



INTERVENÇÃO COM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: ANÁLISE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA

*INTERVENTION WITH FAMILIES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL
DISABILITIES: ANALYSIS OF THE SCIENTIFIC PRODUCTION*

Mayse Itagiba Rooke¹

Bruna Rocha de Almeida²

Cristina Fuentes Mejía³

Resumo

As famílias de pessoas com deficiência intelectual (DI) podem vivenciar, em razão das especificidades da deficiência e suas consequências, momentos difíceis, permeados por dúvidas, incertezas, inseguranças e angústias. Nesse sentido, programas de intervenção direcionados ao convívio familiar quando há uma pessoa com DI possibilitam formas de promoção do desenvolvimento e prevenção a problemas ao funcionamento da família e dos membros individualmente. Assim, objetivou-se realizar um levantamento bibliográfico das publicações referentes a intervenções com famílias de pessoas com DI no âmbito da América Latina, Espanha e Portugal. Para isso, realizou-se uma busca sistemática nas bases de dados Scielo e Redalyc e na ferramenta de busca Google Acadêmico. Foram encontradas 37 publicações, com predominância de artigos teóricos/revisão de literatura e de origem espanhola. A maioria das intervenções foi do tipo 'orientação' e 'grupo de apoio', direcionada a genitores/cuidadores. Espera-se que haja uma maior produção sobre intervenção, família e deficiência, especialmente na América Latina.

Palavras-chave: Família; intervenção; deficiência intelectual; pesquisa científica.

Abstract

Families of people with intellectual disabilities (ID) can experience, due to the specific characteristics of the disability and its consequences, challenging moments, imbued by doubts, uncertainties, insecurities and anxieties. Intervention programs related to family life when a person with ID possible ways of promoting development and preventing the problems for the functioning of family and individual members. Therefore, this study aims to conduct a literature review of publications related to interventions with families of people with ID in the context of Latin America, Spain and Portugal. We conducted a systematic search in the Scielo and Redalyc databases and Google Scholar search engine. Were found 37 publications, with a predominance of theoretical papers/literature review and Spanish origin. Most of the interventions was like 'orientation' and 'support group', related to parents/caregivers. It is expected greater production of intervention, family and disability, especially in Latin America.

Keywords: Family; intervention; intellectual disabilities; scientific research.

¹ Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora. E-mail: mirpsi@gmail.com.

² Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora. E-mail: bruna.r.almeida@gmail.com

³ Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora. E-mail: krisfmejia16@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com deficiência intelectual (DI) trará implicações tanto para a família, enquanto grupo social, quanto para cada um dos seus membros (Burke, 2010; Góngora et al., 2009; Lizasoain & Onieva, 2010). O momento do diagnóstico é considerado pelas famílias como um dos mais difíceis ao longo das etapas evolutivas do contexto familiar. Assim, o grupo familiar enfrentará o choque da notícia da deficiência, o luto pelo filho que foi idealizado, as preocupações sobre como criar e cuidar da criança com deficiência e sobre como será o seu futuro. A forma como a família irá lidar com todas essas situações irá depender tanto do seu funcionamento como um sistema, quanto de cada um dos seus membros individualmente (Pereira-Silva & Dessen, 2001). De acordo com estas autoras, a família reestabelece o seu equilíbrio de forma variada, a depender dos recursos psicológicos dos familiares.

Passado o momento inicial, as famílias com filhos com DI, especificamente os genitores/cuidadores, têm ainda outros desafios pela frente já que se defrontam não apenas com as demandas enfrentadas pelas famílias com filhos com desenvolvimento típico (DT), mas também com as responsabilidades e os desafios associados à criação e educação de uma pessoa com DI, que precisará de atendimentos médicos e terapêuticos, cuidados e estimulação adequada (Glidden, Billings, & Jobe, 2006; Nogueira & Rodrigues, 2007). Além disso, atividades comuns para a maior parte da população, tais como a entrada da criança na escola, a alfabetização, o namoro e a entrada no mercado de trabalho, podem se constituir em desafios para as pessoas com DI e suas famílias. Por exemplo, sobre a sexualidade dos jovens com DI, Albuquerque (2011) elenca uma série de estudos que demonstram como os genitores e cuidadores de pessoas com DI temem o envolvimento amoroso de seus filhos por diversos motivos tais como, medo de gravidez indesejada e de abuso sexual.

