

A Deficiência no Âmbito da Família: Contribuições e Paradoxos no Processo de Produção do Conhecimento na Psicologia

ALINE WANDERER E REGINA LÚCIA SUCUPIRA PEDROZA*

Este trabalho é parte das reflexões suscitadas pela pesquisa empreendida pela primeira autora para a produção de sua dissertação de mestrado (Wanderer, 2012). A literatura nos apresenta um amplo consenso quanto à importância que a família exerce na promoção do desenvolvimento de seus membros, uma vez que é o primeiro espaço de estabelecimento de vínculos interpessoais, canal de socialização e de transmissão de valores e pautas culturais, de fornecimento de suporte emocional, social e financeiro, com relevante função na constituição das características psicológicas dos sujeitos (Brito & Dessen, 1999; Rezende, Krom & Yamada, 2003; Silva & Dessen, 2003; Silva & Dessen, 2004; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Nunes, Silva & Aiello, 2008; Goitein & Cia, 2011). Ao adicionar tais concepções ao pressuposto de que crianças com deficiência necessitam de estimulações mais específicas a seu desenvolvimento, observa-se um crescente interesse em investigar as relações familiares quando existem membros com essa condição. A revisão da literatura nos aponta que ainda não há um corpo teórico consistente com relação a tal tema, havendo uma quantidade reduzida de estudos, notadamente no Brasil, e achados divergentes (Dessen & Silva, 2000; Silva & Dessen, 2004; Nunes, Silva & Aiello, 2008; Goitein & Cia, 2011).

Um dos focos que mais parecem chamar a atenção dos pesquisadores, dado que está presente em diversos trabalhos, refere-se ao impacto que o nascimento de uma criança com deficiência provoca em seu núcleo familiar, notadamente para os pais. De modo geral, relatos de resultados de pesquisa e estudos de revisão da literatura apresentam uma tendência bastante forte de considerar que essa ocorrência representa um momento significativo no desenvolvimento familiar, ocasionando uma circunstância de crise e ruptura no processo de desenvolvimento normal do sistema (Brito & Dessen, 1999). Diante de uma criança com deficiência, a família seria forçada a rever sua própria identidade e a buscar formas de adaptação diferentes (Glat, 2004). Para os cuidadores, ter um filho com deficiência estaria relacionado à geração de sentimentos tais como choque, ansiedade, tristeza, culpa, perda, incertezas e insegurança, negação, estresse e sobrecarga, maior probabilidade de dificuldade

* Aline Wanderer é mestre em psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde da Universidade de Brasília (PG-PDS/UnB); trabalha como psicóloga no Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios (TJDFT).

Regina Pedroza é professora doutora do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (IP/UnB).

de ajustamento psicológico e depressão (Brunhara & Petean, 1999; Dessen & Silva, 2000; Petean & Murata, 2000; Silva & Dessen, 2004; Boscolo & Santos, 2005; Barbosa, Chaud & Gomes, 2008; Nunes et al, 2008; Gaiva, Neves & Siqueira, 2009; Chacon, 2011; Goitein & Cia, 2011; Barbosa, Balieiro & Pettengill, 2012). Assim, essas famílias são consideradas como devendo ser foco de serviços e intervenções profissionais de educação acerca de cuidados e estimulação adequados a seus filhos com deficiência e suporte a suas próprias necessidades especiais e limitações (Silva & Aiello, 2012). A presença de uma criança com deficiência forçaria a família a rearranjos internos (relativos à divisão de papéis parentais de cuidado e renegociação da dinâmica conjugal) e externos (como o acesso mais frequente a serviços de saúde e busca de informações acerca de aspectos desenvolvimentais do filho).

Em uma perspectiva psicanalítica, Góes (2006) concebe que o nascimento de um filho com deficiência acarreta conflitos de monta para os genitores, em função da necessidade de uma confrontação dialética entre a ilusão de um filho idealizado calcado no ego ideal dos pais e o filho real, que teria nascido com falhas, psiquicamente deficiente. Os genitores confrontar-se-iam com sentimentos inconscientes ambivalentes de aceitação e rejeição ao filho, necessitando passar por um processo de luto pela morte do filho idealizado para possibilitar um novo encontro genuíno com o filho real com deficiência.

