

## Caracterização do sistema familiar de pessoas com deficiência intelectual: Uma análise sociodemográfica

Cylene Siqueira Medrado  
Danyelle Freitas Scali  
Nara Liana Pereira Silva  
Mayse Itagiba Rooke  
Sarah de Rezende Crolman

### RESUMO

Este artigo tem como objetivo caracterizar pessoas com deficiência intelectual (DI) e suas famílias, a partir de uma análise de dados sociodemográficos e das redes de apoio desse sistema. Foram participantes 71 famílias, cujos responsáveis responderam ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. Os resultados indicam que a maioria das crianças e adolescentes com DI frequenta escola inclusiva, enquanto os adultos não estudam e não trabalham. Em geral, a mãe é a principal responsável pelas tarefas domésticas e as atividades de lazer são realizadas com todos os membros, havendo uma variedade delas de acordo com a fase de desenvolvimento da pessoa com DI. Entretanto, os adultos com DI são os que apresentam maior restrição de contatos sociais. As crianças com DI são as que mais frequentam serviços especializados em comparação aos adolescentes e aos adultos. Os dados indicam a necessidade de investigações futuras para que se possa implementar programas de intervenção baseados em evidências empíricas dirigidos às famílias.

*Palavras-chave:* Deficiência intelectual; Família; Análise sociodemográfica.

### ABSTRACT

#### Characterization of family systems of people with intellectual disabilities: A sociodemographic analyse

This paper aims to characterize people with intellectual disabilities (ID) and their families based on an analysis of sociodemographic data and the support networks of this system. Were selected 71 families in this research whose parents answered the Family System Characterization Questionnaire. The results show that most children and adolescents with ID study in inclusive schools and adults neither study nor work. In general, all families are engaged in leisure activities, but housework is only performed by the mother. There are varieties of leisure activities depending on the developmental stage of the person with ID, however, adults with ID are the ones with the greatest restriction of social contacts. Children with ID attend specialized services more often than adolescents and adults. Data indicate the necessity for future research to implement intervention empirical evidence programs for families.

*Keywords:* Intellectual disability; Family; Sociodemographic analysis.

Segundo a Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD, 2012), a deficiência intelectual (DI) é caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, devendo ser compreendida a partir de uma perspectiva multidimensional, funcional e bioecológica. A síndrome de Down (SD) é considerada a causa mais comum de DI (Fatima & Suhail, 2019; Nussbaum et al., 2015), tratando-se de uma alteração cromossômica (Alexander & Walenzik, 2016) que traz implicações em vários

### Sobre os autores

C. S. M.  
<https://orcid.org/0000-0001-6473-6402>  
Universidade Federal de Juiz de Fora – Juiz de Fora, MG  
[cymedrado@hotmail.com](mailto:cymedrado@hotmail.com)

D. F. S.  
<http://orcid.org/0000-0002-8602-7612>  
Universidade Federal de Juiz de Fora – Juiz de Fora, MG  
[danyscalih@hotmail.com](mailto:danyscalih@hotmail.com)

N. L. P. S.  
<http://orcid.org/0000-0002-8435-3078>  
Universidade Federal de Juiz de Fora – Juiz de Fora, MG  
[naraliana.silva@ufff.edu.br](mailto:naraliana.silva@ufff.edu.br)

M. I. R.  
<http://orcid.org/0000-0002-4510-4327>  
Universidade Federal de Juiz de Fora – Juiz de Fora, MG  
[mirpsi@gmail.com](mailto:mirpsi@gmail.com)

S. R. C.  
<http://orcid.org/0000-0002-2907-9627>  
Universidade Federal de Juiz de Fora – Juiz de Fora, MG  
[sarahcrolman@hotmail.com](mailto:sarahcrolman@hotmail.com)

### Direitos Autorais

Este é um artigo de acesso aberto e pode ser reproduzido livremente, distribuído, transmitido ou modificado, por qualquer pessoa desde que usado sem fins comerciais. O trabalho é disponibilizado sob a licença Creative Commons CC-BY-NC.



aspectos do desenvolvimento e do organismo da pessoa, tais como, atraso na aquisição de marcos motores e linguísticos (Marchal et al., 2017). Além disso, a SD tem implicações para a saúde física de seus acometidos, tais como cardiopatia congênita, doença gastrointestinal, hipotireoidismo e problemas respiratórios (van Riper et al., 2018), o que faz com que a criança demande mais cuidado do que aquela sem deficiência (Alexander & Walendzik, 2016; Fatima & Suhail, 2019).

No Brasil, segundo o IBGE (2010), 2.611.536 pessoas (1,4% da população total) são contabilizadas como apresentando algum diagnóstico de DI. Em Minas Gerais, o número de pessoas com DI é de 300.676, o que representa, aproximadamente, 1,5% da população mineira e 0,16% do total da população brasileira. Percebe-se, portanto, que essas pessoas representam uma parcela considerável de habitantes. Vale destacar que a população com DI, atualmente, tende a viver mais anos do que décadas passadas, já que os avanços tecnológicos e de tratamento, como apontam Wiseman et al. (2015), favorecem o aumento da expectativa de vida destas pessoas. Assim, espera-se que elas vivam cerca de 50 anos, com uma a cada 10 pessoas alcançando os 70 anos de idade (Wiseman et al., 2015).

Nesse sentido, nos dias atuais, as pessoas com DI e com SD estão mais inseridas nos contextos sociais e suas famílias vivenciam menos o isolamento social. Entretanto, ressalta-se que esse panorama é historicamente recente, uma vez que há registros, na Idade Antiga, de que as pessoas com deficiências eram tratadas como subumanas e completamente excluídas da sociedade, sendo atitudes de extermínio legitimadas pela população de forma geral (Aranha, 2001; Pereira-Silva & Dessen, 2005). Além de, frequentemente, serem mortas logo ao nascer, como Aranha (2001) aponta, as que permaneciam com vida serviam, em alguns casos, de entretenimento aos mais poderosos. Com a ascensão do cristianismo, essas pessoas são concebidas como tendo alma e, portanto, dignas de proteção e piedade, sendo possível colocá-las em hospitais, asilos ou manicômios (Pacheco & Alves, 2007). Em outras palavras, as pessoas com deficiência passam a ser consideradas como indivíduos que carecem de compadecimento e caridade dos outros, sendo dignos de pena, mas ainda excluídos da sociedade (Aranha, 2001).