Em relação aos irmãos de pessoas com DI, a literatura aponta tanto efeitos negativos, como problemas de comportamento, ansiedade e depressão (McHale & Gamble, 1989), quanto efeitos positivos da convivência com o irmão com DI, tais como maior tolerância com a diferença e o desenvolvimento de melhores estratégias de enfrentamento (Hannah & Midlarsky, 1999; Lizasoain, 2009). No que se refere à relação fraternal, o irmão com DT tende a se comportar como irmão mais velho, independente da sua idade e ordem de nascimento (Almeida, 2014; Burke, 2010). Esse comportamento, aliado a outros aspectos do funcionamento familiar, pode fazer com que o irmão

com DT adquira maturidade de maneira precoce (Aguayo, 2010), o que tem sido indicado como um fator que pode ser negativo ao seu desenvolvimento. Ademais, os irmãos com DT podem se sentir culpados pela deficiência do irmão, ao mesmo tempo em que podem ter a fantasia de uma cura da deficiência (Núñez & Rodríguez, 2005).

Apesar de muitas famílias se adaptarem de forma funcional à presença de um filho com DI (Blacher & Baker, 2007; Rooke, 2014; Van Riper, 2007), é possível considerar que a maioria delas se beneficiaria de programas de intervenção direcionados a diferentes aspectos do convívio familiar e social, como o momento do diagnóstico, as relações familiares propriamente ditas, o encaminhamento a diferentes terapias e tratamentos, a forma de educar e estabelecer limites, a entrada do filho com DI na escola, o processo de inclusão escolar e a entrada no mercado de trabalho. As intervenções com famílias podem, então, ter diversos objetivos diferentes e ser realizadas através de alguns tipos de modelos, como o clínico, o educativo e o comunitário.

Chaves e Cabrera (2001) destacam que o modelo clínico considera que o sofrimento, o conflito e o mal-estar manifestam-se em problemas intrapsíquicos e interpessoais. Portanto, o objetivo deste modelo é estabelecer diagnóstico e tratamento de problemas, como atraso no desenvolvimento e/ou aprendizagem, estresse ou ansiedade. Trata-se de intervenções terapêuticas e/ou educativas individualizadas (De Paul & Arruabarre, 1995, conforme citado em Chaves & Cabrera, 2001). Já a intervenção familiar através do modelo educativo focaliza o ensino de comportamentos e habilidades educativas parentais. A depender do contexto, as intervenções com famílias neste modelo podem ter como objetivo a prevenção, sendo os trabalhos de orientação e informação as modalidades mais conhecidas (Chaves & Cabrera, 2001). Sob esta perspectiva, Pereira-Silva e Dessen (2001) destacam a necessidade de haver mais orientação para as famílias de crianças com DI, principalmente no que se refere às características da deficiência e às consequências da DI para o desenvolvimento da criança, bem como os recursos necessários para promovê-lo. Já Anauate e Amiralian (2007) ressaltam a importância de os pais de crianças com deficiência serem orientados precocemente sobre a forma como devem se relacionar com seus filhos, a fim de criar vínculos satisfatórios que poderão influenciar positivamente no desenvolvimento do bebê.

No que se refere ao modelo comunitário de intervenção familiar, este objetiva trabalhar as potencialidades e capacidades da família, relacionando-as com sua rede social: amigos, vizinhos,

escolas, dentre outras. Destaca-se que através do modelo comunitário tem-se evidenciado o apoio social como uma eficaz estratégia de intervenção com as famílias. O acesso à comunidade faz com que os membros familiares experienciem sentimentos de conexão, pertencimento, aceitação, os quais influenciam diretamente o desenvolvimento socioemocional da pessoa (Navarro, 1996).