Consideramos que a emergência desse impacto negativo e conseqüente sofrimento para a família estão intimamente ligados à forma como a deficiência é concebida em nossa sociedade, enquanto experiência de tragédia pessoal. Tal circunstância acarretaria pobre qualidade de vida, dificuldades de inserção social e uma eterna dependência de cuidados, sem a possibilidade de colocação dos indivíduos no processo produtivo que é tão caro à cultura capitalista. Nesse sentido, é possível que pais e familiares construam fantasias acerca de impossibilidades e dificuldades que serão enfrentadas por eles e pelos filhos, contribuindo para a construção de vivências negativas diante do surgimento de um novo membro com deficiência (Falkenbach, Drexler & Werler, 2008). A estigmatização sofrida por esses indivíduos pode gerar reações diferenciadas na família, que incluem a vergonha pela geração daquele membro com deficiência, a dificuldade de relatar o ocorrido à família extensa, vizinhança e amigos e um conseqüente isolamento social, uma vez que a família seria estigmatizada por contaminação (Brito & Dessen, 1999; Glat, 2004).

As experiências negativas do impacto do nascimento de uma criança com deficiência são também vinculadas à dificuldade encontrada pelos profissionais da saúde no momento do diagnóstico, em que se mostram pouco sensíveis às necessidades dos pais de acolhimento e

suporte. Além disso, possuem uma formação deficitária em termos de informações adequadas e atualizadas quanto ao desenvolvimento de pessoas com deficiência ou, ainda, as oferecem de um modo que torna difícil a compreensão pelos cuidadores (Falkenbach et al, 2008; Chacon, 2011; Goitein & Cia, 2011; Barbosa et al, 2012).

O reconhecimento de que a família passa a ter novas necessidades e a enfrentar situações de dificuldade, emocionais e concretas, no cuidado de seus filhos com deficiência, havendo sobrecarga dos cuidadores (notadamente das mães), leva alguns autores a se interessarem pela investigação de sua qualidade de vida (Braccialli et al, 2012). Adicionalmente, analisam propostas de intervenção que objetivam favorecê-la, empoderando e provendo novas competências aos cuidadores em diversos âmbitos de sua experiência (Buitrago-echeverri & Santacruz-Gonzalez, 2007).

Trabalhos que realizam revisões de literatura acerca das relações familiares quando existem membros com deficiência observam que uma grande ênfase tem sido dada às vivências e narrativas das mães, havendo uma desconsideração do papel dos pais e dos irmãos (Dessen & Silva, 2000). Assim, encontram-se propostas que visam conhecer melhor como os pais enfrentam o diagnóstico da deficiência, como entendem e exercem seu papel parental e até que ponto se envolvem nos cuidados a esse filho (Silva & Aiello, 2009; Chacon, 2011; Silva & Aiello, 2012). Além disso, investiga-se a experiência de irmãos de pessoas com deficiência, focalizando como seu desenvolvimento é afetado por tal experiência e como se dão as relações nas díades de irmãos com e sem deficiência (Nunes & Aiello, 2008; Messa & Fiamenghi Jr., 2010). Os resultados encontrados no tocante a tais temas são divergentes e inconsistentes. Quanto aos pais, mostram ora que pais de crianças com deficiência seriam pouco envolvidos com os cuidados de seus filhos em comparação com as mães, ora que apresentam elevado grau de envolvimento e colaboração (Brito & Dessen, 1999; Silva & Dessen, 2003; Bastos & Deslandes, 2008; Goitein & Cia, 2011). No que diz respeito aos irmãos, encontram-se tanto relatos de que enfrentariam sentimentos e experiências negativos (como percepção de negligência parental, raiva, culpa, vergonha, responsabilidade extra em casa, menor oportunidade de tempo livre e convivência com amigos), quanto positivos (maior maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, interesse por carreiras humanitárias, autoconfiança, independência e senso de proximidade na família). Há, ainda, estudos que não identificam quaisquer diferenças entre irmãos de pessoas com desenvolvimento típico e com deficiência (Nunes et al, 2008; Messa & Fiamenghi Jr., 2010). Achados divergentes também aparecem no tocante à influência que o filho com deficiência apresentaria nas relações

conjugais dos pais, sendo que há estudos que mostram a possibilidade de uma degradação nessa relação, enquanto outros ressaltam uma melhoria em função do compartilhamento de responsabilidades na atenção ao filho com deficiência, e um terceiro grupo, ainda, não identifica diferenças no ajustamento conjugal na comparação de famílias que possuem ou não filhos com deficiência (Silva & Dessen, 2004; Nunes et al, 2008).