Já nos séculos XVIII e XIX, a partir da substituição do poder da Igreja pelo poder do Estado e com o desenvolvimento de pesquisas em diversos campos do conhecimento, incluindo a Psicologia e a Educação, surgiram várias instituições para atender especificamente às pessoas com deficiência. A institucionalização representou um avanço para a evolução dos atendimentos especiais, já que, naquele momento histórico, o indivíduo com deficiência passou a ser concebido como tendo direitos e possibilidades educativas (Pacheco & Alves, 2007), apesar de ainda ser segregado e isolado da sociedade,

permanecendo em instituições especiais ou em suas residências, ficando isoladas do convívio social.

De acordo com Furtado e Pereira-Silva (2016), no final do século XIX e em meados do século XX, identifica-se uma redução da segregação imposta às pessoas com deficiência, devido principalmente à ocorrência de movimentos mundiais em defesa dos direitos dessas pessoas, culminando na publicação de documentos que são referências nacionais e internacionais no âmbito da inclusão, tais como: Declaração de Jomtien em 1990; Declaração de Salamanca em 1994; Convenção da Guatemala em 1999; Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão em 2001; Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a qual foi ratificada pelo Brasil em 2008 e aprovada pela Organização das Nações Unidas em 2007. Como Cerqueira-Silva (2011) aponta, nesse período, houve um esforço na tentativa de se desenvolver uma visão mais humana e inclusiva, que pode ser reconhecido ao se analisar as mudanças de nomenclaturas ao se referir a esse público-alvo como pessoas com necessidades especiais (NE) e pessoas com necessidades educacionais especiais (NEE). Apesar de todas essas modificações no vocabulário e publicação de documentos representarem conquistas em relação à inclusão das pessoas com deficiência, ainda se observa, especialmente no Brasil, desafios em se realizar, de forma plena, a inclusão destas na sociedade.

Nesta perspectiva, alguns autores citam fatores relacionados às dificuldades de se desenvolver a inclusão educacional. Fragoso e Casal (2017) e Paixão et al. (2016) afirmam que a ausência de capacitação de docentes para atender aos estudantes com NEE, incluindo aqueles com DI e com SD, contribui para o distanciamento do professor frente à inclusão. Entretanto, não somente a capacitação é uma variável que dificulta a inclusão efetiva, Fragoso e Casal (2017) destacam que a infraestrutura inadequada e a precariedade de condições materiais para o exercício do trabalho pedagógico são fatores que impossibilitam o trabalho do professor. Podem ser citadas ainda a carga horária excessiva e a necessidade de cumprimento de um currículo linear, às vezes, exigido pela instituição escolar (Santos et al., 2016). Não se pode negar o papel imprescindível das políticas públicas de inclusão no Brasil e no mundo, cujo discurso tornou-se mais evidente a partir de 1990 e, mais especificamente, a partir dos anos 2000, tendo sido tema na agenda de vários países, com o intuito de criar legislações e políticas públicas e fazê-las efetivas, entretanto, a literatura tem mostrado que, nem sempre, a prática das escolas tem sido baseada nos pressupostos da inclusão (Mejía, 2017).

No que tange à inclusão no mercado de trabalho, de acordo com Cezar (2012), a contratação de pessoas com deficiências vem sendo realizada em cumprimento à Lei de Cotas e/ou considerando os direitos das pessoas com deficiência.

Entretanto, ainda com a reserva de cargos a estas pessoas, os instrumentos legais não vêm garantindo que a inclusão esteja, de fato, ocorrendo, frente à dificuldade de permanência dessas pessoas no emprego (Redig & Glat, 2017). A literatura destaca que esta realidade pode estar relacionada à carência de programas de formação profissional e a falta de acessibilidade física e social das empresas (Furtado & Pereira-Silva, 2016; Redig & Glat, 2017).

Nesse sentido, estudos apontam que os programas de intervenção em diversos países oferecem serviços direcionados principalmente às pessoas com deficiência e, em menor grau, a suas famílias. Se as diferentes organizações envolvidas (centros de saúde, escolas, órgãos reguladores, etc.) devem atender a essas demandas, entende-se, portanto, que é preciso estabelecer as necessidades das famílias e dos indivíduos com deficiência intelectual e identificar os fatores que os influenciam e que promovem uma melhor qualidade de vida de todos os membros da família (Giné, et al., 2015).

Diante dos desafios e obstáculos relativos ao processo de inclusão nos âmbitos educacional e laboral, de pessoas com DI no Brasil e, especialmente, daquelas com SD, o objetivo deste trabalho é caracterizar pessoas com DI e suas famílias, a partir de uma análise de dados sociodemográficos e das re-

## MÉTODO

Este tópico descreve os aspectos metodológicos que foram adotados neste trabalho, destacando-se os participantes, os instrumentos que foram utilizados, os procedimentos para coleta e análise de dados. Ressalta-se que se trata de um estudo exploratório e descritivo.

## PARTICIPANTES

De acordo com o critério de elegibilidade (ter uma pessoa com DI na família) e com a disponibilidade dos participantes, obteve-se uma amostra não probabilística de 71 pessoas com DI, 52,1% pertencentes ao sexo feminino ( $n = 37$ ) e 47,9% ao sexo masculino ( $n = 34$ ). Todos residem em uma cidade do interior de Minas Gerais. Do total de participantes, a maioria era criança ( $n = 40$ ; 56,3%) com média de 6,7 anos e desvio padrão de 2,8; seguidos por adultos ( $n = 22$ ; 31%;  $M = 27,2$  anos;  $DP = 9,1$ ) e adolescentes ( $n = 9$ ; 12,7%;  $M = 14,4$  anos;  $DP = 1,5$ ). Ressalta-se que esta classificação de faixas etárias foi realizada de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990). Todos os participantes apresentavam DI, sendo o diagnóstico mais frequente a SD ( $n = 59$ ; 83%), conforme pode ser observado na Tabela 1.

