

Funcionamento Familiar e Deficiência: Um Estudo com Pessoas com Deficiência Física Adquirida na Região do Vale do Itajaí (SC)

Carina Nunes Bossardi¹

¹Universidade do Vale do Itajaí, SC, Brasil.

Francielly Nalin¹

¹Universidade do Vale do Itajaí, SC, Brasil.

Fabíola Hermes Chesani¹

¹Universidade do Vale do Itajaí, SC, Brasil.

Tatiana Mezadri¹

¹Universidade do Vale do Itajaí, SC, Brasil.

Resumo: O presente estudo objetivou analisar o funcionamento familiar de pessoas com deficiência física. Foi realizada uma pesquisa transversal de natureza quantitativa, envolvendo 144 pessoas com deficiência física adquirida, de ambos os sexos, com idades entre 14 e 93 anos. Foram aplicadas as Escalas de Funcionamento Familiar (FACES IV), a de APGAR familiar e o questionário sociodemográfico. Os dados foram analisados com o Programa estatístico SPSS. Conforme os padrões de interação familiar propostos por Olson e Gorall (2006), apesar da boa funcionalidade familiar encontrada, os participantes indicaram certa indecisão ao afirmar se percebiam o funcionamento familiar como equilibrado ou desequilibrado, mas apresentaram índices mais elevados de satisfação e de comunicação na escala FACES e pontuaram mais em capacidade resolutiva no APGAR familiar. Tais resultados caracterizam a satisfação da pessoa com o tempo compartilhado entre os membros familiares no sentido de trocas e de fortalecimento mútuo. Por outro lado, os níveis de indecisão sobre a funcionalidade familiar resultaram em taxas de coesão e de flexibilidade caracterizadas como desordenadamente frouxas. Diferenças entre os sexos foram encontradas no que se refere ao APGAR. Para as pessoas de sexo feminino, existe elevada disfunção familiar, enquanto para os homens há uma boa funcionalidade familiar. Espera-se que esse estudo possa contribuir com a produção científica da área e que também possa gerar reflexões para a promoção de ações e de intervenções voltadas a esse contexto como um todo, especialmente no que se refere às políticas de inclusão e de promoção de saúde dessa população.

Palavras-chave: Relações familiares, Deficiência física, Promoção de saúde.

Family Functioning and Disability: A Study with People with Acquired Physical Disability from the Vale do Itajaí (SC)

Abstract: This study aims to analyze the family functioning of people with physical disabilities. For that, a quantitative cross-sectional research was conducted with 144 people with acquired physical disability, of both genders, aged between 14 and 93 years. Data was collected using the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV (FACES IV); the family adaptability, partnership, growth, affection, and resolve (APGAR); and a sociodemographic questionnaire, and analyzed with the SPSS Statistical Program. According to the patterns of family interaction proposed by Olson and Gorall (2006), despite the good family functioning found in our study, participants showed uncertainty in classifying their family functioning as balanced or unbalanced. However, they presented high indices of satisfaction and communication in the FACES IV and high scores regarding response capacity and the APGAR family variables. These results indicate that individuals are satisfied with the amount of time shared with their families in regard to exchanges and mutual strengthening. Conversely, the indecision levels related to family functioning resulted in disorderly and loose cohesion and flexibility rates. APGAR results

differed according to gender, with females showing high family dysfunction and males showing good family functioning. This study is expected to advance knowledge in the field, possibly stimulating reflections for the promotion of actions and interventions aimed at this context as a whole, especially regarding policies for social inclusion and health promotion.

Keywords: Family relations, Physically disability, Health promotion.

Funcionamiento Familiar y Discapacidad: Un Estudio con Personas con Discapacidad Física Adquirida en la Región del Valle del Itajaí, Brasil