Entendemos ser essencial analisar com bastante cautela as contribuições dos estudos que foram apresentadas até este momento quando enfatizam a possibilidade de impactos negativos enfrentados pelas famílias de indivíduos com deficiência diante de seu surgimento no sistema. Acreditamos que se deve evitar, ao máximo, a tendência a se naturalizar e tornar óbvia e inquestionável a concepção de que a equação deficiência + família = sofrimento e dificuldades é sempre verdadeira e inevitável. Alguns dos estudos anteriormente citados ressaltam que outras variáveis familiares necessitam ser analisadas para que haja uma compreensão da forma como os sistemas reagem ao nascimento de um membro com deficiência e buscam modos de adaptação.

Assim, consideram que a maior ou menor possibilidade de adaptação bem sucedida da família (tanto de genitores quanto de irmãos) está vinculada não apenas à deficiência em si, mas a aspectos tais como: presença e funcionamento de uma rede social de apoio, tanto proveniente da família extensa e amigos quanto de profissionais e instituições de saúde e educação; natureza, gravidade e demandas eliciadas pela deficiência; tamanho e formas de organização da família; estilo cultural e ideológico e localização geográfica em que o sistema está inserido; nível socioeconômico; nível educacional dos genitores e qualidade da relação conjugal; características pessoais de cada membro da família, incluindo história individual, gênero e idade; valores, mitos e segredos; competências e habilidades dos pais como cuidadores; situações de conflitos e mudanças atravessadas anteriormente e como foram solucionadas; sistema de crenças; nível de expectativas; capacidade de comunicação no grupo familiar; o enfrentamento de outras crises concomitantes à surpresa oriunda da deficiência; entre outras (Rezende et al, 2003; Silva & Dessen, 2004; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Nunes et al, 2008; Messa & Fiamenghi Jr., 2010).

Apesar desse reconhecimento, observamos que, nos delineamentos de pesquisa, a deficiência é tomada, comumente, como eixo central de análise, em torno do qual gravitam as experiências dos participantes da pesquisa, sem que sejam estudadas as demais variáveis que possivelmente influenciam os resultados, de maneira a considerar a complexidade de suas interações. Isso fica patente quando são realizadas comparações entre famílias com filhos com

deficiência e aquelas que têm apenas crianças com desenvolvimento típico. Mostra-se, também, nas explicações propostas pelos pesquisadores diante de resultados divergentes de estudos, que, frequentemente, os atribuem ao tipo e severidade da deficiência ou a características pessoais da criança, estas moldadas por um perfil esperado a priori de pessoas com a deficiência focalizada.

Nessa linha, notamos que o fator deficiência é, frequentemente, pouco problematizado, sendo tomado como uma espécie de entidade homogênea que se explica por si mesma, comumente vinculada a um diagnóstico médico. Há produções, como a de Messa e Fiamenghi Jr. (2010), em que o título e o resumo dão ao leitor a impressão de que se busca estudar relações familiares de pessoas com deficiência em geral. Ao ler os trabalhos, entretanto, observamos que o foco está no diagnóstico de deficiência intelectual. Este, por sua vez, é pouco problematizado do ponto de vista teórico, não se considerando que a experiência de um diagnóstico vinculado à deficiência é diversa para cada criança e para cada família, e que a produção da deficiência não se esgota a partir de sua definição médica. Embora se postule que o tipo de deficiência e sua severidade devam causar uma influência na forma como é recebida no meio familiar, não foram encontrados estudos que buscassem avaliar como essas diferenças se operam e os mecanismos que as justificam.