Tabela 1. *Caracterização dos Participantes: Fase de Desenvolvimento, Média de Idade, Sexo e Diagnóstico*

Fase de Desenvolvimento	Participantes					
	Média de Idade	Sexo		Diagnóstico		
		Masculino	Feminino	SD	PC	Outras
		n	n	n	n	n
Infância	6,7	21	19	36	3	1
Adolescência	14,4	6	3	4	3	2
Adulterez	27,2	7	15	19	1	2

Nota. A sigla 'SD' corresponde à síndrome de Down e 'PC' à paralisia cerebral. 'Outras' incluem o diagnóstico de DI com outras comorbidades: paralisia cerebral, epilepsia grave, meningite pneumocócica, traumatismo do quadril e coxa, hidrocefalia e mielomeningocele.

des de apoio desse sistema. Entende-se que este constitui o primeiro passo para o conhecimento da realidade experienciada por esta população, possibilitando delimitar suas necessidades, representando uma estratégia para o desenvolvimento e implementação de intervenções. Além disso, considerando o processo de desenvolvimento das pessoas com DI, as quais estão envelhecendo e vivendo mais, é importante conhecer estes indivíduos, bem como suas famílias para que seja possível a implementação de serviços dirigidos à melhoria de suas condições de vida e sua participação na sociedade.

Em relação à escolaridade, a maioria dos participantes com DI estuda ( $n = 52$ ; 73,2%), sendo a escola pública ( $n = 34$ ; 65,4%) e inclusiva ( $n = 49$ ; 94,2%). No que tange às crianças e adolescentes, apenas duas crianças não estavam matriculadas em instituições escolares por não terem completado dois anos de idade. A maioria dos adultos não estuda nem trabalha ( $n = 15$ ; 68,2%), sendo que dois trabalham como atendentes (9,1%), um em uma rede de *fast food* e outro em uma academia. A distribuição das pessoas com DI de acordo com alguns aspectos escolares (se estudam e tipo de escola) pode ser identificada, de forma detalhada, na Tabela 2.

Tabela 2. *Distribuição dos Participantes de acordo com Aspectos Escolares*

		Infância	Adolescência	Aduldez
Estudam	n	38	9	5
	%	95	100	22,7
Não estudam	n	2	0	17
	%	5	0	77,3
Tipos de escola				
Pública	n	23	8	3
	%	60,5	88,9	60
Particular	n	15	1	2
	%	39,5	11,1	40
Inclusiva	n	37	7	5
	%	97,4	77,8	100
Especial	n	1	2	0
	%	2,6	22,2	0

## INSTRUMENTOS

Foi utilizado o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009), o qual foi preenchido pelas próprias pesquisadoras e administrado aos cuidadores principais da pessoa com DI. O objetivo do instrumento é coletar informações sobre idade e escolaridade dos membros da família, profissão e estado civil dos genitores ou cuidadores, renda familiar, responsáveis pelas atividades rotineiras de cuidado com a pessoa com deficiência, quando necessário; e responsáveis pelas tarefas domésticas, redes de apoio social e atividades de lazer. O questionário sofreu algumas modificações para o emprego no presente estudo.

## PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, deu-se início ao recrutamento das famílias com pessoas com DI. O processo de recrutamento e seleção foi por conveniência e seguiu dois formatos: (a) contato com instituições que oferecem serviços de atendimento para pessoas com deficiência e (b) indicação das próprias famílias com pessoas com DI. No total, 93 famílias apresentavam o critério requerido para participação neste trabalho que era apenas as famílias terem um membro com DI. Assim, as famílias foram contatadas por telefone, momento em que as pesquisadoras esclareceram os objetivos da pesquisa e solicitaram o consentimento de forma oral. Todas as famílias que consentiram oralmente em participar, foram selecionadas para este estudo. Destaca-se que 22 famílias relataram que não poderiam colaborar, principalmente, pela falta de disponibilidade de tempo. Dessa forma, foi marcada uma visita à residência

em dias e horários disponibilizados pelas famílias que concordaram em participar da pesquisa para que assinassem o termo de consentimento esclarecido e respondessem ao questionário. A duração da visita domiciliar foi de, aproximadamente, 60 minutos em cada família.

## ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados seguiu as especificidades do questionário preenchido pelas pesquisadoras. Assim, foram efetuados cálculos estatísticos descritivos, utilizando o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows, versão 20.0.

## RESULTADOS

### SITUAÇÃO DE MORADIA E TIPOS DE FAMÍLIAS COM MEMBROS COM DI: ONDE MORAM E COM QUEM VIVEM?

A maior parte das pessoas com DI vive em casas (n = 39; 54,9%) com média de 17,6 anos de moradia (DP = 15,4). Destaca-se que estas residências são, na maioria das vezes, próprias dos familiares (n = 45; 83,3%), seguidas por emprestadas (n = 5; 9,3%) e alugadas (n = 4; 7,4%). No cálculo por grupo de faixa etária das pessoas com DI, as crianças moram, frequentemente, em casas (n = 16; 40%) com tempo médio de moradia de 11,7 anos (DP = 10,7). Oito famílias com adolescentes moram em casas (88,9%) há, aproximadamente, 11,6 anos (DP = 11,2). A maior parte das famílias de adultos também vive em casas (n = 16; 72,7%) por cerca de 23,2 anos (DP = 18,3). Assim, os resultados mostram que as famílias apresentam uma residência fixa ao longo de longo tempo.

As pessoas com DI moram com, aproximadamente, quatro pessoas (DP = 1,2), caracterizando, em sua maioria, pela família nuclear tradicional (n = 45; 63,4%), seguida pela extensa (n = 14; 19,8%), monoparental feminina (n = 8; 11,2%) e recasada (n = 4; 5,6%). Identifica-se a mesma quantidade de famílias nucleares e extensas, quando seus membros com DI estão na fase da adultez (n = 8; 36,4%), contrapondo-se ao resultado encontrado quanto ao tipo de famílias com crianças e adolescentes, prevalecendo a nuclear tradicional. De forma geral, além dos filhos com DI, os genitores têm também filhos sem deficiências (n = 55; 77,5%; M = 1,2; DP = 1,1). Verifica-se que os adolescentes com DI são os que têm menos irmãos (n = 3; 33,4%; M = 0,7 irmãos; DP = 0,6), comparados com as crianças e os adultos (M = 1,3 irmãos), sendo o desvio padrão de 1,2 na infância e 0,9 na adultez. As diferentes configurações familiares, de acordo com as fases de desenvolvimento da pessoa com DI, podem ser observadas na Tabela 3.

