ocorrerá a transmissão de más notícias no seu cotidiano seja ele médico, enfermeiro ou psicólogo, é necessário ter autonomia, dinamismo e empatia para adequar esse diálogo para a realidade e particularidade de cada paciente e família, segundo os autores Martins *et al.* (2023) o protocolo SPIKES se apresenta justamente como um auxílio na transmissão de informações, amparando os sentimentos e subjetividade dos pacientes como também reforçando a qualidade da relação profissional e paciente, afinal esse momento pode ser angustiante para ambos os lados.

5 IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NA FAMÍLIA

Segundo Amaral (2022) existe uma ambivalência de sentimentos quando as famílias se encontram perante o fato do nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência, os sentimentos que surgem oscilam em duplicidades, desde o amor e a raiva, aceitação e rejeição, a mesma faz a associação desse nascimento de uma criança com deficiência com uma situação de crise, esse é um evento imprevisível e de certa forma traumático para os pais.

O ciclo de adaptação que esses pais e familiares precisam passar após a constatação do diagnóstico envolve choque, sentimentos contraditórios (tristeza e amor), negação (minimizar o diagnóstico ou buscar uma “cura mágica”), a raiva que pode ser tanto da criança, do companheiro, médicos envolvidos ou até de si mesmo, mas também existem os processos de reestruturação (estabelecimento de um novo vínculo, confiança na capacidade de cuidar da criança) e reorganização emocional. (Amaral, 2022)

Esses pais se vêem de frente com a necessidade de uma reorganização de sua rotina deve-se levar em consideração agora ida para médicos e profissionais, na vigilância e cuidado que na grande maioria dos casos é constante, futuras dificuldades inerentes na vida desse sujeito como por exemplo o ingresso na escola e qualidade de ensino, vida social e afetiva, e até como esse sujeito estará na velhice por exemplo se for um precisar de ajuda constante e na idade avançada é sua família e cuidadores já tiverem morrido como esse indivíduo ficará. (Amaral, 2022)

Outro aspecto que deve ser explorado é o do luto, o luto pela morte do filho ideal que foi desejado e imaginado em perfeita condição na fantasia dos pais e que agora se manifesta no mundo real com uma deficiência. O luto materno/paterno se apresenta frente a perda desse

filho “ideal”, assim a autora destaca que para que seja possível receber esse filho “real” na família é necessário antes vivenciar todo o processo de luto pelo filho que não chegou a existir. (Amaral, 2022)

Ainda de acordo com Amaral (2022), o impacto desse acontecimento na família e sua elaboração irá depender de seis fatores:

A história anterior da família e seus dinamismos; o sentido por ela atribuído à deficiência em pauta; o grau de comprometimento no caso de seu filho; a forma como lhe foi transmitido a notícia; o nível socioeconômico familiar e as expectativas em relação à prole e/ou em relação a esse filho particular. (Amaral, 2022, p. 61-62)

Quando se fala das especificidades da deficiência intelectual se precisa reconhecer que esse transtorno afeta o indivíduo com limitações na cognição, com fluxo lento de pensamento, atraso na coordenação motora, e pouca ou muita dependência nas atividades na vida diária, tendo isso em vista a família acaba ocupando um papel de apoio e suporte em situações diárias em muitas constante e para toda a vida desse indivíduo, o que acaba resultando em sobrecarga nos cuidadores, seja emocional, físico ou financeiro e é a partir dessa sobrecarga que é possível olhar sobre o impacto da deficiência intelectual na família. (Oliveira *et al.*, 2019)

Sendo assim, as experiências desafiadoras passadas por essas famílias impõe sobre elas a necessidade de se adaptar a situações inesperadas, podendo tanto representar um risco para o desenvolvimento dos outros familiares como servir para o fortalecimentos de vínculos dessa família, quando se fala de família com crianças com deficiência intelectual existem diversos modelos familiares, por conta disso foi usado como base um recorte do modelo familiar nuclear para se observar vivências e impactos distintos nas mães, pais e irmãos, deve-se ter noção da influência tanto do diagnóstico como da vivência no dia a dia para as relações, parentais, fraternais e até a conjugalidade do casal. (Alves; Serralha, 2019)