De acordo com López e Torres (2010) uma intervenção centrada na família é formada por um conjunto de princípios, crenças, valores e práticas que considera o grupo familiar como tendo um papel essencial em seu planejamento, execução e avaliação. Tratando-se de famílias com pessoas com deficiência, seus objetivos principais são a capacitação do grupo e promoção do bem-estar da pessoa com deficiência e de sua família (Dias, 2014; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008).

Compreendendo a relevância dos programas de intervenção para prevenir possíveis problemas ao funcionamento do grupo familiar e aos membros individualmente, bem como para promover o desenvolvimento saudável da família, este trabalho tem como objetivo realizar um levantamento bibliográfico das publicações referentes a intervenções com famílias de pessoas com DI no âmbito da América Latina, Espanha e Portugal.

MÉTODOS

Foi realizada uma busca sistemática de artigos nas bases de dados eletrônicas Scielo e Redalyc e na ferramenta de busca Google Acadêmico (<http://scholar.google.com.br>). A escolha das bases foi feita, prioritariamente, por estas armazenarem uma grande quantidade de publicações acadêmicas em língua portuguesa e espanhola, o que está concatenado com o objetivo do presente estudo. Já a seleção da ferramenta de busca eletrônica foi realizada por esta ser muito acessível, conhecida e capaz de identificar publicações brasileiras e estrangeiras indexadas em bases importantes para a Psicologia (p.ex., BVS-Psi e LILACS).

Para recuperar as publicações, foram usados os descritores *deficiência*, *deficiência intelectual* ou *síndrome de Down* e *Intervenção com famílias* ou *intervenção e família*, nas línguas portuguesa e espanhola, sendo aplicados os seguintes critérios de inclusão: ter as expressões utilizadas nas buscas no título ou palavras-chave, ou ter explícito no resumo que o texto se referia a intervenções realizadas com famílias com pessoas com DI. Destaca-se que algumas publicações encontradas tratavam de diversas deficiências, porém somente foram selecionadas

aquelas que em sua amostra tinham pelo menos uma família com pessoa com DI. Não foi delimitado um intervalo de tempo para incluir publicações.

Através do levantamento realizado, foram encontrados 37 trabalhos que estavam de acordo com os critérios de elegibilidade, incluindo artigos, monografias, dissertações, teses e resumos expandidos. As publicações foram analisadas na íntegra para a obtenção das informações necessárias à análise. Destaca-se que entrevistas, revisão de livro, relatos de experiências e reportagens não foram selecionados para a composição deste trabalho.

Os trabalhos foram lidos, analisados e classificados de acordo com as seguintes informações: 1) tipo de publicação: artigo, monografia, dissertação, tese ou resumo expandido; 2) trabalho empírico ou teórico; 3) país de origem; 4) ano de publicação; 5) área de conhecimento dos autores; 6) público alvo da intervenção; 7) tipo de intervenção: orientação, grupo de apoio e intervenção terapêutica; 8) tema da intervenção; 9) duração da intervenção; 10) presença ou ausência de avaliação pré e pós intervenção. No que tange aos temas das intervenções, foi realizada análise de conteúdo (Bardin, 2011) para a construção das categorias de assuntos. Foi efetuada a análise de concordância de juizes nessa etapa da análise dos dados.

RESULTADOS

Caracterização das publicações encontradas

Foi encontrado um total de 37 trabalhos científicos sobre intervenção em famílias com pessoas com DI, havendo predominância de artigos (n=24, 64,9%) em relação às dissertações (n=4, 10,8%), às teses (n=3, 8,1%), às monografias (n=3, 8,1%) e aos resumos expandidos (n=3, 8,1%). Observa-se que os trabalhos teóricos/revisão de literatura são mais frequentes (n=21, 56,8%) do que os trabalhos empíricos (n=16, 43,2%). Em relação ao país de origem, a maioria dos trabalhos encontrados é espanhol (n=15, 40,5%), seguidos por brasileiros (n=7, 19%), mexicanos (n=4, 10,8%), cubanos (n=3, 8,1%), colombianos (n=3, 8,1%), portugueses (n=2, 5,4%) e argentinos (n=2, 5,4%). Uma publicação corresponde a um trabalho realizado em parceria entre Brasil e Espanha (n=1, 2,7%).