Do mesmo modo, em algumas produções, temos a impressão de que se espera obter um perfil de funcionamento de uma família idealizada, em que os papéis de pai, mãe e filho com deficiência seriam estáticos e homogêneos, passíveis de observação, medição e generalização. Assim, não são incomuns expressões como “o pai da criança com deficiência”, “o irmão da criança com deficiência”, por exemplo. Ao proporem uma análise descritiva do pai da criança com deficiência mental, Silva e Aiello (2009) apontam a necessidade de mais estudos para avaliar se os resultados empíricos que obtiveram seriam aplicáveis a todas as famílias de crianças com deficiência, o que nos leva a entrever um pressuposto que centraliza a deficiência como característica essencializada e definidora, por si mesma, do modo como se estabelecem as relações familiares.

Consideramos que se instala, aí, um paradoxo no processo de pesquisa em psicologia com relação a tal tema. Isso porque, ao mesmo tempo em que se tem a impressão de se estar buscando entidades fixas (pai, mãe, criança com deficiência, família de criança com deficiência), os autores ressaltam a necessidade de se considerar a família enquanto sistema complexo, instável e dinâmico em que se operam múltiplas relações que são interdependentes, não apenas internamente, mas também em relação ao meio externo, o que não permite

generalizações de resultados (Nunes et al, 2008; Goitein & Cia, 2011). Do mesmo modo, aponta-se a importância de que os estudos não se firmem na visão da família nuclear tradicional (mãe, pai e filhos juntos), o que não corresponde à realidade de muitas delas (Dessen & Silva, 2000). Entretanto, são raros os estudos que buscam, concretamente, aproximar-se dessa complexidade em seus delineamentos.

Além disso, a grande maioria dos estudos procura enfatizar que os profissionais devem ser formados no sentido de aprenderem a ser sensíveis às necessidades específicas das famílias para oferecerem um atendimento que propicie os suportes mais adequados. Nesse sentido, consideramos ser importante haver uma constante reflexão quanto ao processo de pesquisa e produção de conhecimentos acerca da experiência da deficiência e das relações familiares em sua dinamicidade e complexidade, com vinculação a diversos temas transversais. Isso para que, conscientes dos pressupostos, valores e compromissos políticos que baseiam os delineamentos de pesquisa, os autores tenham clareza acerca de como seu trabalho norteará a formação profissional.

Entendemos que as concepções sociais negativas de baixa expectativa em relação às pessoas com deficiência não influenciam apenas a pais e familiares, mas também estão presentes no imaginário dos cientistas, sendo que os pesquisadores da psicologia não estão imunes a elas. Desse modo, parece-nos que as contradições supramencionadas podem se dever a uma dificuldade dos próprios pesquisadores em reconhecerem seus pressupostos em relação à deficiência e ao convívio com as pessoas que são por ela caracterizadas. De modo geral, observamos que poucos estudos que inter-relacionam os temas deficiência e família apresentam uma preocupação em aproximar-se de perspectivas teóricas que problematizam o modelo biomédico da deficiência e consideram-na como construção social inserida em contextos de interesses político-econômicos e valores culturalmente estabelecidos. Assim é que, por exemplo, assume-se acriticamente a possibilidade de um diagnóstico de deficiência intelectual logo após o nascimento (Góes, 2006). Isso é feito, possivelmente, em consequência de caracterizações médicas de determinadas síndromes, sem a problematização do próprio conceito controverso de deficiência intelectual ou uma vinculação aos conhecimentos que a psicologia vem acumulando quanto ao desenvolvimento humano. Quando citada, a síndrome de Down aparece como obviamente sinônima de deficiência intelectual, ainda que haja evidências que problematizam essa vinculação (Tunes & Danezy Piantino, 2001). Encontram-se, além disso, pressupostos que vêm sendo denunciados como mitos acerca dessa síndrome, e que são tomados como realidades inequívocas por alguns pesquisadores. Um exemplo é a

ideia de que crianças com tal característica possuem um temperamento e adaptabilidade fáceis, o que explicaria porque suas mães relataram perceber seus ambientes familiares como mais coesos e menos conflituosos, com maiores níveis de satisfação quanto à rede social de apoio e menores índices de estresse quando comparadas com outros grupos de mães de crianças com deficiência intelectual (Krauss & Seltzer, 1998, citados em Silva & Dessen, 2004).