5.1 POSSÍVEIS IMPACTOS SOBRE A MÃE

Fonseca; Carvalho-Freitas; Alves (2020) fazem uma pontuação interessante sobre a maternidade na deficiência em seu artigo onde afirmam que a mãe acaba sendo a cuidadora principal desses indivíduos desde o nascimento até a velhice dos dois, diante da cultura patriarcal a própria mulher acaba se julgando responsável pelo nascimento e conseqüentemente do cuidado dessa criança, as mudanças decorrente do nascimento de uma criança com deficiência intelectual atingem toda a família mas de forma mais intensificada

essa mãe, afetando todos os âmbitos de sua vida, sendo comum um estresse prolongado e afastamento dos ciclos sociais como na vida profissional.

Diante da experiência materna, pode-se destacar a angústia dessa mãe que se vê sobrecarregada no cuidado e que como mencionado anteriormente se torna a cuidadora principal dessa criança com deficiência intelectual influenciada pela cultura patriarcal onde a mulher ocupa esse lugar de cuidadora da família, o que resulta inevitavelmente em uma cobrança em cima dessa mãe e desgaste físico e emocional, pois quando se fala de casos de deficiência intelectual esse cuidado dura a vida toda. (Crisostomo; Grossi; Souza, 2019)

É inevitável a sobrecarga materna para essas mulheres que passam a dedicar tempo integral ao filho, a alta demanda de cuidado acarreta em interferência sobre seus planos pessoais, os autores Fonseca; Carvalho-Freitas; Alves (2020) apontam através de um grupo terapêutico de mães com filhos deficiência intelectual onde foi posto uma reflexão sobre a vida delas como mulheres e não como mães e foi observado a dificuldade de desvinculação da sua vida pessoal e futuro com a existência do filho, o que reforça a dependência do cuidado materno e desse vínculo.

Por fim, um processo que é vivenciado que deve ser mencionado diz respeito ao tempo para superar esse luto pelo filho ideal e enfim, partir para a construção de um novo vínculo com o filho real, como também a ambivalência de sentimentos envolvendo essa relação, pode-se observar também a existência de sentimentos contraditórios é necessário tempo e apoio para essas vivências sejam amparadas e elaboradas, para que assim se possa partir para o cuidado dessa criança em especial a mãe que acaba se tornando a principal cuidadora nessas situações. (Azevedo; Freire; Moura, 2021)

5.2 POSSÍVEIS IMPACTOS SOBRE O PAI

Quando se fala desse impacto sobre o pai e a experiência da paternidade nessa vivência observa-se um número reduzido de estudos que focam na figura do pai, segundo Jesus; Souza (2021) quase como uma figura coadjuvante tanto na realidade como na literatura científica, mas o que os autores apresentam e que esse indivíduo enquanto pai de uma criança com deficiência se vê de frente a uma realidade na qual não tem poder de ação, tal realidade pode ser agravado tendo em vista que não foi ensinado a esse homem a lidar com o que ele não tem controle como também suas emoções, menos ainda em atividades de cuidado.

Sendo assim, se faz necessário reforçar a importância da figura paterna na vida de todos os indivíduos e de como a maior presença da figura materna seja na rotina pode acabar

afetando também a qualidade do vínculo desse pai e filho, sobre a importância desse aspecto do vínculo afetivo que acaba sendo pouco explorado nesse pai mas que traz benefícios, em seu estudo Dias *et al.* (2021) pontua que quando os pais se fazem mais presentes nas consultas e cuidado do filho acabam sentindo uma maior aptidão e confiança nessa vivência da paternidade.

Segundo Dias *et al.* (2021) importante destacar que a experiência de luto pelo o filho ideal também é vivido pelo pai, principalmente no que diz respeito à idealização, os autores apontam que parte do desejo pela paternidade vivido pelo homem diz respeito ao sentimento de passar “para frente a tradição” da família, mesmo que na cultura contemporânea não exista tão fortemente essa transmissão de posse ou tradição ainda assim existe o pensamento que esse filho que irá nascer será igual ou superar esse pai.