Tabela 3. *Configurações Familiares Segundo cada Fase do Desenvolvimento do Participante*

Fases	Arranjos familiares							
	Nuclear		Extensa		Recasada		Monoparental	
	n	%	n	%	N	%	n	%
Infância	30	75	6	15	2	5	2	5
Adolescência	7	77,8	0	0	1	11,1	1	11,1
Adultez	8	36,4	8	36,4	1	4,5	5	22,7

Nota. Todas as famílias monoparentais são femininas.

### PRINCIPAL CUIDADOR E AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA DA PESSOA COM DI EM ATIVIDADES DIÁRIAS

Em geral, a mãe é a principal responsável pelos cuidados do filho com DI. Na infância, a mãe, sozinha ou acompanhada por algum familiar, é quem alimenta (n = 24; 60%), dá banho (n = 24; 60%), leva à escola (n = 23; 57,5%), lê histórias (n = 24; 60%), leva às atividades de lazer (n = 28; 77,5%) e coloca a criança com DI para dormir (n = 19; 47,2%). O pai realiza sozinho as atividades de levar sua criança com DI à escola (n = 4; 10%) e colocá-la para dormir (n = 5; 12,5%), entretanto, essas atividades são mais frequentemente compartilhadas com a esposa (levar à escola – n = 9; 22,5%) (colocar para dormir – n = 7; 17,5%).

Alguns filhos sem deficiência assumem sozinhos as atividades de cuidado com o irmão com DI, tais como, alimentar (n = 1; 2,5%), dar banho (n = 1; 2,5%), levar à escola (n = 2; 5%), ler histórias (n = 2; 5%), levar às atividades de lazer (n = 2; 5%) e colocar para dormir (n = 1; 2,5%). Apesar disso, algumas crianças já apresentavam habilidades e competências de independência para atividades de vida diária, uma vez que se alimentavam (n = 6; 15%), tomavam banho (n = 4; 10%), liam histórias (n = 1; 2,5%) e dormiam (n = 8; 20%) de forma autônoma, sem necessitar da ajuda dos pais ou dos irmãos. Contudo, constatou-se haver uma variabilidade na idade cronológica de realização de tais atividades de forma independente, sendo que somente aos 7,7 anos as crianças dormiam sozinhas (DP = 2,6), com 8,5 anos comiam de forma autônoma (DP = 2,7), com 9 anos tomavam banho sozinhas (DP = 2,8) e a única criança que já lia tinha 10 anos.

Na adolescência, as pessoas com DI realizam mais atividades sozinhas e, quando recebem ajuda de algum familiar, esta é compartilhada entre os genitores; apesar do pai somente realizar de forma independente a atividade de colocar o filho para dormir. Ressalta-se que das nove famílias participantes com adolescentes, cinco não responderam quanto às atividades de cuidado com o filho com DI, o que enfatiza que esses dados, nesta fase de desenvolvimento, devem ser vistos com cautela. Todos os adultos com SD comiam, tomavam banho e iam dormir sozinhos (n = 20; 90,9%), sendo que sete

(31,8%) também andavam pela vizinhança de forma independente. Apesar desses resultados, a mãe continua a se declarar como principal cuidadora (n = 18; 81,8%), seguidas pelas irmãs sem deficiências (n = 4; 18,2%).

Em relação aos cuidadores, de forma geral, a média de idade das mães é de 46,9 anos (DP = 11,1) e dos pais 49,2 anos (DP = 10,5). Especificamente para aquelas famílias com crianças, as mães têm, aproximadamente, 41,5 anos (DP = 6,5) e os pais, 44,4 anos (DP = 7,3). Quando os filhos com DI são adolescentes, a média de idade das mães é de 43,3 anos (DP = 7,6) e os pais, 48,2 (DP = 7,2). Já na fase adulta das pessoas com DI, suas mães têm cerca de 58,9 anos (DP = 10,2), seus pais, 58,7 (DP = 10,6) e suas irmãs cuidadoras, 49,2 anos (DP = 15,5). Verifica-se, portanto, que as cuidadoras de crianças e adolescentes apresentam pouca diferença em média de idade. Quanto à escolaridade dos genitores, grande parte terminou o Ensino Médio (n = 39; 54,9%). Destaca-se que a menor escolaridade dos genitores foi encontrada em famílias na fase de adultez do filho com DI, nas quais mães e pais tinham o Ensino Fundamental completo (mães - n = 9; 40,9%; pais - n = 10; 50%). No que se refere à escolaridade das irmãs cuidadoras, duas tinham o Ensino Médio completo, uma tinha o Ensino Fundamental completo e outra tinha concluído um curso Superior.

Com exceção de 26 mães que eram do lar (36,6%), sete pais (9,8%) e 4 mães (5,6%) que eram aposentados, todos os demais genitores trabalhavam fora de casa (n = 105). Como ocupação, mães e pais eram profissionais liberais (mães - n = 8; 11,3%; pais - n = 10; 14,1%). Oito pais eram técnicos (11,3%) e seis eram autônomos (8,4%). Duas irmãs cuidadoras eram do lar, uma era professora e outra trabalhava no comércio. Os pais trabalhavam em média 8,5 horas por dia (DP = 2,7), enquanto a média diária do tempo que as mães dedicavam ao trabalho fora de casa era de 6,5 horas (DP = 2,1) e das irmãs cuidadoras, 8 horas por dia (DP = 0,5).