No que tange ao ano de publicação das investigações, a Tabela 1 apresenta sua distribuição. Verifica-se que os primeiros trabalhos resgatados datam de 2000. Os anos 2011 (n=6, 16,3%) e 2012 (n=5, 13,5%) foram os com maior frequência de trabalhos

publicados. Acerca da área de conhecimento dos autores, a maioria se refere à Psicologia (n=19, 51,4%), seguida por Educação (n=6, 16,2%), Psicologia e Educação (n=5, 13,5%), Serviço Social (n=2, 5,4%), Educação e Medicina (n=2, 5,4%), Fisioterapia (n=1, 2,7%), Enfermagem (n=1, 2,7%) e Enfermagem, Sociologia e Física (n=1, 2,7%). **(Tabela 1)**

Caracterização das Intervenções

Para a caracterização das intervenções, foram analisados apenas os trabalhos empíricos (n=16). No que se refere ao público a ser atendido pela intervenção, nota-se que a maioria das intervenções foi direcionada para os genitores/cuidadores (pai e mãe) de pessoas com DI tanto no âmbito brasileiro (n=2, 40%) quanto estrangeiro (n=5, 45,4%). No Brasil, um trabalho tinha a intervenção direcionada à criança e seu cuidador/genitor, um focalizava somente os pais de pessoas com DI e um abrangia toda a família conforme a Tabela 2 específica. **(Tabela 2)**

Destaca-se que as intervenções eram direcionadas a famílias de crianças (n=3 – brasileiros; n=5 – estrangeiros), adolescentes e adultos (n=1 – brasileiro) e adultos (n=1 – brasileiro; n=2 – estrangeiros). Quatro estudos estrangeiros não especificaram a idade do membro familiar com DI.

No tocante aos tipos de intervenção, a maioria se caracteriza por orientação e grupo de apoio (n=2 – brasileiros; n=4 – estrangeiros), seguidos por orientação (n=2 – brasileiros; n=3 – estrangeiro), intervenção terapêutica (n=1 – brasileiro; n=2 – estrangeiros) e grupo de apoio (n=2 – estrangeiro). No presente trabalho, a categoria 'Orientação' se refere às intervenções nas quais há a transmissão de conhecimento de forma unilateral, ou seja, do coordenador do grupo para os participantes, por exemplo, em forma de palestras. A categoria 'Grupo de apoio' abrange as intervenções nas quais há a exposição e discussão dos sentimentos, emoções e crenças dos participantes do grupo. Já a categoria 'Intervenção terapêutica' é referente aos programas nos quais se elabora e aplica um plano terapêutico direcionado a uma única família.

Utilizando como base a classificação das intervenções familiares proposta por Chaves e Cabrera (2001), observa-se que seis estudos são caracterizados pelos modelos educativo e comunitário (n=2 – brasileiros; n=4 – estrangeiros), cinco estudos são caracterizados pelo modelo educativo (n=2 – brasileiros; n=3 – estrangeiros), três são caracterizados pelo modelo clínico (n=1 – brasileiro; n=2 – estrangeiros) e dois pelo modelo comunitário (n=2 – estrangeiros).

Em relação aos temas abordados nas

intervenções, os trabalhos se referem a 'Promoção de funcionamento familiar saudável' (n=2 – brasileiros; n=8 – estrangeiros), seguidos por 'Estratégias educativas' (n=2 – estrangeiros), 'Educação sexual' (n=2 – brasileiros), 'Promoção de desempenho funcional da criança com DI' (n=1 – brasileiro) e 'Formação de grupo social' (n=1 – estrangeiro). A Tabela 3 apresenta as categorias de tema das intervenções encontradas.