Não apenas isso, a noção de poder e ação que é atribuída tradicionalmente ao homem mas que frente a uma deficiência acaba se frustrando com algo que vai além do seu poder de mudança, de “concerto” da situação. “o homem – enquanto pai de criança com deficiência – agora enfrentará outras metamorfoses que independem de suas ações, como, por exemplo, uma nova família.” (Jesus; Souza, 2021, p. 9) podem estar relacionados nesse processo sentimentos de culpa, tanto no pai como na mãe, seja culpa de poder ter causado essa situação seja também por não ter sido capaz de “gerar um filho sadio”.

5.3 POSSÍVEIS IMPACTOS SOBRE IRMÃOS TÍPICOS

Tendo em vista a alta demanda de cuidado que essa família possui é possível perceber a sobrecarga que recai sobre esses pais e se não bem geridos pode acarretar em impactos negativos para o bem-estar desses pais e o seu exercício de papéis com as demais relações como por exemplo a dos outros filhos dessa família. Segundo Nunes (2022) esse irmão típico recebe uma relação modificada com esses pais, tendo em vista a maior necessidade de suporte que o filho deficiência intelectual precisa, os pais acabam tendo menos disponibilidade de tempo para os outros filhos, além de assumirem maiores responsabilidades em comparação com outros indivíduos da sua idade.

Contudo, tal estudo também apontou algumas características que esses irmãos acabam desenvolvendo a partir dessas relações fraternas, dos efeitos positivos se pode observar tendência de serem mais amistosos, empáticos, altruístas, solidários e companheiros, mas a literatura também alerta para os efeitos negativos, em prol do funcionamento da família esses indivíduos acabam amadurecendo precocemente, possuindo tendência a serem mais

depressivos e ansiosos, com problemas de comportamento e dificuldade de se relacionar com os irmãos ou até com os pais. (Nunes, 2022)

As relações fraternais são umas das mais duradouras e complexas da vida de um indivíduo, diz respeito a um vínculo de reciprocidade como também ambivalência, quando falamos de uma relação entre uma criança com deficiência intelectual e outra que não possui é importante perceber que essa vivência pode apresentar impactos também na constituição psíquica do irmão típico que em muitos casos é uma criança ou um adolescente que ainda está em desenvolvimento seja físico ou psíquico. (Alves; Serralha, 2019)

É preciso ter cuidado para que esse irmão típico exista como filho nessa relação e não apenas mais um membro para cuidado, na rotina do dia a dia esses irmãos são recrutados para as tarefas de cuidar e suporte a esse irmão, o que pode levar a uma “parentificação” dessa relação de irmãos. Tal tendência pode trazer aspectos negativos afetando tanto a qualidade e autenticidade da relação fraterna como também causando o isolamento desse irmão com desenvolvimento típico que no seu ambiente familiar pode não se identificar nem com o irmão nem com os pais. (Sá; Rabinovich, 2022)

5.4 POSSÍVEIS IMPACTOS SOBRE A CONJUGALIDADE

Outro aspecto que pode ser falado diz respeito aos efeitos do nascimento de uma criança com deficiência na conjugalidade do casal, é importante entender como esse relacionamento conjugal pode influenciar no desenvolvimento infantil, afetando tanto positivamente como negativamente dependendo da qualidade dessa relação, como também que os papéis parentais se relacionam com o desenvolvimento socioemocional dessa criança, seja ela deficiente ou não. (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019)

Destaca-se a possibilidade de que a vinda de uma criança com deficiência pode resultar em abalos na relação desse casal, pois ele demanda mais cuidado, tempo e atenção e essa dedicação pode acabar afetando direta ou indiretamente outras relações, pois esse nascimento acaba modificando toda a dinâmica familiar e transformando a maneira como eles se organizam no dia a dia. Os autores apontam através de sua pesquisa a importância de uma boa relação conjugal para a qualidade de vida de toda essa família, isso influencia também o comportamento parental desses indivíduos, e influencia positivamente na adaptação de problemas na família e suporte nas tarefas diárias. (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019)