Resumen: El presente estudio tiene como objetivo analizar el funcionamiento familiar de personas con discapacidad física. Se realizó una investigación transversal de naturaleza cuantitativa, involucrando a 144 personas con discapacidad física adquirida, de ambos sexos, con edades entre 14 y 93 años. Se aplicaron la Escala de Funcionamiento Familiar (FACES IV), el cuestionario de APGAR familiar y el cuestionario sociodemográfico. Los datos fueron analizados con el programa estadístico SPSS. Según los patrones de interacción familiar propuestos por Olson y Gorall, a pesar de la buena funcionalidad familiar encontrada, los participantes indicaron cierta indecisión al afirmar si percibían el funcionamiento familiar como equilibrado o desequilibrado, pero presentaron índices más elevados de satisfacción y de comunicación en la escala FACES y puntuaron más en capacidad resolutive en el APGAR familiar. Tales resultados caracterizan la satisfacción de la persona con el tiempo compartido entre los miembros familiares en el sentido de intercambios y de fortalecimiento mutuo. Por otro lado, los niveles de indecisión sobre la funcionalidad familiar ocasionaron tasas de cohesión y de flexibilidad caracterizadas como desordenadamente flojas. Se encontraron diferencias entre los sexos en lo que se refiere al APGAR. Para las mujeres, existe una elevada disfunción familiar, mientras que para los hombres hay una buena funcionalidad familiar. Se espera que este estudio pueda contribuir con la producción científica del área y que también pueda generar reflexiones para la promoción de acciones y de intervenciones orientadas a ese contexto como un todo, especialmente en lo que se refiere a las políticas de inclusión y de promoción de la salud de esta población.

Palabras clave: Relaciones familiares, Discapacidad física, Promoción de la salud.

A família, enquanto primeiro e principal contexto de desenvolvimento do ser humano, estrutura-se e é representada pelas funções desempenhadas por seus membros, que compõem um todo organizado em prol de um objetivo comum. Pode ser definida como um sistema complexo e dinâmico composto por um grupo de pessoas que, juntas, desenvolvem padrões de interação característicos e específicos (Minuchin, Lee, & Simon, 2008).

Para a teoria do ciclo vital familiar (Carter & McGoldrick, 1995), as funções desempenhadas pela família sofrem mudanças em decorrência de seu ciclo vital, ou seja, famílias com crianças possuem tarefas desenvolvimentais características e que se diferenciam de famílias com adolescentes ou com adultos ou

idosos. Ainda conforme essa teoria, as famílias sofrem influências de eventos normativos (próprios ao curso normal da vida e do desenvolvimento da família, por exemplo, a formação do casal, a aquisição de filhos, crianças na escola, adolescentes, adultos no trabalho e famílias na fase adulta tardia) e não normativos (aqueles eventos que não ocorrem em todas as famílias, ou seja, não estão previstos no curso do desenvolvimento, tal como o caso de uma deficiência adquirida) (Carter & McGoldrick, 1995).

Assim, a existência de um evento estressor não normativo, a exemplo da aquisição de uma deficiência ao longo do ciclo vital, afeta o desenvolvimento da pessoa. Para além disso, o desenvolvimento familiar como um todo pode ser influenciado, no sen-

tido que, enquanto sistema, um membro da família afeta os demais, e qualquer nível de estresse acaba por influenciar outros subsistemas, ativando o apoio dos membros familiares e ocasionando mudanças na estrutura e no funcionamento da família (Bueno et al., 2018; Carter & McGoldrick, 1995). Os padrões de interação entre os membros da família, ao longo do tempo, constituem a estrutura familiar e dizem respeito ao funcionamento da família, que é definido como o conjunto de exigências funcionais que organizam o modo pelo qual seus membros interagem e determina os papéis e as funções de cada um (Minuchin, 1990; Minuchin et al., 2008).

Conforme a perspectiva sistêmica, a família pode ser compreendida como um sistema em constante transformação. A interação entre os membros de uma família envolve fronteiras difusas, nítidas ou rígidas. As fronteiras nítidas são aquelas que, por estarem bem definidas, permitem o apropriado funcionamento dos membros do subsistema. Já as fronteiras difusas correspondem a um funcionamento emaranhado, ou pouco funcional, na medida em que ocasionam certa confusão entre as funções e autonomia de seus membros. Por fim, as fronteiras rígidas estão associadas ao estilo desligado de interação, ou seja, a um funcionamento no qual a comunicação se torna difícil ou até mesmo inexistente (Bueno et al., 2018; Minuchin, 1990).