De acordo com o total de famílias, a renda familiar variou de 1 a 22,1 salários mínimos (s.m.) vigentes à época da coleta de dados. Quatorze famílias relataram renda de até 2 s.m., 33 relataram renda entre 2,1 a 4 s.m., nove identificaram sua

renda entre 4,1 a 6 s.m., sete famílias declararam renda entre 6,1 a 10 s.m., seis relataram renda entre 10,1 a 15 s.m., uma família declarou renda entre 15,1 a 20 s.m. e outra, renda acima de 20,1 s.m. Ressalta-se que há maior concentração de famílias que recebem entre 2,1 e 4 salários mínimos. A análise da renda mensal de cada genitor indica que as mães recebem em média 1,8 s.m., a média da renda dos pais foi 3,7. Vinte e quatro famílias recebiam algum benefício, sendo o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - LOAS o mais frequente (n = 13; 54,2%), seguido por pensão paterna (n = 5; 20,8%).

## CARACTERIZAÇÃO DA ROTINA DAS PESSOAS COM DI E DE SUAS FAMÍLIAS

### AS TAREFAS DOMÉSTICAS E AS ATIVIDADES DE LAZER EM AMBIENTE DOMICILIAR

Em geral, a mãe é a principal responsável pelas atividades domésticas relacionadas a cozinhar (n = 36; 50,7%), lavar/passar (n = 34; 47,9%) e limpar a casa (n = 17; 23,9%). Somente nas famílias com crianças com DI verifica-se o compartilhar de tarefas domésticas entre os genitores, especificamente a limpeza da casa (n = 10; 25%). No grupo com membros na adolescência, constatou-se em uma família o compartilhar da atividade de limpar a casa com a pessoa com DI. Já, em famílias com adultos com DI, estes participam mais na limpeza da casa (n = 12; 54,5%), na preparação da comida (n = 3; 13,6%) e na lavagem de roupas (n = 1; 4,5%), no entanto, ainda não são indicados como únicos responsáveis pela realização de tais tarefas.

Como atividades de lazer, a maioria das famílias relata 'assistir à televisão' (n = 45; 63,4%). Quando crianças, as pessoas com DI costumam também 'brincar' (n = 24; 60%) de jogos diversos, 'jogar bola' (n = 4; 10%) e 'utilizar o computador' (n = 4; 10%). Em quatro famílias, a pessoa com DI (criança - n = 1; adolescente - n = 1; adulto - n = 2) costuma 'ler' em seus momentos de lazer em casa. Na adultez, 'assistir televisão' foi a atividade que prevaleceu (n = 19; 86,4%), contudo, identificou-se também maior diversidade nas atividades de lazer realizadas em casa, tais como, 'dançar' (n = 2; 9%), 'desenhar' (n = 2; 9%), 'fazer artesanato' (n = 2; 9%) e 'pintar' (n = 1; 4,5%).

### O QUE FAZEM FORA DO AMBIENTE DOMICILIAR?

Fora do ambiente domiciliar, as pessoas com DI frequentam os serviços especializados e, com suas famílias, realizam atividades sociais e de lazer. Em geral, as pessoas com DI frequentam o fonoaudiólogo (n = 20; 28,2%), contudo, muitos participantes são atendidos em outros serviços terapêuticos, sendo acompanhados por três ou mais profissionais de dife-

rentes áreas (n = 37; 52,1%), por dois profissionais (n = 4; 5,6%) ou por apenas um profissional (n = 4; 5,6%). As crianças com DI são as que mais frequentam os serviços de profissionais da saúde (n = 35; 87,5%), tais como, fonoaudiólogo (n = 17; 42,5%), fisioterapeuta (n = 9; 22,5%), terapeuta ocupacional (n = 5; 12,5%) e psicólogo (n = 3; 7,5%). Adolescentes (n = 6; 66,7%) e adultos com DI (n = 20; 90,9%) são os que não frequentam esses serviços, realizando consultas médicas apenas esporadicamente. Identifica-se, portanto, maior investimento em atendimentos especializados na fase da infância.

Atividades de lazer desenvolvidas em casa de parentes e locais públicos foram apontadas pelas famílias como aquelas que, frequentemente, ocorrem fora do contexto de casa. Em residências de parentes, a atividade principal para as famílias com crianças e adolescentes com DI envolve o brincar (n = 24; 48,9%), enquanto para aquelas com adultos, 'merendar' prevaleceu (n = 17; 77,3%) à atividade de assistir à televisão (n = 3; 13,6%). Em locais públicos também prevalece, para as famílias com crianças e adolescentes com DI, a atividade lúdica, sendo o brincar (n = 28; 57,1%) realizado pela maioria, ir ao cinema (n = 4; 8,1%) e merendar (n = 3; 6,1%). Já, as famílias com adultos com DI costumam ir ao cinema (n = 6; 27,3%) e merendar (n = 4; 18,2%). A maioria das famílias não menciona atividades de lazer na vizinhança (n = 41; 57,7%). As poucas atividades desenvolvidas na vizinhança citadas por 11 famílias de crianças e três de adolescentes foram, principalmente, brincar (n = 12; 16,9%) e merendar (n = 2; 2,8%).

Todas as famílias relataram que quando realizam atividades de lazer, todos os membros familiares participam, sendo tais atividades desenvolvidas, especialmente durante os finais de semana (n = 69; 97,2%). A maioria das famílias atribuiu como principal importância das atividades de lazer, o fato desta proporcionar união entre os membros, relaxamento e descontração, especialmente depois da rotina semanal (n = 57; 80,1%). Para cinco famílias de adultos com DI, estas atividades são importantes para proporcionar ao filho com deficiência maior contato social, podendo suprir a inexistência/falta de amigos.

No tocante às atividades sociais, verificou-se que, geralmente, as famílias realizam, pelo menos, uma vez ao mês (n = 36; 50,7%) encontros com amigos e parentes. Destaca-se que três famílias, duas com adolescentes e uma com criança com DI, relataram que nunca participam de encontros sociais. Os eventos em locais públicos e de alimentação ocorrem, principalmente, em praças/parques (n = 27; 38%), *shopping centers* (n = 21; 29,6%) e clubes (n = 7; 9,8%), sendo realizados, pelo menos, uma vez ao mês (n = 37; 52,1%) ou até três vezes ao mês (n = 16; 22,5%). Ressalta-se que cinco famílias com crianças e uma com adolescente com DI relataram que nunca realizam atividades em locais públicos. Além destas atividades, as famílias costumam frequentar missas e cultos sema-

nalmente (n = 32; 45,1%) ou, pelo menos, uma vez ao mês (n = 11; 15,5%). A maioria das famílias é católica (n = 46; 64,8%), seguida por evangélica (n = 12; 16,9%), espírita (n = 7; 9,8%) e aquelas que relatam ter duas religiões, católica e espírita (n = 2; 2,8%) e católica e evangélica (n = 1; 1,4%). Tais resultados indicam que estas famílias apresentam assiduidade de atividades religiosas.