O casal com crianças com deficiência intelectual acaba necessitando de apoio e recursos para o desenvolvimento de habilidades para lidar com essa nova realidade, a notícia de uma

deficiência irá abalar a realidade desse casal mas é a qualidade do vínculo afetivo que irá influenciar na vivência da paternidade, podendo desenvolver mais ou menos habilidades para lidar com essa realidade. O estudo traz uma correlação interessante, quanto maior a harmonia e participação conjunta desse casal na tarefa de cuidado do filho deficiência intelectual menor será a necessidade de um suporte externo, seja uma ajuda de um outro familiar ou da comunidade. (Azevedo; Cia; Spinazola, 2019)

O estudo de Pereira-Silva; Dessen; Barbosa (2015) aponta que esse filho não parece apresentar um empecilho em si para a qualidade do relacionamento ou ajustamento do casal, essa qualidade de relação e mais influência por outros aspectos como divisão de tarefas e sobrecarga para um dos membros, presença ou não de uma rede de apoio, renda familiar e status socioeconômico, aspectos que também são influenciados relacionamentos de casais sem filhos com deficiência intelectual, a qualidade conjugal e singular a cada caso e o impacto dessa vivência precisa ser observado levando em conta a particularidade da família.

6 O PROFISSIONAL DE PSICOLOGIA COMO REDE DE APOIO

Segundo Barbosa *et al.* (2016) quando se está de frente a essa realidade e principalmente da rotina de cuidado uma das estratégias adotadas por essas famílias é o amparo de uma rede de apoio, pois é preciso levar em consideração a possibilidade dessas famílias enfrentarem problemas referentes a pobreza, isolamento social e a insuficiência de políticas públicas apropriadas.

A rede de apoio é entendida como a inclusão e interações entre pessoas e/ou grupos que por meio do estabelecimento vínculo, seja ele familiar, de amizade ou comunitário pode contribuir com apoio material, emocional e afetivo ou de informação, e a demanda institucional no fornecimento de recursos necessários, esses apoios contribuem para o bem-estar desses indivíduos e a manutenção e promoção de saúde para toda essa família. (Barbosa *et al.* 2016)

Tendo em vista esse contexto o profissional de psicologia tem muito a contribuir no processo de cuidado dessas famílias, segundo Azevedo; Cia; Spinazola (2019) quando o psicólogo está de frente a um caso de deficiência intelectual é importante levar a instituição familiar em conta e pensar no cuidado de quem cuida, isso pode contribuir não só como um suporte ou até evitar, as próprias demandas particulares desses familiares como também melhorar as relações e o envolvimento dessa família no cuidado do filho atípico.

Dar oportunidade aos pais para sentirem-se suficientes em suas singularidades, sendo este, o recurso para a implicação dos conflitos advindos da realidade. [...] o atendimento à família faz-se importante, pois geralmente há uma centralização de toda atenção em torno da criança deficiente, enquanto o conjunto familiar é deixado em segundo plano. (Bagatol, F.; Bagatol, R.; Grasseli, 2020, p. 9)

É importante que o profissional de psicologia, reconheça não só a importância de uma boa relação familiar e o envolvimento dela no cuidado e desenvolvimento de uma criança com deficiência intelectual mas também com seu olhar ampliado enxergar o indivíduo dentro desse cuidador, o psicólogo faça parte da rede de apoio fornecendo orientação, apoio e acolhimento dessa sofrimento familiar e individual, mesmo levando em consideração a limitação do trabalho da psicologia em alguns casos ainda assim esse olhar ampliado para toda a familiar pode gerar benefícios. (Bagatol, F.; Bagatol, R.; Grasseli, 2020)

Segundo Bagatol, F.; Bagatol, R.; Grasseli (2020) a intervenção precoce da psicologia nesses casos é capaz de diminuir possíveis dificuldades de aceitação desse filho, um fortalecimento de vínculo e uma visão mais positiva sobre o futuro desse filho, o papel do psicólogo não foca na promoção de “cura” mas sim estimular o desenvolvimento, autonomia e qualidade de vida tanto do paciente como dos familiares.