(Tabela 3)

Em relação à duração das intervenções, observa-se uma variedade no que se refere ao número de encontros por intervenção, sendo, no mínimo, dois encontros em cada trabalho. Ressalta-se que quatro estudos estrangeiros não especificaram o número de encontros da intervenção. A Tabela 4 apresenta os dados. **(Tabela 4)**

As intervenções com 'Orientação e grupo de apoio' tiveram cinco (n=1 – brasileiro), seis (n=1 – estrangeiro), oito (n=1 – brasileiro), nove (n=1 – estrangeiro), acima de 16 encontros (n=1 – estrangeiro) e não especificado (n=1 – estrangeiro). O número de encontros das intervenções do tipo 'Orientação' foi dois (n=1 – brasileiro), quatro (n=2 – estrangeiros), nove (n=1 – estrangeiro) e acima de 16 encontros (n=1 – brasileiro). Um estudo brasileiro realizou 'Intervenção terapêutica' em nove encontros, enquanto dois estudos estrangeiros não especificaram o número de encontros dessa modalidade de intervenção. Duas intervenções estrangeiras foram do tipo 'Grupo de Apoio', sendo uma com duração de sete e outra não especificou o número de encontros.

Quanto à avaliação das intervenções, observa-se que apenas um trabalho estrangeiro não foi avaliado em algum momento de sua execução, sendo predominante a ocorrência de avaliações em dois momentos das intervenções: antes e depois (n=4 – brasileiros; n=9 – estrangeiros). Dois trabalhos, um brasileiro e outro estrangeiro, realizaram avaliação somente após a intervenção. Destaca-se que para avaliar a intervenção, sete publicações utilizaram tanto instrumentos qualitativos (entrevista, observação do comportamento) como quantitativos (teste, questionários) (n=2 – brasileiros; n=5 – estrangeiros). Seis publicações tiveram suas intervenções avaliadas somente por instrumentos qualitativos (n=3 – brasileiros; n=3 – estrangeiro), enquanto duas intervenções foram avaliadas apenas por instrumentos quantitativos (n=2 – estrangeiros). Ressalta-se que apenas três trabalhos utilizaram grupos de controle em suas avaliações (n=1 – brasileiro; n=2 – estrangeiros).

DISCUSSÃO

As famílias de pessoas com DI podem vivenciar,

em razão das especificidades da deficiência e suas consequências, momentos difíceis, permeados por dúvidas, incertezas, inseguranças e angústias. Esses momentos podem ser experienciados de forma distinta pelas famílias, que podem ou não se adaptar de forma funcional às diferentes situações. Contudo, mesmos as famílias que apresentam funcionamento satisfatório se beneficiariam de auxílio profissional para a prevenção e promoção do desenvolvimento saudável do grupo familiar e dos seus membros individualmente.

O presente trabalho obteve um panorama geral das intervenções com famílias com pessoas com DI na América Latina, Espanha e Portugal, apesar da busca ter sido realizada apenas em bases de dados e ferramentas de busca eletrônicas, não abrangendo, portanto, livros e capítulos de livros. Embora muitas publicações indiquem a necessidade de programas de intervenção com essas famílias (Almeida, 2014; Anauate & Amiralian, 2007; Núñez & Rodríguez, 2005; Pereira-Silva, 2003; Rooke, 2014), verificou-se uma escassez de trabalhos publicados sobre a temática. Concomitante a este resultado, a busca encontrou mais publicações advindas da Espanha. Destaca-se que houve na Espanha, a partir da metade do século XX, uma evolução em estudos acerca de políticas sociais e deficiência (Huete e Jiménez, 2010), favorecendo, assim, a organização de programas de intervenção dirigidos, principalmente, às pessoas com algum tipo de deficiência e suas famílias.

Em relação ao ano das publicações, ressalta-se que o primeiro trabalho encontrado datava de 2000, o que sugere ser esta uma área recente de interesse dos pesquisadores. Uma hipótese para explicar tal achado refere-se ao fato de que os estudos sobre família datam da década de 70 mostrando-se um campo recente de investigação (Pratta & Santos, 2007). Nesse sentido, as intervenções, que advém das necessidades encontradas nos resultados dessas pesquisas, seriam posteriores às investigações.