## REDES DE APOIO PERCEBIDAS PELAS FAMÍLIAS

Quase todas as famílias apontam que recebem apoio de sua família nuclear ou extensa (n = 68; 95,8%). Em relação às famílias com crianças com DI, a maioria recebe suporte social, tanto da família nuclear quanto da extensa (n = 22; 55%), ou somente da extensa (n = 10; 25%) ou da nuclear (n = 8; 20%). Parentes maternos e paternos, especialmente as avós (n = 28; 87,5%) e as tias maternas (n = 22; 68,7%), bem como avós paternas (n = 20; 62,5%) são os membros familiares mais frequentemente indicados como os que oferecem apoio social às famílias pesquisadas. Considerando a análise por grupo, uma família com membro com DI na adolescência relatou receber apoio apenas de seus membros nucleares e quatro famílias relataram que, quando existe suporte da família extensa, contam com a avó materna. Já, as famílias com pessoas adultas com DI, percebem, frequentemente, apoio somente de seus membros nucleares (n = 12; 54,5%), seguido pelo apoio da família nuclear e extensa (n = 8; 36,4%) e somente extensa (n = 2; 9,1%). Na adultez das pessoas com DI, a tia materna (n = 7; 70%) é o membro da família extensa que mais oferece suporte.

A rede social não familiar é composta, principalmente, pelos amigos (n = 25; 35,2%), seguida por amigos e vizinhos (n = 12; 16,9%) e apenas vizinhos (n = 10; 14,1%). Sete famílias com crianças, três famílias com adolescentes e seis famílias com adultos com DI relatam que não recebem apoio nem de amigos nem de vizinhos. A rede institucional consiste na escola (n = 18; 25,3%), escola e centro especializado (n = 10; 14,1%) e apenas centro especializado (n = 7; 9,8%). Cinco famílias, três com crianças e duas com adolescentes com DI, relataram não se beneficiar de qualquer apoio institucional. As famílias relataram, principalmente, ter o suporte de médicos (n = 18; 25,3%), professores (n = 12; 16,9%) e fonoaudiólogos (n = 9; 12,7%). As famílias com crianças com DI são as que mais percebem apoio de profissionais (n = 39; 97,5%), sendo mais frequente o suporte de pelo menos dois ou três especialistas (n = 18; 45%). As famílias com adolescentes com DI são as que menos percebem apoio profissional, sendo o médico e o professor os que oferecem maior suporte (n = 3; 33,3%). O médico é quem presta maior apoio às famílias com adultos com DI (n = 7; 31,8%).

## DISCUSSÃO

Investigações anteriores já têm destacado a mãe como a principal cuidadora e responsável pelas atividades com o filho com DI e atividades com o lar aliado ao dado de que a maioria não trabalha fora de casa. A literatura destaca que a sobrecarga experienciada pela mãe pode promover maiores índices de estresse e depressão, em comparação aos pais (Cerqueira-Silva, 2011; Fatima & Suhail, 2019). Nesse sentido, ressalta-se que a rede social de apoio das famílias constitui uma importante variável para o bom funcionamento familiar, com implicações diretas para os relacionamentos nos subsistemas. Os resultados do presente trabalho indicam a prevalência da rede familiar, o que é coerente com outros estudos (Andrade, 2017; Crolman, 2018). Identificou-se que essa rede é composta tanto por membros da família nuclear como da extensa e, especialmente, os parentes maternos, conforme demonstrado por Crolman (2018). É necessário, portanto, que haja ampliação das redes de apoio das famílias com membros com DI, principalmente, a não familiar e a institucional, as quais apresentaram frequência menos elevada do que a familiar, o que é corroborado pela literatura (Crolman, 2018; Pereira-Silva et al., 2015).

Ressalta-se que algumas irmãs sem deficiência foram indicadas como responsáveis por algumas atividades domiciliares e de cuidado com o irmão/ã com DI e, a literatura mostra que, muitas vezes, são elas que assumem a responsabilidade pelo irmão com deficiência quando os genitores falecem (Iriarte & Ibarrola-García, 2010). Estas fazem parte da rede social de apoio das famílias e as investigações acerca do subsistema fraternal retratam que o irmão/ã sem deficiência tende a assumir o papel de cuidador/a, independentemente de sua idade cronológica ou ordem de nascimento (Cerqueira-Silva & Dessen, 2014; Pereira-Silva et al., 2017). Tema que deve ser melhor aprofundado em estudos futuros.

Apesar de serem atribuídos cuidadores às crianças e aos adolescentes com DI nesta investigação, como mães e irmãs, alguns deles realizavam determinadas atividades de cuidado pessoal de forma autônoma, sendo que todos os adultos realizavam estas e as tarefas domésticas de forma independente, apesar de não serem indicados como os únicos responsáveis por tais atividades. Este resultado indica que as pessoas com DI e SD, apesar das limitações, podem atingir níveis satisfatórios de desenvolvimento. A esse respeito, foi encontrado que as crianças com DI são as que mais frequentam os serviços de profissionais de saúde, como fonoaudiólogo, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional em comparação aos adolescentes e adultos pesquisados. Tais serviços correspondem ao que a literatura denomina de estimulação precoce (EP).