As possibilidades de atuação dos profissionais de psicologia nesses casos são vastas, essas famílias podem passar por processos diversos e o psicólogo pode se dispor justamente a trabalhar questões como o luto não elaborado, fortalecimento de vínculos entre membros, escuta e acolhimento de angústias particulares com a família como também trabalhando com o filho atípico com avaliação psicológica, estimulação precoce e psicoeducação o psicólogo pode ser a diferença por atentar justamente nesses múltiplos aspectos. (Bagatol, F.; Bagatol, R.; Grasseli, 2020)

Sendo assim, se entende que a vivência do nascimento e convivência com um indivíduo atípico gera impactos psicológicos, reconhecendo que cuidar de uma criança com deficiência intelectual e também cuidar de sua família, a psicologia tem papel fundamental no estudo de novos saberes e auxílio como rede de apoio dessas famílias, se fazendo presente para que essas famílias sejam capazes de lidar com as adversidades que acabam surgindo diante da deficiência como também a manutenção de boas relações nesse núcleo familiar. (Ferreira, 2021)

Colocar esses familiares também no foco do cuidado junto com a criança atípica e tanto uma forma de suporte como também de empoderamento onde essas famílias podem desenvolver-se, se fortalecer e também cuidar de uma melhor forma tanto de si mesmos como também desse filho, e garantir uma saúde integral para todos esse núcleo familiar visando o

bem estar biopsicossocial, pois a ação da psicologia e potenciadora tanto na qualidade de vida dessa família, como no desenvolvimento dessa criança com deficiência intelectual. (Ferreira, 2021)

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Frente às observações analisadas ao longo do trabalho, destaca-se a importância de pensar essa família tanto em unidade e prezar pela qualidade das relações, como enxergar cada um dos membros como indivíduos particulares, essa visão é capaz de contribuir para uma melhor qualidade de vida de toda a família frente ao diagnóstico de deficiência intelectual como também no fortalecimento de potencialidades dessa família e consequentemente na melhora da qualidade do cuidado e desenvolvimento tanto da criança como de toda a família.

Ao longo do trabalho, foram discutidos o entendimento frente a família e a deficiência intelectual e evidenciados aspectos sobre a importância de profissionais capacitados na transmissão dos diagnósticos, o impacto da vivência da família nuclear nesse contexto como também a importância do olhar, trabalho e estudo da psicologia nessa demanda específica. Os profissionais de Psicologia podem contribuir significativamente dentro dessa rede de apoio que engloba tanto família e amigos como os profissionais que acompanham o caso e as instituições de saúde.

Nos estudos que nortearam a construção do presente artigo, foram observadas uma maior concentração sobre os impactos dessa vivência no que diz respeito a mãe e a maternidade na deficiência, tendo em vista o papel de cuidadora exigido pela sociedade patriarcal se consegue ter um enfoque nessas vivências, mas é importante reconhecer que essa vivência atinge toda a família, o pai também passa por processos de luto não elaborado desse filho ideal e o irmão típico sofre impactos no desenvolvimento frente a alta carga que é exigida decorrente da realidade da família.

Percebeu-se então, nos levantamentos bibliográficos certa escassez teórica sobre a temática, falta de trabalhos sobre os impactos e relacionamentos para os outros membros da família além da mãe, tendo isso em vista e reconhecendo a importância da temática é necessário um maior enfoque em estudos posteriores por parte da Psicologia sobre o tema, visando melhorar a qualidade da dinâmica familiar, bem como compreender melhor os impactos desse diagnóstico e vivência da deficiência intelectual para a família.