Uma diversidade de áreas de conhecimento, dentre as ciências sociais e humanas e da saúde, foi encontrada, o que sinaliza um resultado positivo para as famílias de pessoas com DI. A presença de intervenções multiprofissionais pode gerar implicações saudáveis para todos os membros familiares, como prevenir futuros problemas, remediar os existentes e promover o desenvolvimento adequado da criança e da sua família a nível físico e mental. Ademais, partindo do pressuposto de que as intervenções familiares estão situadas no âmbito da ciência do desenvolvimento humano, que se define pela interdisciplinaridade, englobando as áreas social, psicológica e biocomportamental (Dessen & Costa Junior, 2011), o resultado encontrado no presente trabalho se mostra

pertinente e satisfatório, endossando esse campo de pesquisa.

No tocante ao público alvo, constatou-se que a maioria das intervenções focaliza apenas os genitores/cuidadores, embora nos títulos e palavras-chave tenham sido utilizadas palavras que possibilitam a compreensão de que as intervenções fossem realizadas com todo o grupo familiar. Este resultado pode ser devido ao fato de que os genitores são os principais responsáveis pelo direcionamento do funcionamento familiar (Pereira-Silva, 2003), o que provavelmente faz com que muitos autores elaborem projetos destinados a eles. Contudo, acredita-se que uma intervenção centrada na família, envolvendo todos os membros familiares, seria mais eficaz para a mudança de hábitos e comportamentos, bem como para a promoção de um funcionamento familiar mais positivo. Seria interessante o desenvolvimento de projetos que englobem todo o grupo familiar, bem como de estudos comparativos entre intervenção com os genitores/cuidadores e com todos os membros familiares para se avaliar a eficácia das duas propostas.

Em relação à faixa etária dos membros familiares com DI, a maioria das intervenções era direcionada a famílias com crianças, corroborando os estudos sobre o desenvolvimento humano que ainda priorizam a infância em detrimento da adolescência, vida adulta e velhice (Papalia, Olds, & Feldman, 2013). Destaca-se que houve melhorias na qualidade de vida das pessoas em geral e, assim, das pessoas com deficiências, bem como maior expectativa de vida das pessoas com DI e síndrome de Down (SD). De acordo com Bradock (1999) e Marques e Nahas (2003), a expectativa média de vida das pessoas com SD em 1920 era de apenas 9 anos, chegando aos 56 anos no ano 2000 em países desenvolvidos. Nesse sentido, é importante que as investigações e intervenções familiares focalizem todo o curso de vida, promovendo habilidades e competências que auxiliem os indivíduos a lidar de forma mais saudável com os desafios inerentes a todas as etapas de desenvolvimento humano.

A análise dos temas das intervenções demonstrou uma diversidade de assuntos trabalhados com os participantes. Este resultado pode sugerir a preocupação dos profissionais em diferentes aspectos do grupo familiar, o que é um aspecto positivo. Sobre o tipo de intervenção, observou-se a predominância de serviços de orientação e grupo de apoio, correspondentes aos modelos educativo e comunitário (Chaves & Cabrera, 2001), ambos pertinentes às necessidades das famílias com pessoas com DI. Estudos apontam para a necessidade de orientação aos genitores e irmãos de pessoas com DI já que estes

apresentam dúvidas em relação ao seu desenvolvimento e futuro (Núñez & Rodríguez, 2005; Rooke, 2014). Ao mesmo tempo, os grupos de apoio são importantes para que os familiares de pessoas com DI possam socializar sentimentos, emoções, crenças e dúvidas. De acordo com Oliveira (2006), o grupo de apoio possibilita que os participantes convivam com pessoas que passam por experiências semelhantes às suas, ajudando a perceber que outras pessoas vivenciam situações parecidas. O fato de se encontrar em grupo faz com que algumas pessoas que já desenvolveram estratégias para lidar com problemas sirvam de modelo para outras. Ademais, o trabalho com grupos é uma atividade de intervenção econômica por abranger um grande número de participantes ao mesmo tempo.