A EP parte do pressuposto de que o período inicial do desenvolvimento infantil representa um momento sensível, especialmente para a criança com DI (Raver & Childress, 2015). Nesta etapa do curso de vida espera-se, por exemplo, que haja aquisição de habilidades linguísticas e motoras, as quais, geralmente, são tardiamente desenvolvidas nas crianças com DI em comparação com aquelas com desenvolvimento típico. Assim, quanto mais cedo a criança começar a ser estimulada por esses especialistas, melhores serão os resultados no que tange ao avanço de suas potencialidades e autonomia (Pereira-Silva & Dessen, 2005). Não se pode deixar de mencionar que as famílias também necessitam de participar de intervenções, todavia esse assunto não foi investigado no presente artigo. De acordo com Moreno e Calet (2015) os benefícios da participação de famílias nesses serviços podem ser: (1) melhor adaptação à criança e suas características; (2) bem-estar no relacionamento conjugal e nos papéis parentais; (3) percepções e emoções mais positivas sobre vários aspectos da vida; e (4) maior apoio, conhecimento e esperança aos genitores a depender do objetivo de trabalho realizado pelos profissionais. Destarte, é fundamental que estudos futuros reconheçam a prioridade em explorar os serviços voltados a esse grupo, bem como sua caracterização.

As potencialidades e a autonomia das pessoas com DI podem ser percebidas no âmbito escolar. Sob esta perspectiva, o acesso a escolas inclusivas é um direito garantido pela política de inclusão educacional e o resultado dessa pesquisa é animador ao mostrar que grande parte das crianças e adolescentes está matriculada nessas instituições. Entretanto, a matrícula por si só não garante a permanência e nem resultados satisfatórios no processo de escolarização destes estudantes, conforme aponta a literatura (Maturana & Mendes, 2017). Estudos indicam que o simples ingresso do aluno com DI à escola inclusiva pode suscitar o surgimento ou a intensificação de sentimentos de ansiedade, frustrações recorrentes, baixa autoestima e isolamento social por parte do aluno, além dele tender também a vivenciar situações emocionalmente desfavoráveis no ambiente escolar, tais como o *bullying* e o sentimento de não-pertencimento (Holanda et al., 2015). Ressalta-se que o processo de inclusão escolar deve incluir mudanças nas práticas pedagógicas e considerar a especificidade de cada aluno no planejamento do ensino, promovendo, assim, oportunidades de aprendizagem que resultam em ganhos acadêmicos e sociais, como afirmam Pletsch e Glat (2012).

A escola e a família representam os contextos mais relevantes para as crianças e os adolescentes, seja com deficiência ou não (Pereira-Silva et al., 2018). Juntos, são responsáveis por fomentar os processos evolutivos das pessoas, podendo avançar ou inibir o seu crescimento físico, intelectual, emocional e social (Pereira-Silva et al., 2018). Nesse

sentido, quando não estão nas escolas, os indivíduos dessas fases do desenvolvimento estão em casa. Nesse ambiente, 'assistir à televisão' é a atividade de lazer, mais comumente, realizada pelas crianças e adolescentes com DI, corroborando outros estudos (Andrade, 2017; Crolman, 2018). No que tange ao adulto com DI, infelizmente, esse resultado não se difere. 'Assistir à televisão' continua sendo a atividade mais frequente e, muitas vezes, a única dentro de suas residências. Esses adultos, frequentemente, tornam-se cada vez mais restritos ao convívio familiar (Andrade, 2017), o que pode favorecer o isolamento social (Holanda et al., 2015). Cabe destacar que, de acordo com Holanda et al. (2015), a baixa diversidade de contextos sociais, a dependência dos adultos no que tange aos seus genitores e o isolamento social tendem a ter efeitos negativos no desenvolvimento da pessoa com DI ou SD, tais como, declínio da linguagem e surgimento de comportamentos desadaptativos.

Para os adultos com DI a inserção no mercado de trabalho traduz-se na mais fundamental estratégia de garantir a inclusão social, o exercício da cidadania e propiciar-lhes o avanço de habilidades e competências (Furtado & Pereira-Silva, 2016). Os resultados do presente estudo indicam que a maioria dos adultos participantes não trabalha, o que é consistente com investigações nacionais e estrangeiras (Andrade, 2017; Carr, 2008). Há tanto a dificuldade de estas pessoas entrarem no mercado de trabalho (Zomierczyk-Zreda & Majewski, 2012) como também de manterem-se nele (Furtado & Pereira-Silva, 2016). A literatura mostra uma variedade de fatores que contribuem para esses obstáculos, tais como, as concepções dos empregadores e funcionários sobre deficiência, a falta de adaptação do ambiente laboral, barreiras atitudinais e funcionais, ineficácia na aplicabilidade das leis de inclusão, dentre outros (Zomierczyk-Zreda & Majewski, 2012). Sugere-se que investigações futuras focalizem esse assunto, oportunizando a participação, principalmente, das pessoas com DI.

Os resultados deste estudo acerca das famílias com membros com DI, residentes em uma cidade do interior do estado de Minas Gerais, demonstram características demográficas e sociais suficientes que podem subsidiar ações governamentais e da sociedade civil, no que tange ao investimento em criação e melhorias de serviços voltados para estas pessoas e suas famílias. Apesar de se tratar de um estudo com quantidade limitada de famílias, considera-se um grande avanço, uma vez que não existem dados científicos dessa natureza sobre este município, o que contribui para a relevância científica e, também, social da presente investigação.

Foi possível identificar uma desarticulação dos serviços prestados à pessoa com deficiência e às suas famílias. Tanto as intervenções na área da educação quanto na área da saúde são realizadas e centradas exclusivamente no indivíduo com deficiência, ou seja, num único elemento do sistema familiar.

Como consequência, pode haver a sobrecarga da família e do cuidador principal, que acabam tendo uma rede de apoio especializada em defasagem. Alternativamente, as estratégias de intervenção voltadas para o sistema familiar contribuiriam para uma menor sobrecarga, principalmente da mãe, que é a principal cuidadora (Cerqueira-Silva, 2011; Fatima & Suhail, 2019), além de proporcionar uma maior autonomia da pessoa com deficiência. É importante que o cuidado seja ramificado no sistema familiar e nos sistemas de saúde e educacional. Assim, uma rede de apoio efetiva e presente traria maior qualidade de vida para esses indivíduos e seus familiares.

#### DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram que não há conflitos de interesse no presente artigo. [A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora, CAAE n. 44429015.1.0000.5147].