REFERÊNCIAS

- ALVES, C. M. P.; SERRALHA, C. A. Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. **Contextos Clínic**, São Leopoldo, v. 12, n. 2, p. 476-508, ago. 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1983-34822019000200006&script=sci_arttext Acesso em: 17 out. 2023.
- AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência: Em companhia de Hércules**. 2 ed. São Paulo: Editora Blucher, 2022.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM -5 -TR**. 5 ed. texto revisado. Porto Alegre: Artmed Editora LTDA, 2023.
- ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1986.
- AZEVEDO, T. L. DE.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. DE C.. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, n. 2, p. 205–218, abr. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/c86SzbqjFbsjHJHRvqWPRgx/abstract/?lang=pt#> Acesso em: 13 nov. 2023.
- AZEVEDO, C. DA S.; FREIRE, I. M.; MOURA, L. N. DE F.. Reorganizações familiares no contexto do cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 25, p. 1-17, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jZxFR5ZDh6DTcSdGx8fyY4K/?lang=pt#> Acesso em: 28 set. 2023.
- BAGATOL, F. C.; BAGATOL, R. F. C.; GRASSELLI, A. M. G. A Psicologia na inclusão da criança na família frente ao diagnóstico da deficiência. **VI Seminário Nacional de Educação Especial**. Espírito Santo, v. 3, n. 3, p. 1-16, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/snee/article/view/34467> Acesso em: 13 nov. 2023.
- BARBOSA, T. A. et. al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**, [S. l.], v. 17, n. 1, p. 60-66, 2016. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2606> Acesso em: 31 out. 2023.
- CASALVARA, V. J.; SCORSOLINI-COMIN, F.; CORSI, C. A. C. A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 25, n. 1, p. 92-102, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.18065/RAG.2019v25.9>. Acesso em: 11 out. 2023.
- CRISOSTOMO, K. N.; GROSSI, F. R. da S.; SOUZA, R. dos S. As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos(as) com Deficiência. **Revista Psicologia e Saúde**, [S. l.], v. 11, n. 3, p. 79–96, 2019. Disponível em: <https://psaadb.emnuvens.com.br/psa/article/view/608> . Acesso em: 17 out. 2023.

DIAS, M. V. de S. .; MARQUES, F. R. B.; OLIVEIRA, R. M. B. de .; BEZERRA, A. M.; ANDRADE, S. M. O. de; MARCHETTI, M. A. Relações pai filho e o cuidado da criança com deficiência: olhar da equipe de saúde. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 16, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/23647>. Acesso em: 30 out. 2023.

DUARTE, R. C. B. Deficiência intelectual na criança. **Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 8, [S. n.], p. 17-25, 2018. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v8s1a04.pdf> Acesso em: 21 set. 2023.

FERREIRA, L. G. **Saúde mental de familiares de crianças com deficiência, uma revisão integrativa**. 2021. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Mental) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/229917?show=full> Acesso em: 13 nov. 2023.

FONSECA, S. C. CARVALHO-FREITAS, M. N. ALVES, B. A. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência intelectual: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. **Revista Educação Especial**. Rio Grande Sul, , vol. 33, p. 1-21,2020. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313162288019> Acesso em: 31 out. 2023.

FRANÇA, T. H. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Lutas Sociais**, [S. l.], v. 17, n. 31, p. 59–73, 2013. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/l/article/view/25723>. Acesso em: 21 set. 2023.

GIL, A. C.. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Editora Atlas, 2002.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cartilha Do Censo 2010 Pessoas com Deficiência**. Brasília. [S. n.]. Disponível em: <https://inclusao.enap.gov.br/wp-content/uploads/2018/05/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido-original-eleitoral.pdf>. Acesso em: 21 set. 2023.

JESUS, M.W.P.; SOUZA, S.R.M. Paternidade e deficiência intelectual: um olhar histórico-sociológico sobre o pai contemporâneo a partir de narrativas maternas. **Revista Veredas da História**. [S. l.], v. 14 n. 2, p. 232-257, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/rvh/article/view/51798> Acesso em: 18 out. 2023.