Além da compreensão das fronteiras, a definição de funcionamento familiar está baseada em três grandes dimensões: a coesão, a flexibilidade e a comunicação. A primeira dimensão se refere ao vínculo emocional existente entre os membros; já a flexibilidade diz respeito à forma com que os membros se organizam e estabelecem as relações, ou seja, como estabelecem e negociam as funções a serem desempenhadas por cada integrante da família. E, por fim, a comunicação é definida como forma de interação que favorece a negociação e o estabelecimento de vínculos, ou seja, facilita a coesão e a flexibilidade (Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006). Essas três dimensões se referem ao modelo circunpleto, um modelo teórico e descritivo do funcionamento familiar que resulta de diferentes combinações das dimensões coesão e flexibilidade. Segundo esse modelo, níveis equilibrados dessas dimensões estão relacionados ao funcionamento familiar saudável (Olson & Gorall, 2006).

Assim, toda e qualquer modificação na estrutura ou no planejamento familiar demanda uma nova forma de se adaptar em busca do equilíbrio no fun-

cionamento. A existência de uma deficiência pode atuar como fator que ameaça o equilíbrio da família, possibilitando a geração de crises que atingem a todos os membros, envolvendo, inclusive, sua estrutura e funcionamento, ocasionando modificações em suas fronteiras e formas de comunicação e de ajustamento na busca por adaptação frente à nova condição. Faz-se necessária uma reorganização, um reajuste emocional e uma reconstrução de identidade enquanto grupo familiar (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012).

De acordo com o relatório mundial sobre deficiência da Organização Mundial da Saúde (OMS), a deficiência física é definida e compreendida como a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função do corpo, podendo ser por condição congênita ou condição adquirida (Organização Mundial da Saúde, 2011). As deficiências físicas congênitas são definidas como qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou função fisiológica ou anatômica desde o nascimento, decorrente de causas variadas, muitas vezes hereditárias (Macedo, 2008). Já a deficiência adquirida é aquela que ocorre depois do nascimento, em virtude de fatores ambientais, tais como infecções, traumatismos ou intoxicações (Resende & Neri, 2009). Resende e Neri também afirmam que as deficiências físicas adquiridas envolvem um período de ajustamento, aceitação e autoaceitação frente à nova condição (Resende & Neri, 2009). Se o indivíduo tiver alguma deficiência física congênita ou adquirida antes da velhice, seu desenvolvimento poderá sofrer influências que dependerão do tipo e da origem da deficiência, e dos recursos psicológicos e sociais e culturais disponíveis (Resende & Neri, 2009).

As pessoas com deficiência física adquirida muitas vezes encontram dificuldades em sua trajetória de vida, deparando-se com barreiras de ordem ambiental e social (Portaria 793, 2012). Vale salientar que essas barreiras ambientais e sociais foram apontadas pela primeira vez na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada em 2001 pela OMS. A CIF descreve os termos funcionalidade e incapacidades relacionadas às condições de saúde da pessoa. Em contraposição ao modelo médico, o modelo biopsicossocial proposto pela CIF traz a compreensão da deficiência de forma mais ampliada. Nesse sentido, a atenção não deve estar mais somente centrada no indivíduo e nas suas incapacidades, mas sim nas funcionalidades que ele pode apresentar em função de outros aspectos, tais como o meio social

(Farias & Buchalla, 2005; Gesser, Nuernberg, & Toneli, 2012). Sendo assim, o conceito de deficiência sofreu alterações para acompanhar as inovações no campo da saúde e a forma como ele compreende e se relaciona com a deficiência (Camargo, Goulart Júnior, & Leite, 2017; Friche, Araújo, Reis, & Bonolo, 2015).

Conforme Tough, Siegrist e Fekete (2017), a deficiência vem sendo apontada como um problema de saúde pública crescente e acomete pessoas que, por algum motivo, possuem uma funcionalidade limitada. As deficiências físicas geralmente diminuem as oportunidades de convívio e participação social e podem afetar o bem-estar e a saúde mental dos sujeitos. De acordo com dados da OMS (2011), estima-se que mais de 1 bilhão de pessoas vivam com alguma forma de deficiência, ou seja, algo próximo a 15% da população mundial (baseado em estimativas da população mundial de 2010). Com base nos dados coletados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no censo demográfico de 2010, 23,9% da população brasileira possui alguma deficiência, sendo que 7% desses indivíduos apresentam deficiência motora e 2,3% deficiência motora severa (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010). Segundo Friche et al. (2015), nas pessoas entre 40 e 59 anos concentra-se o maior contingente de população com pelo menos uma deficiência.