As intervenções que utilizaram como técnica 'Orientação e Grupo de apoio' tiveram cinco ou mais encontros. Já as intervenções que utilizaram somente a 'Orientação' tiveram de dois a nove encontros, com exceção de um trabalho. Os resultados deste estudo sugerem, então, que grupos de apoio tendem a ter mais encontros que serviços de orientação. No entanto, não há uma padronização do número de encontros em relação aos tipos de intervenção, o que pode estar relacionado aos diferentes temas abordados e às suas especificidades de trabalho, bem como à ausência de protocolos sistematizados na área de intervenção, família e deficiência intelectual.

Apesar de Da Silva (2011) e Dempsey e Keen (2008) relatarem que os programas de intervenção de diversas áreas da psicologia frequentemente não são avaliados, apenas uma intervenção encontrada não passou por algum tipo de avaliação, seja ela qualitativa e/ou quantitativa, o que salienta um resultado positivo. A avaliação é uma importante etapa do processo de intervenção uma vez que através dela é possível verificar os efeitos do serviço nos participantes. É a partir desses resultados de avaliação que os responsáveis pelo projeto de intervenção poderão efetuar mudanças na sua estrutura, quando necessárias e pertinentes, no intuito de aumentar a eficácia do programa.

Espera-se que os resultados desses estudos encorajem os pesquisadores a planejar e realizar intervenções com a família, não só com pessoas com DI, mas também com outros tipos de deficiência, a fim de promover o desenvolvimento da família e de seus membros. É papel do pesquisador articular o conhecimento acadêmico com a prática com a comunidade, devolvendo a ela todo o investimento que é feito nas universidades, principalmente as públicas. As intervenções com famílias seriam uma das formas do pesquisador reconhecer o seu dever ético e social com

a sociedade.

Referências

- Aguayo, C. M. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41, 60-78.
- Albuquerque, P. P. D. (2011). Sexualidade e deficiência intelectual: Um curso de capacitação para pais. *Psicologia Argumento*, 29(64), 109-119.
- Almeida, B. R. (2014). *Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Anauate, C., & Amiralian, M. L. T. (2007). A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. *Educar em Revista*, 30, 197-210.
- Bardin, L. (1977/2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.
- Bradock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting american families. *Journal Mental Retardation*, 37, 155-161.
- Burke, P. (2010). Brother and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40, 1681-1699.
- Chaves, M. M. L., & Cabrera, C. C. (2001). Modelos y enfoques en intervención familiar. *Revista Intervención Psicosocial*, 10, 185-198.
- Da Silva, N. C. B. (2011). *Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down* (Tese de doutorado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28, 42-52.

- Dessen, M. A., & Costa Junior, A. L. (2011). A ciência do desenvolvimento humano: Desafios para a pesquisa e para os programas de pós-graduação. In D. Colinvaux, L. B. Leite & D. D. Dell'Aglio (Eds.), *Psicologia do desenvolvimento: Reflexões e práticas atuais* (pp. 133-158). Itatiba: Casa do psicólogo.
- Dias, S. C. C. (2014). *Capacitação de pais de pessoas com deficiência: Projecto oficinas de pais* (Tese de doutorado). Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, Lisboa-POR.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.
- Espe-Sherdwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23, 136-143.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.
- Góngora, D. P., Carmona, J. J. S., Cortés, M. C. M., López-Liria, R., Martín, C. R. R., & Ación, F. L. (2009). Familias con hijos discapacitados: Investigación bibliográfica. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 101-108.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 22-37.
- Huete, G. A., & Jiménez, L. A. (2010). Políticas Públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47, 137-152.
- Lizasoáin, O. R. (2009, Julho). Discapacidad y familia: El papel de los hermanos. In *El largo camino hacia una educación inclusiva: La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación*. Simpósio realizado na Universidad Pública de Navarra, Pamplona-Iruñea.
- Lizasoáin, O. R., & Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19, 89-99.
- López, F. P., & Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8, 1339-1362.
- Marques, A. C., & Nahas, M. V. (2003). Qualidade de vida de pessoas portadoras de síndrome de Down, com mais de 40 anos, no estado de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, 11, 55-61.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- Navarro, S. (1996). Un enfoque alternativo en la intervención con familias desde la comunidad. *Revista Intervenção Socioeducativa*, 4, 48-71.
- Nogueira, J. H., & Rodrigues, D. A. (2007). Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda. *Educação*, 32, 271-300.
- Núñez B., & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Oliveira, L. M. D. A. C. (2006). *O acolhimento de familiares de pacientes internados em UTI: A tecnologia de grupo como estratégia para o cuidado de enfermagem* (Tese de doutorado). Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde. Universidade Federal de Goiás.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento humano*. São Paulo: McGraw-Hill.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: Um estudo comparativo das relações familiares* (Tese de doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Pratta, E. M. M., & Santos, M. A. (2007). Família e adolescência: A influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*, 12, 247-256.