#### DECLARAÇÃO DE FINANCIAMENTO

A pesquisa relatada no manuscrito foi financiada pela Universidade Federal de Juiz de Fora e pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

#### REFERÊNCIAS

- Alexander, T., & Walendzik, J. (2016). Raising a child with Down syndrome: Do preferred coping strategies explain differences in parental health? *Psychology, 7*, 28-39. <http://dx.doi.org/10.4236/psych.2016.71005>
- Andrade, J. F. C. M. (2017). *Adultos com síndrome de Down e seus familiares cuidadores: Caracterização, qualidade de vida e estresse* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, (AAIDD). (2012). *User's guide to accompany the 11th edition of Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington: AAIDD.
- Aranha, M. S. F. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho, 11*(21), 160-173.
- Brasil. Estatuto. (1990). *Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)*. Presidência da República. [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm)
- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Atenção às famílias com necessidades especiais: Perspectivas de gestores, profissionais e familiares* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília - Distrito Federal.
- Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial, 20*(3), 421-434. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>
- Cezar, K. R. (2012). *Pessoas com deficiência intelectual: inclusão trabalhista: lei de cotas*. LTr.
- Crolman, S. R. (2018). *Crianças com síndrome de Down e problemas de comportamento: Estilos e práticas educativas de seus genitores* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Juruá.
- Dos Santos, D. A. N., Schlünzen, E. T. M., & Schlünzen Jr, K. (2016). Formação para a educação inclusiva e especial. *Journal of Research in Special Educational Needs, 16*, 539-543. <https://dx.doi.org/10.1111/1471-3802.12184>
- Fatima, I., & Suhail, K. (2019). Protective factors for subjective well-being in mothers of children with Down syndrome. *Pakistan Journal of Psychological Research, 34*(4), 655-669.
- Fragoso, F. M. R. A., & Casal, J. C. V. (2017). Inclusão, atitudes, perspectivas e mentalidades: O caso do concelho de Évora. *Revista Educação Especial, 30*(57), 235-250. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X22505>
- Furtado, A. V., & Pereira-Silva, N. L. (2016). Deficiência intelectual e trabalho: A inclusão segundo os membros familiares. In N. L. Pereira-Silva, A. J. G. Barbosa & M. C. Rodrigues (Orgs.), *Pesquisas em desenvolvimento humano e educação* (pp.273-295). Curitiba: CRV.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador Beltran, F., Balcells Balcells, A., Dalmau Montala, M. & Maria Mas Mestre, J. (2015). Family Quality of Life for People With Intellectual Disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12*(4), 244-254. <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12134>
- Holanda, C. M. A., Andrade, F. L. J. P., Bezerra, M. A., Nascimento, J. P. S., Neves, R. F., Alves, S. B., & Ribeiro, K. S. Q. S. (2015). Redes de apoio e pessoas com deficiência física: Inserção social e acesso aos serviços de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva, 20*, 175-184. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014201.19012013>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, (IBGE). (2010). *Censo Demográfico de 2010*. IBGE. [http://downloads.ibge.gov.br/downloads\\_estatisticas.htm](http://downloads.ibge.gov.br/downloads_estatisticas.htm)
- Iriarte, C., & Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre Educación, 19*, 53-75.

- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. S. P., & Haverman, L. (2017). Distress and everyday problems in Dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 67*, 19-27. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.005>
- Maturana, A. P. P. M., & Mendes, E. G. (2017). Inclusão e deficiência intelectual: Escola especial e comum sob a óptica dos próprios alunos. *Educar em Revista, 33*(66), 209-226. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.50516>
- Mejía, C. F. (2017). *Relação família-escola na perspectiva da legislação educacional inclusiva, dos familiares e gestores escolares* (Tese de doutorado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Moreno, A. M., & Calet, N. (2015). Intervención en atención temprana: Enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología, 8*(2), 33-42.
- Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., & Willard, H. F. (2015). *Thompson and Thompson genetics in medicine*. Canada: Elsevier Health Sciences.
- Pacheco, K. M. B., & Alves, V. L. R. (2007). A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: Uma mudança de paradigma. *Acta Fisiátrica, 14*(4), 242-248.
- Paixão, G. C., Henriques, A. C. P. T., Pantoja, L. D. M., Paula, F. W. S., Filho, J. N. A., & Vidal, E. M. (2016). Motivação e atitudes de professores da rede pública de municípios cearenses diante do ensino de surdos. *Revista Educação Especial, 29*(54), 53-68. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X18839>
- Pereira-Silva, N. L., Rabelo, V. L., & Mejía, C. F. (2018). Relación familia-escuela y síndrome de Down: perspectivas de padres y profesores. *Revista de Psicología, 36*(2), 397-426. <http://dx.doi.org/10.18800/psico.201802.001>
- Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. R., Almeida, B. R., & Rooke, M. I. (2017). Relação fraternal e síndrome de Down: Um estudo comparativo. *Psicologia: Ciência e Profissão, 37*(4), 1-14. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000462016>
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2005). Intervenção precoce e família: Contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr. (Eds.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 152-167). Artmed
- Pletsch, M. D., & Glat, R. (2012). A escolarização de alunos com deficiência intelectual: Uma análise da aplicação do Plano de Desenvolvimento Educacional. *Linhas Críticas, 18*(35), 193-208. <http://dx.doi.org/10.26512/lc.v18i35.3847>
- Raver, S. A., & Childress, D. C. (2015). Early education and intervention for children from birth to three. In S. A. Raver & D. C. Childress (Orgs.), *Family-centered early intervention: Supporting infants and toddlers in natural environments* (pp. 2-30). Brookes Publishing Company.
- Redig, A. G., & Glat, R. (2017). Programa educacional especializado para capacitação e inclusão no trabalho de pessoas com deficiência intelectual. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação, 25*(95), 330-355. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-40362017002500869>
- Van Riper, M., Knafl, G. J., Roscigno, C., & Knafl, K. A. (2018). Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? *American Journal of Medical Genetics, 176A*, 82-91. <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.38508>
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L. J., Fischer, E. M. C., Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience, 16*, 564-574. <http://dx.doi.org/10.1038/nrn3983>

Submetido em: 23/04/2019  
Primeira decisão editorial em: 19/03/2020  
Aceito em: 20/04/2020