Tais dados indicam a necessidade de intervenções voltadas à atenção a pessoas com deficiência no território nacional. O Brasil instituiu direitos e políticas de atenção às pessoas com deficiência e prevê o acolhimento e o atendimento de pessoas com deficiência nas unidades da rede do Sistema Único de Saúde (SUS), sejam homens ou mulheres, de todas as faixas etárias, e de suas famílias, buscando a atenção integral a todas as necessidades, estando elas vinculadas ou não à deficiência (Friche, et al., 2015; Lei 13.146, 2015; Portaria 793, 2012).

Conforme Krüger e Ferreira (2013) o cotidiano das pessoas com deficiência física apresenta vários obstáculos, dificuldades e superações. Ainda, os autores relatam a falta de acessibilidade, sendo, portanto, necessária a implementação de projetos eficientes e soluções cabíveis e práticas para o cotidiano. Além das relações com a sociedade e com o serviço de saúde, o desenvolvimento das pessoas com deficiência é influenciado pelas interações que estabelecem com o sistema familiar, sobretudo pelo modo como a família lida com a pessoa e com a defi-

ciência (Silva & Dessen, 2014). No entanto, o funcionamento familiar de pessoas com deficiência vem sendo pouco estudado pelos profissionais da área (Silva & Dessen, 2014; Tough et al., 2017).

Nesse quesito, aponta-se a importância do envolvimento da família como colaboradora nos casos de atendimento profissional à pessoa, tendo em vista intervenções mais adequadas e eficientes (Williams & Aiello, 2004). Diante da relevância da família para o desenvolvimento humano, destaca-se também sua contribuição no cuidado com pessoas com deficiência, bem como na adesão ao tratamento e na compreensão do processo saúde-doença. Para tanto, as famílias necessitam ter um funcionamento adequado e com qualidade para melhor atender as pessoas que apresentam algum tipo de deficiência. Faz-se necessário compreender o funcionamento familiar, especialmente no que se refere ao ajustamento entre seus membros (Pereira-Silva, Dessen, & Barbosa, 2015).

Vasco e Franco (2017) indicam que a aquisição de uma deficiência física pode representar perdas ao indivíduo e a sua família, levando a um processo de construção de significados e ressignificações na busca para suprir as necessidades atuais. Um positivo funcionamento familiar, além de contribuir para a adesão ao tratamento, favorece o manejo das mudanças nas atividades diárias na vida de todos os envolvidos. Dessa forma, é importante a mobilização do sistema familiar para intervenções voltadas à promoção da saúde integral desses sujeitos.

Diante da importância da família no desenvolvimento das pessoas, enfocando neste estudo o contexto da deficiência física adquirida, faz-se necessário identificar como as famílias se organizam e funcionam diante da nova condição. Nesse quesito, um estudo realizado com 60 mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, que buscou identificar as necessidades e o suporte social familiares, revelou que mães de crianças com deficiência física apresentaram mais necessidades financeiras e, em contrapartida, mostraram-se mais satisfeitas com o suporte recebido que as mães de crianças com Down e autismo (Spinazola, Cia, Azevedo, & Gualda 2018). Já o artigo de Vasco e Franco (2017), que teve como objetivo discutir os significados construídos para deficiência física adquirida em indivíduos paraplégicos de 18 a 22 anos, revelou aprendizados e mudanças percebidas como necessárias frente às adversidades. Foi destacada a importância da reabilitação física e da

família como rede de suporte para reorganização da vida e dos projetos futuros.

São muitas as demandas identificadas de ordem pessoal e familiar de pessoas com deficiência, seja física ou mental. A deficiência física possui especificidades que envolvem, além da adaptação às barreiras do ambiente, a reestruturação da imagem corporal, a aceitação e a adequação aos espaços sociais e culturais. Para além das demandas físicas e sociais, são também encontradas demandas de ordem emocionais, as quais podem interferir nos âmbitos pessoal, social e familiar (Macedo, 2008; Resende & Neri, 2009; Spinazola et al., 2018).