Outra questão que nos aparece como indício de um possível não reconhecimento dos pressupostos próprios aos pesquisadores é a ocorrência de deslegitimação de algumas falas de sujeitos, quando não vinculadas a impacto negativo e sofrimento diante do diagnóstico de seus filhos. Assim, por exemplo, no estudo de Boscolo & Santos, 2005, quando pais declaram ter enfrentado o diagnóstico de deficiência auditiva dos filhos com normalidade, isso é caracterizado pelos autores como negação do diagnóstico pelos pais, em que tentam sufocar a própria dor e desespero para se mostrarem fortes e preparados, ressaltando seu amor incondicional ao filho. Ou no trabalho de Silva & Dessen (2003), quando os pais dizem possuir boas expectativas em relação ao desenvolvimento, possibilidades de autonomia, vida profissional e afetiva bem sucedidas de seus filhos com síndrome de Down, isso é caracterizado como um não reconhecimento das limitações das crianças, vinculada a uma possível culpa experienciada pelos genitores. A definição de limitações de desenvolvimento a partir de diferenças biológicas nos parece contraditória em face da ampliação do conceito de desenvolvimento humano, que se promove ao longo de toda vida e que considera a pluralidade de trajetórias, a não normatização e a influência dos contextos sociopolíticos e culturais na constituição de um sujeito que é ativo em seu processo de estar no mundo (Wanderer & Pedroza, no prelo). Vê-se, em tais colocações, o papel da ciência na naturalização da deficiência como origem de sofrimento para a família, desconsiderando possíveis especificidades dessa experiência, como, por exemplo, a possibilidade de os genitores realmente encararem o diagnóstico de seus filhos como fato possível e pertinente na vida de todos, de experimentarem sentimentos de acolhimento e disponibilidade em face de sua criança, de possuírem experiências anteriores com a temática da deficiência que vão na contramão das expectativas sociais negativas a ela vinculadas, etc.

Assim, concordamos com Fiamenghi Jr. & Messa (2007), quando afirmam que a presença de uma criança com deficiência pode ou não causar transtornos familiares, pois a forma como cada família responde aos eventos depende de seus recursos próprios, da intensidade do evento e de múltiplos fatores que se inter-relacionam de forma complexa. A

crise trata-se de um momento em que coexistem a possibilidade de crescimento, fortalecimento e maturidade, e o risco de transtornos para os indivíduos e para os vínculos. Os autores ressaltam a necessidade de rever a noção de que a presença da deficiência acarreta, necessariamente, uma baixa na qualidade de vida e enfatizam que os estudos devem focalizar mais as possibilidades de ajustamento, crescimento e resiliência da família. O surgimento de conflitos poderia ser compreendido, segundo eles, a partir da análise de uma série de fatores de risco e protetores, que não se relacionariam com a deficiência em si, mas com as possibilidades que a família apresenta de adaptar-se a essa nova circunstância em seu ciclo de desenvolvimento.

Tunes e Danezy Piantino (2001), refletindo acerca do impacto de um diagnóstico de síndrome de Down para as famílias, trazem que ocorre um desnorreamento inicial, uma vez que se idealizou uma história para um protagonista durante a gestação e, após o nascimento, o protagonista que chega é diferente e ainda não há uma história escrita para ele. Diante disso, apontam que três caminhos podem ocorrer: aceitar a síndrome e negar a criança (desconhecer a criança que se tem em casa, acreditando em um desenvolvimento previsível de acordo com os manuais médicos); aceitar a criança e negar a síndrome (investir em uma pretensa felicidade da criança a partir da superproteção, sem desafiar seu desenvolvimento, rejeitar conselhos profissionais e criar um mundo a parte para ela); ou aceitar a criança com a síndrome (escrever uma nova história para o protagonista que aí está). Parece-nos que essas colocações refletem, justamente, que são múltiplos os caminhos que as famílias podem percorrer no encontro com seus filhos com deficiência.