MACHADO, D. A.; VESTENA, R. F. DIFERENTES CONFIGURAÇÕES FAMILIARES NA ESCOLA: Uma reflexão para o seu acolhimento. **Itinerarius Reflectionis**, Goiânia, v. 13, n. 2, p. 01–18, 2017. Disponível em: <https://revistas.ufj.edu.br/rir/article/view/46042>. Acesso em: 8 set. 2023.

MARTINS, N. Q. B.; THOMAZINI, M. G.; RODRIGUES, M. T.; MATOS, M. S; SOUTO, R. R. Comunicação de más notícias através do protocolo SPIKES: uma revisão bibliográfica. **Revista Master - Ensino, Pesquisa e Extensão**, [S. l.], v. 8, n. 15, p. 1-8, 2023. Disponível em: <https://revistamaster.emnuvens.com.br/RM/article/view/414>. Acesso em: 11 out. 2023.

NARVAZ, M.G.; SANT’ANNA, S. M. L.; TESSELER, F. A. Gênero e Educação de jovens e adultos: A histórica exclusão das mulheres dos espaços de saber-poder. **DIÁLOGO**, Canoas,

n. 23, p. 93-104, 2013. Disponível em:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5113442>. Acesso em: 8 set. 2023.

NUNES, J. R. P.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F.; SILVA, J. C.; KAPPLER, C. O. Estrutura e Dinâmica Familiar de Pessoas com Deficiência Intelectual. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 66-81, jun. 2022. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2022060000006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 31 out. 2023.

OLIVEIRA, É. B. C. DE. et al.. Qualidade de vida de famílias de filhos com deficiência intelectual moderada. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 68, n. 2, p. 101–109, abr. 2019.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/BNLCGHxdNqxYXjvSVdbxCLS/?lang=pt&format=html#>
Acesso em: 23 out. 2023.

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**, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 297–308, 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/psuf/a/f9XqJ4hJpXd4GVVrk4ZH3Rp/?lang=pt#> Acesso em: 31 out. 2023.

PRADO, D.. **O Que é Família?** 2ª ed. São Paulo: editora brasiliense, 2011.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Narrativas em saúde: com a palavra, o irmão da pessoa com deficiência. **Desidades**. [S. l.], n. 32, p. 266-279. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/361104011_Narrativas_em_saude_com_a_palavra_o_irmao_da_pessoa_com_deficiencia Acesso em: 31 out. 2023.

SILVA, F. P. S.; LIMA, M. A. S. R. O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA: PARALISIA CEREBRAL DOS FILHOS NAS GENITORAS. **Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia**, [S. l.], v. 5, n. 15, p. 19–25, 2018. Disponível em:

<https://interfaces.unileao.edu.br/index.php/revista-interfaces/article/view/595>. Acesso em: 21 set. 2023.

SILVÉRIO, R. C. F. A complexidade da comunicação de más notícias. In. ESCUDEIRO, AROLD. (org). **Tanatologia: temas impertinentes**. Fortaleza, [S. n.], p. 119-131, LC Gráfica e Editora, 2011.

TAVARES, C. M. M.; NOGUEIRA, M. O. Relação família-escola: possibilidades e desafios para a construção de uma parceria. **Formação Docente**. Belo Horizonte, v. 5, n. 1, p. 43 - 57, 2013. Disponível em:

<https://www.metodista.br/revistas-izabela/index.php/fdc/article/view/309>. Acesso em: 8 set. 2023.

WALL, K.; CUNHA, V.; ATALAIA, S. Família In. CARDOSO, J. L.; MAGALHÃES, P.; PAIS, J.M. (org). **Portugal social de A a Z: temas em aberto**. Lisboa, [S. n.], p. 70-78, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/22801> Acesso em: 8 set. 2023.

ZANI, M. R.; MANSANO, S. R. V. Transformações institucionais: um estudo sobre os novos arranjos familiares. **Semina: Ciências Sociais e Humanas**, [S. l.], v. 38, n. 1, p. 21–34, 2017.

Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/seminasoc/article/view/26598>. Acesso em: 8 set. 2023.