As necessidades das famílias de pessoas com deficiência podem variar de acordo com diferentes fatores. Um deles é a idade ou período do desenvolvimento em que a pessoa se encontra. Sendo assim, o presente estudo buscou analisar o funcionamento familiar na visão de pessoas com deficiência física adquirida com idades entre 14 e 93 anos. Parte-se do princípio de que a família estruturada e ativa contribui para o fortalecimento de relações afetivas da pessoa com deficiência. O interesse pela funcionalidade da família das pessoas com deficiência física se deve ao pequeno volume de produção científica sobre essa temática, sobretudo no que se refere à deficiência adquirida, e também por acreditar que a família contribui efetivamente para o estímulo à reabilitação, a autonomia e estabelecimento de relações mais saudáveis. Conforme dito anteriormente, a aquisição de uma deficiência pode ocasionar nas famílias períodos disfuncionais que exigem adaptação às novas condições. Tais adaptações irão depender do nível de satisfação, coesão e flexibilidade para a resolução frente às novas situações ou demandas. Por meio das análises deste estudo, pretende-se identificar a comunicação e a satisfação familiar, bem como a adaptação, a coesão e a flexibilidade. O afeto e a capacidade resolutiva frente às situações também serão caracterizados. Variáveis como idade, sexo e escolaridade serão analisadas em relação ao funcionamento familiar como um todo.

Para tanto, nesta pesquisa, a funcionalidade familiar foi avaliada por meio do conceito proposto por Olson e Gorall (2006) por meio de três grandes dimensões: coesão, flexibilidade e comunicação. Também propôs uma abordagem a partir dos indicadores de adaptação familiar, companheismo, crescimento ou desenvolvimento, afeto e resolução, representados pelo índice APGAR indicados por Smilkstein,

Ashworth e Montano (1982). Tais instrumentos buscam compreender os recursos familiares, a reciprocidade nas comunicações familiares e na solução de problemas e a disponibilidade da família para mudanças de papéis e desenvolvimento emocional.

Espera-se que este estudo possa contribuir com a produção científica na área e gerar reflexões para a promoção de ações e intervenções voltadas a esse contexto como um todo. As famílias, enquanto contexto de suporte, apoio e cuidado, também devem receber informações e suporte e, por meio de intervenções específicas nesse campo, merecem atenção e cuidado, no sentido de promover espaço de fortalecimento familiar, social e no campo da saúde, podendo se tornar um relevante fator de proteção.

É imprescindível que investigações como essas, considerando a pessoa com deficiência e seus familiares, sendo os cuidadores diretos ou não, sejam consideradas nas políticas de inclusão. Conforme a Organização das Nações Unidas (ONU), a inserção de pessoas com deficiência envolve criar possibilidade de acesso aos bens culturais e artísticos, aos serviços públicos, aos produtos decorrentes de avanço político, econômico, social e tecnológico da sociedade contemporânea, como também respeitar as necessidades próprias da condição dos indivíduos com deficiência e todos os envolvidos no processo (Lei 13.146, 2015; Portaria 793, 2012). Temáticas como essas precisam ser levadas à discussão para o alcance das famílias e da sociedade como um todo, no sentido de desmistificar o significado ainda estigmatizante proveniente da palavra deficiência, propondo diálogos em prol da visibilidade e da inclusão familiar e social. Quanto mais coesas (ligação), flexíveis (negociação), com comunicação positiva, capacidade resolutiva e adaptativa (fronteiras nítidas e funções claramente definidas, com abertura para mudanças, caso sejam necessárias) frente às adversidades, maiores serão as chances de um desenvolvimento saudável das pessoas com deficiência e de seus familiares.

Método

Delineamento

Foi realizada uma pesquisa transversal de natureza quantitativa, envolvendo pessoas de ambos os sexos com deficiência física adquirida, residentes num município do Vale do Itajaí, no estado de Santa Catarina.

Contexto e participantes

Os dados foram coletados em cinco Unidades Básicas de Saúde (UBS), selecionadas pelo critério de conveniência e facilidade de acesso dos pesquisadores. Também foram coletados dados de centros especializados em pessoas com deficiência, como uma clínica de fisioterapia vinculada a uma universidade, um centro especializado em reabilitação, bem como as redes de apoio à pessoa com deficiência física, a Associação dos Deficientes Físicos da Foz do Rio Itajaí e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município.