Observa-se, assim, que, mesmo existindo experiências de choque, ansiedade e sofrimento iniciais, as famílias podem encontrar formas de adaptação e reorganização que lhes permitem experimentar gratificação nos cuidados de seus filhos com deficiência, além de valorizá-los enquanto indivíduos em suas peculiaridades desenvolvimentais. Nesse sentido, o trabalho de Fonseca, Santos e Dias (2009) provoca-nos interessantes reflexões, quando aborda o processo de adoção de crianças com deficiência. Permite, ainda uma vez, problematizar a ideia de uma crise necessária quando surge um membro com deficiência na família, visto que, nesses casos, há uma escolha consciente dos pais pela adoção de uma criança com uma conformação biológica diferenciada. Além disso, a aproximação dessas famílias auxilia-nos a recordar que todo filho, seja biológico ou adotivo, com ou sem deficiência, necessita ser afetivamente adotado por seus cuidadores, que não nasceram sabendo como exercer os papéis de pai ou mãe.

Ressaltamos que, em nosso olhar crítico, não desconsideramos a possibilidade de que a presença de uma pessoa com deficiência nas famílias possa estar vinculada a sentimentos negativos e a incertezas, com dificuldades em algumas relações. Enfatizamos, apenas, que essas consequências estão muito mais vinculadas à dificuldade que experimentamos, em nossa cultura, de conviver com a diversidade, transformando diferenças biológicas em características de menos valia social. Nesse sentido, consideramos que modificações nas formas de se conceber a deficiência nas relações sociais podem auxiliar para que, cada vez mais, haja uma desnaturalização da visão patologizante da família que possui um membro com deficiência.

Um dos meios que podem ser utilizados para a promoção de tais alterações reside, sem dúvida, no trabalho dos profissionais, tanto da área da saúde quanto da educação, na promoção de suporte, acolhimento e na prestação de informações adequadas às famílias, auxiliando-as a se adaptarem às exigências de um processo diferenciado de desenvolvimento que, nem por isso, deve ser concebido como inferior ou insuficiente. A importância da atuação profissional é ressaltada, em alguma medida, em quase todos os trabalhos consultados. Conforme supracitado, consideramos que se faz necessário que um processo de contínua reflexão crítica acerca da produção de conhecimentos na área ocorra, no sentido de se investir na formação profissional tendo clareza de quais são os compromissos políticos que se deseja assumir ao planejá-la.

Para além disso, consideramos que o Estado exerce um papel preponderante no suporte às famílias que possuem membros com deficiência, devendo organizar serviços de atendimento, apoio e intervenção que lhes permitam encontrar as formas de adaptação mais coerentes com sua realidade específica. Evidências empíricas demonstram que a existência de uma rede profissional de apoio efetiva atua como um fator facilitador no movimento de reorganização das famílias para o cuidado e a educação de uma criança com deficiência, enquanto sua ausência é apontada como aspecto que acarreta dificuldades (Brunhara & Petean, 1999; Silva & Dessen, 2001; Buitrago-echeverri & Santacruz-Gonzalez, 2007; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Barbosa et al, 2008; Falkenbach et al, 2008; Silva & Mendes, 2008; Gaiva et al, 2009; Bolsoni-Silva et al, 2010; Pavão, Silva & Rocha, 2011; Silva & Aiello, 2012). Apesar disso, Goitein e Cia (2011) lembram a escassez de grupos de apoio às famílias, que, comumente, surgem por iniciativas de instituições filantrópicas, de organizações não governamentais ou da própria comunidade. Acreditamos que isso possa dever-se ao lugar dado à deficiência em nossa sociedade, como algo privado, de

responsabilidade individual e familiar. Por isso, nota-se a falta do Estado e a presença da filantropia e do voluntariado, em uma cultura do caritativismo e não dos direitos.