Rooke, M. I. (2014). Famílias com filho com síndrome de Down: investigando resiliência familiar (Dissertação de mestrado). Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.

Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: Responding to "a change in plans" with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 116-128.

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição dos Trabalhos Científicos ao Longo dos Anos

Tabela 2 - Categorias de Público Alvo da Intervenção por Fonte Consultada

Tabela 3 - Categorias de Tema da Intervenção por Fonte Consultada

Tabela 4 - Duração da Intervenção por Fonte Consultada

Tabela 1 - Distribuição dos Trabalhos Científicos ao Longo dos Anos

Ano	N	%
2000	2	5,4
2002	1	2,7
2004	2	5,4
2005	1	2,7
2006	1	2,7
2007	4	10,8
2008	2	5,4
2009	3	8,1
2010	4	10,8
2011	6	16,3
2012	5	13,5
2013	2	5,4
2014	2	5,4
2015	2	5,4
Total	37	100,0

Tabela 2 - Categorias de Público Alvo da Intervenção por Fonte Consultada

Público alvo da intervenção	Fonte					
	Brasileira		Estrangeira		Total	
	N	%	N	%	N	%
Genitores/cuidadores	2	40	5	45,4	7	43,7
Genitor/cuidador e criança com DI	1	20	-	-	1	6,3
Apenas mães	-	-	1	9,1	1	6,3
Apenas pais	1	20	-	-	1	6,3
Apenas irmãos com DT	-	-	3	27,3	3	18,7
Família	1	20	2	18,2	3	18,7
Total	5	100	11	100	16	100

Tabela 3 - Categorias de Tema da Intervenção por Fonte Consultada

Categorias de assuntos	Fonte					
	Brasileira		Estrangeira		Total	
	N	%	N	%	N	%
Promoção de funcionamento familiar saudável	2	40	8	72,7	10	62,6
Estratégias educativas	-	-	2	18,2	2	12,5
Educação sexual	2	40	-	-	2	12,5
Promoção de desempenho funcional da criança com DI	1	20	-	-	1	6,2
Formação de grupo social	-	-	1	9,1	1	6,2
Total	5	100	11	100	16	100

Tabela 4 - Duração da Intervenção por Fonte Consultada

Número de encontros por Intervenção	Fonte					
	Brasileira		Estrangeira		Total	
	N	%	N	%	N	%
Dois encontros	1	20	-	-	1	6,2
Quatro encontros	-	-	2	18,2	2	12,6
Cinco encontros	1	20	-	-	1	6,2
Seis encontros	-	-	1	9,1	1	6,2
Sete encontros	-	-	1	9,1	1	6,2
Oito encontros	1	20	-	-	1	6,2
Nove encontros	1	20	2	18,2	3	18,8
Acima de 16 encontros	1	20	1	9,1	2	12,6
Não especificado	-	-	4	36,3	4	25
Total	5	100	11	100	16	100

Recebido em: 15/05/2017
 Primeira decisão editorial: 06/08/2017
 Versão Final: 06/08/2017
 Aprovado em: 06/08/2017