No total, participaram 144 pessoas com deficiência, sendo a metade do sexo feminino e a outra do sexo masculino. A média de idade obtida foi de 53 anos, sendo o mínimo de 14 anos e o máximo de 93 anos. A maioria dos participantes (59,2%) tinha mais de 50 anos de idade e somente 4,8% tinham entre 14 e 20 anos. A média de escolaridade foi de 6 anos de estudo, sendo o mínimo de zero e o máximo de 20 anos de estudo. Os tipos de deficiência física foram categorizados em paraplegias (57,9% – lesão medular que ocasiona perda de controle e sensibilidade dos membros inferiores, impossibilitando o andar e dificultando permanecer sentado), paraparesias (26,2% – perda parcial das funções motoras dos membros inferiores ou superiores) e amputações (15,9% – remoção de uma extremidade do corpo mediante cirurgia ou acidente). A maioria dos participantes declarou uma renda de até dois salários mínimos (58,5%). Quarenta e oito pessoas (32,7%) referiram ter renda de 2 a 4 salários e somente dez participantes (8,8%) disseram ter renda entre 4 e 10 salários mínimos.

Procedimentos e instrumentos

Os participantes foram entrevistados em suas residências ou nos locais em que recebiam atendimento, com data e horário previamente agendados. A coleta de dados foi realizada por acadêmicos treinados dos cursos de nutrição e fisioterapia de uma universidade da região do Vale do Itajaí, no período de fevereiro de 2015 a fevereiro de 2016, por meio da aplicação de três instrumentos. O instrumento de caracterização sociodemográfica dos participantes quanto a idade, sexo, estado civil e renda familiar, desenvolvido pelos autores para atender aos objetivos desta pesquisa, e as escalas FACES IV e de APGAR familiar.

A Escala de Funcionamento Familiar (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* – FACES IV) avalia a adaptabilidade e a coesão familiar (Olson

& Gorall, 2006). Trata-se de um instrumento, composto por 62 itens e divididos em três escalas: Inventário de Autopercepção Familiar, Dispositivo de Avaliação Familiar e Escala de Satisfação Familiar. Os itens são afirmações respondidas através de uma escala de cinco pontos (1 = discordo totalmente; 5 = concordo totalmente), para as duas primeiras escalas; e (1 = muito insatisfeito; 5 = extremamente satisfeito) para a terceira escala. Dessas três, derivam duas subescalas positivas (funcionamento saudável): coesão (ligação emocional entre os membros) e flexibilidade (qualidade na negociação de regras e relações); quatro subescalas negativas (funcionamento problemático): desengajada (interações sem objetivos definidos); emaranhada (relações sem fronteiras nítidas, funções que se confundem); rígida (sem comunicação e padrões e regras que não sofrem mudanças); caótica (mudanças constantes e sem regras delimitadas, demasiada permissividade). Ainda, o instrumento conta com uma subescala de comunicação e uma de satisfação.

Além das seis subescalas, a FACES IV reapresenta, ainda, uma forma de análise pelo modelo circumplexo (Olson, 2011). Nesse aspecto, propõe uma avaliação das taxas de coesão (coesão balanceada ÷ (desengajado + emaranhado ÷ 2), de flexibilidade (flexibilidade balanceada ÷ (rígido + caótico ÷ 2) e a taxa do total circumplexo (taxa de coesão + taxa de flexibilidade ÷ 2). As taxas são derivadas de uma combinação entre as dimensões da escala e, dessa forma, representam se o sistema da família está equilibrado (escores entre 2,6 e 2,5), rigidamente coeso (escores entre 2,5 e 1,0), mediano (escores entre 0,87 e 0,77), flexibilidade instável (escores entre 0,87 e 0,63), desordenadamente frouxo (escores entre 0,47 e 0,29) ou desequilibrado (escores de 0,24).

Ainda no que se refere à FACES IV, segundo o modelo proposto por Olson e Gorall (2006), os relacionamentos familiares podem ser compreendidos por meio de seis tipos de famílias, que vão desde as mais saudáveis até as menos saudáveis e problemáticas. Nesse sentido, as classificações das famílias se dão em categorias como: Equilibradas, Rigidamente Coesas, Medianas, Flexibilidade Instável, Desordenadamente Frouxa e Desequilibradas. A correção e interpretação dos resultados se dão em três etapas, que caracterizam e estruturam o sistema familiar. Diante disso, são avaliadas em formas de comunicação e referente ao equilíbrio e ao desequilíbrio familiar. Os escores obtidos determinam a que modelo a família mais se aproxima com base nos seis tipos (Olson & Gorall, 2006).