Nesse sentido, Bastos e Deslandes (2008) apontam que, nos casos em que as pessoas com deficiência necessitam de uma estrutura de cuidados mais continuada durante sua vida, essa é uma circunstância que desafia também a saúde pública, que deve oferecer atenção integral, tanto à pessoa com deficiência quanto a seus eventuais cuidadores. Concordamos com essa colocação e destacamos, adicionalmente, que o Estado deve prover os pais de condições para que exerçam seu papel protetivo, a eles atribuído como uma responsabilidade a ser cumprida, sob pena de responderem, inclusive, criminalmente. Acrescentamos, entretanto, que tratar do cuidado, de forma mais ampla, tanto a pessoa com deficiência quanto a seus eventuais cuidadores, não é aspecto que é vinculado apenas ao âmbito da saúde pública, mas também aos demais setores de serviços públicos, tais como a assistência social, a educação e os poderes legislativo e judiciário. Isso porque a deficiência não se configura enquanto circunstância patológica, mas enquanto condição corporal, sendo que os sujeitos por ela caracterizados devem poder exercer os mais diversos papéis possíveis aos cidadãos de plenos direitos, bem como contar com os suportes cabíveis em diferentes esferas, não apenas a do cuidado à saúde.

Finalmente, nossa aproximação ao modo como a literatura tem inter-relacionado os temas da deficiência e da família nos revela um campo ainda incipiente, que apresenta achados divergentes e uma baixa criticidade em relação ao modelo médico da deficiência. Consideramos essencial que os pesquisadores se aproximem mais das abordagens críticas a tal modelo, buscando formas de fazer pesquisa que se mostrem mais coerentes com uma visão ampla de desenvolvimento, menos tolhida por diferenças biológicas que ocasionariam limitações a priori. Observamos, também, que seria importante investir em delineamentos de pesquisa que levem em conta a complexidade e as interconexões de variados aspectos que influenciam os processos de adaptação familiar. Notamos, ainda, uma grande carência de estudos que abordem as relações familiares de pessoas com deficiência ao longo de suas vidas, com delineamentos longitudinais e considerando diferentes fases da infância, adolescência e, sobretudo, vida adulta e velhice desses sujeitos. Dificilmente os delineamentos de pesquisa incluem a possibilidade de relatos provindos das próprias pessoas com deficiência (crianças ou adultos), sendo o foco lançado às percepções dos demais membros das famílias, denotando um pressuposto de que não haveria muito a ser problematizado em relação à experiência desses indivíduos.

Há uma ênfase no reconhecimento de que a condição da deficiência promove limitações que exigem cuidados continuados ao longo da vida, ocasionando sobrecarga para os cuidadores, com pouco interesse no estudo dos aspectos que contribuem para a construção de autonomia, independência e autodeterminação dos indivíduos. Em consequência, são raras as produções que investigam posições familiares das pessoas com deficiência que não a de serem filhos, como por exemplo, o exercício da parentalidade. Esta, no caso de ser exercida por pessoas com deficiência intelectual, é, inclusive, apontada como fator de risco ao desenvolvimento das crianças (Postalli, Munuera & Aiello, 2011), o que entendemos necessitar ser mais ampla e cuidadosamente problematizado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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 – enfermagem*, Florianópolis, 21 (1), 194-199, 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=en&nrm=iso. Acessado em 12/07/2012.
- Barbosa, M. A. M.; Chaud, M. N.; & Gomes, M. M. F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta paulista de Enfermagem*, São Paulo, 21 (1), 46-52, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100007&lng=en&nrm=iso. Acessado em 16/07/2012.
- Bastos, O. M.; & Deslandes, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24 (9), 2141-2150, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000900020&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 16/07/2012.
- Bolsoni-Silva, A. T. et al. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 16 (2), 265-282, 2010. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382010000200008&lng=en&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.
- Boscolo, C. C.; & Santos, T. M. M. A deficiência auditiva e a família - sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, 17 (1), 69-75, 2005.
- Braccialli, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 18 (1), 113-126, 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100008&lng=en&nrm=iso. Acessado em 11/07/2012.
- Brito, A. M. W.; & Dessen, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, 12 (2), 429-445, 1999. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000200012&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Brunhara, F.; & Petean, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, Ribeirão Preto, 9 (16), 31-40, 1999. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X1999000100004&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012

Chacon, M. C. M. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 17 (3), 441-458, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382011000300007&lng=en&nrm=iso. Acessado em 12/07/2012.

Dessen, M. A.; & Silva, N. L. P. Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, Ribeirão Preto, 10 (19), 12-23, 2000. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2000000200003&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Dias, S. S. *O sujeito por trás do rótulo: significações de si em narrativas de estudantes de ensino médio com indicação de deficiência mental*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília, 2004.