A escala de APGAR familiar é elaborada a partir de cinco questões que analisam e avaliam a percepção do indivíduo quanto à funcionalidade de sua família. É composta pelas dimensões adaptação familiar, companheirismo, crescimento ou desenvolvimento, afeto e resolução. As opções de resposta são “quase sempre”, “algumas vezes” e “quase nunca”, com valores de 2, 1 e 0, respectivamente. Ao término da escala, somam-se os valores de cada questão e a pontuação indica uma classificação familiar a respeito de sua funcionalidade. Boa funcionalidade familiar é representada pelos escores entre 7 e 10. Moderada funcionalidade familiar é representada pelos escores 5 e 6. Escores entre 0 e 4 indicam elevada disfunção familiar (Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez, & Sanz, 2006).

Análise de dados

Os dados foram analisados com o auxílio do programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) e procedeu-se análises estatísticas descritivas (frequência, média e desvio padrão) e inferenciais (testes de diferença de média e de correlações). O funcionamento familiar foi analisado pelos instrumentos APGAR e FACES e foram investigadas relações entre tais instrumentos e as variáveis socio-demográficas (sexo, idade e escolaridade).

Procedimentos éticos da pesquisa

Os participantes foram entrevistados após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Aos impossibilitados de assinar, o termo foi assinado pelo responsável. Foram excluídas pessoas que apresentavam qualquer outra deficiência, ou dificuldades de comunicação e cognição, que impossibilitasse a coleta de dados. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade em que foi desenvolvida, sob o parecer de número 694.257, financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa de Santa Catarina (Fapesc – Programa Universal), pelo Fundo de Apoio à Manutenção e ao Desenvolvimento da Educação Superior (FUMDES – artigo 171) e Artigo 170.

Resultados

Com relação ao APGAR familiar, os escores obtidos abrangem os índices de funcionalidade ou disfunção familiar. Conforme demonstrado na Tabela 1, a maior parte dos participantes apresentou boa funcionalidade familiar.

Tabela 1

Análise dos escores do APGAR familiar.

Escores do APGAR familiar	Frequência (%)
0 a 4 – Elevada disfunção familiar	9 (6,26%)
5 e 6 – Moderada disfunção familiar	48 (33,4%)
7 a 10 – Boa funcionalidade familiar	87 (60,4%)

Pelas médias obtidas no APGAR, conforme a Tabela 2, foi possível perceber que o maior escore obtido pelos participantes, de modo geral, foi em relação à capacidade resolutiva, ou seja, o item mais pontuado foi sobre o tempo e a maneira pela qual a família compartilha os problemas. Entretanto, cabe ressaltar que as médias obtidas em todos os itens desse instrumento referem que os sujeitos tendem a se sentir, por algumas vezes, satisfeitos com a família.

Na Tabela 2 são apresentados os resultados referentes ao APGAR e à FACES, respectivamente, com relação à média e ao desvio padrão obtidos nos instrumentos. Na Tabela 3 estão descritos os escores de cada subescala e sua respectiva categorização, de acordo com o Perfil FACES IV (Olson & Gorall, 2006) e com a classificação do APGAR (Martínez-Pampliega et al., 2006), distribuídos em função do sexo dos participantes.

Tabela 2

Funcionamento familiar de pessoas com deficiência.

Instrumento	Dimensão	Média (DP)
APGAR	Capacidade resolutiva	1.52 (.58)
	Companheirismo	1.48 (.61)
	Adaptação	1.47 (.61)
	Afetividade	1.47 (.60)
	Desenvolvimento	1.44 (.63)
FACES – funcionamento familiar equilibrado	Satisfação	3.93 (.78)
	Comunicação	3.68 (.57)
	Coesão equilibrada	3.50 (.56)
FACES – funcionamento familiar desequilibrado	Flexibilidade equilibrada	3.54 (.56)
	Coesão Desengajada	2.91 (.57)
	Coesão Emaranhada	2.75 (.60)
	Flexibilidade Rígida	3.11 (.66)
	Flexibilidade Caótica	2.86 (.54)

Já no que se refere à FACES, em termos de média, os sujeitos também tiveram tendência em se localizar no ponto médio da escala, o que quer dizer que disseram não estar nem concordando, nem discordando com as

afirmações ou estando geralmente satisfeitos a respeito do funcionamento familiar como um todo. Nessa escala, as dimensões que mais pontuaram foram as que se referem à satisfação e à comunicação, nas quais os partici-

pantes se demonstraram mais satisfeitos. No restante das dimensões avaliadas pela escala, os sujeitos tenderam a demonstrar indecisão a respeito da percepção sobre o funcionamento familiar.