Falkenbach, A. P.; Drexler, G.; & Werler, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 13 (2), 2065-2073, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 16/07/2012.

Fiamenghi Jr., G. A.; & Messa, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, 27 (2), 236-245, 2007. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007000200006&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 13/07/2012.

Fonseca, C. M. S.; M. S.; Santos, C. P.; & Dias, C. M. S. B. A adoção de crianças com necessidades especiais na perspectiva dos pais adotivos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, Ribeirão Preto, 19 (44), 303-311, 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2009000300004&lng=en&nrm=iso. Acessado em 11/07/2012.

Gaiva, M. A. M.; Neves, A. Q.; & Siqueira, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, 13 (4), 717-725, 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000400005&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Glat, R. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. *Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*, publicado em CDRom. Belo Horizonte/MG, 2004. Disponível em http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/familia.pdf. Acessado em 16/07/2012.

Góes, F. A. B. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, 26 (3), 450-461, 2006. Disponível em

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000300009&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 12/07/2012.

Goitein, P. C.; & Cia, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar e Educacional (Impr.)*, Maringá, 15 (1), 43-51, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572011000100005&lng=en&nrm=iso. Acessado em 11/07/2012.

Messa, A. A.; & Fiamenghi Jr, G, A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 15 (2), 529-538, 2010. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200029&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Nunes, C. C.; & Aiello, A. L. R. Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, 21 (1), 42-50, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722008000100006&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 21/12/2010.

Nunes, C. C.; Silva, N. C. B.; & Aiello, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, 24 (1), 37-44, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722008000100005&lng=en&nrm=iso. Acessado em 11/07/2012.

Pavão, S. L.; Silva, F. P. S.; & Rocha, N. A. C. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*, Vila Real, 7 (1), 21-29, 2011. Disponível em http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1646-107X2011000100004&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 12/07/2012.

Petean, E. B. L.; & Murata, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, Ribeirão Preto, 10 (19), 40-46, 2000. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2000000200006&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Postalli, L. M. M.; Munuera, R. F.; & Aiello, A. L. R. Caracterização de família de mãe com deficiência intelectual e os efeitos no desenvolvimento dos filhos. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 17 (1), 37-52, 2011. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382011000100004&lng=en&nrm=iso. Acessado em 11/07/2012.

Rezende, I. G.; Krom, M.; & Yamada, M. O. A repetição intergeracional e o significado atual da deficiência auditiva. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, 19 (2), 177-184, 2003. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722003000200011&lng=en&nrm=iso. Acessado em 12/07/2012.

Silva, A. M.; & Mendes, E. G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, 14 (2), 217-234, 2008. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382008000200006&lng=en&nrm=iso. Acessado em 12/07/2012.

Silva, N. C. B.; & Aiello, A. L. R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, Campinas, 26 (4), 493-503, 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2009000400010&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Silva, N. C. B.; & Aiello, A. L. R. Ensinando o pai a brincar com seu bebê com síndrome de Down. *Educar em Revista*, Curitiba, 43, 101-116, 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602012000100008&lng=en&nrm=iso. Acessado em 12/07/2012.

Silva, N. L. P.; & Dessen, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, 17 (2), 133-141, 2001. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=en&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Silva, N. L. P.; & Dessen, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, 16 (3), 503-514, 2003. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300009&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 14/07/2012.

Silva, N. L. P.; & Dessen, M. A. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?. *Educar em Revista*, Curitiba, 23, 161-183, 2004. Disponível em <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=155017766009>. Acessado em 13/07/2012.

Tunes, E.; & Danezy Piantino, L. *Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu: O programa da Lurdinha*. Campinas: Autores associados, 2001.

Wanderer, A. *Violência intrafamiliar contra pessoas com deficiência: discutindo vulnerabilidade, exclusão social e as contribuições da psicologia*. Dissertação de mestrado, Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

Wanderer, A.; & Pedroza, R. L. S. Adultos com Deficiência na psicologia: desafios para uma investigação psicológica politicamente consciente. *Revista de Psicologia Política, Belo Horizonte, no prelo*.