Tabela 3

Comparação dos resultados e categorização de acordo com a FACES IV e o APGAR entre pessoas com deficiência do sexo feminino e masculino.

Fatores do Funcionamento Familiar	Feminino		Masculino		Valor de P
	Escore	Categoria	Escore	Categoria	
Satisfação	39	Baixo	39	Baixo	.663
Comunicação	37	Baixo	36	Baixo	.797
Coesão	24	Muito baixo	24	Muito baixo	.786
Desengajada	20	Muito baixo	20	Muito baixo	.623
Emaranhada	18	Muito baixo	19	Muito baixo	.498
Flexibilidade	25	Muito baixo	24	Muito baixo	.873
Rígida	22	Muito baixo	21	Muito baixo	.098
Caótica	20	Muito baixo	19	Muito baixo	.449
Taxa de coesão	.32	Desordenadamente frouxo	.32	Desordenadamente frouxo	.455
Taxa de flexibilidade	.31	Desordenadamente frouxo	.30	Desordenadamente frouxo	.291
Total circunplexo	.48	Desordenadamente frouxo	.46	Desordenadamente frouxo	.737
APGAR Total	4	Elevada disfunção familiar	7	Boa funcionalidade familiar	.051*

*p < 05 = valores significativos

Na Tabela 3 são apresentados os escores das dimensões, as taxas de coesão e de flexibilidade e do total circunplexo. No geral, as dimensões satisfação e comunicação foram as mais pontuadas, com escores entre 39 e 37, embora a classificação indicada seja ainda considerada baixa. As demais dimensões obtiveram escores abaixo de 25, categorizados em muito baixos, indicando uma baixa funcionalidade familiar nesses aspectos.

Nesse sentido, quanto aos totais circunplexo, taxa de coesão e de flexibilidade, os escores abaixo de 0,48 indicam um funcionamento familiar desordenadamente frouxo. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas dimensões da FACES entre os participantes do sexo feminino e masculino, o que pode ser observado pelo valor de p na Tabela 3. Essa diferença só foi significativa na escala de APGAR, na qual os participantes do sexo feminino indicaram uma elevada disfunção familiar (escore 4), enquanto os participantes do sexo masculino referiram boa funcionalidade familiar (escore 7).

Foram analisadas as relações entre as variáveis sociodemográficas (idade e escolaridade) e não foram

encontradas correlações significativas dessas variáveis e as dimensões do APGAR e da FACES. No que se refere à idade, os participantes foram agrupados em três grupos: G1 (com idade entre 14 e 20 anos), G2 (idade entre 21 e 50 anos) e G3 (acima de 50 anos), entre os quais o teste de ANOVA não indicou diferenças estatísticas significativas nas escalas FACES e APGAR. Ou seja, neste estudo, o funcionamento familiar parece não variar em função dos diferentes grupos de idade.

Discussão

Neste estudo, cujo objetivo foi analisar se, diante da aquisição de uma deficiência, as famílias estavam passando por períodos disfuncionais ou desequilibrados, ou apresentavam funcionamento familiar equilibrado na adaptação às novas condições, foram investigados os níveis de satisfação, coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação familiar e suas possíveis alterações em função de variáveis como idade, sexo e escolaridade. Sendo assim, os dados mostram que, em geral, o funcionamento familiar pode estar equilibrado em termos de comunicação, mas indicando um

sinal de alerta para a coesão e a flexibilidade. Por outro lado, os dados não revelam com precisão um funcionamento desequilibrado. As famílias podem estar numa fase de transição, que depende de uma série de fatores, especialmente do tempo da aquisição da deficiência, bem como das condições e do conhecimento dos seus direitos sociais, tendo em vista a funcionalidade e a independência, apesar das condições físicas (Galvão Filho, 2013; Gesser et al., 2012; Minuchin, 1999).

Quando analisadas de forma mais complexa e aprofundada, na busca por classificar os escores obtidos, as dimensões satisfação e comunicação, mais pontuadas no instrumento, foram consideradas baixas. Acrescentando a análise das taxas de coesão e de flexibilidade e considerando a classificação obtida como desordenada e frouxa, ou seja, com fronteiras que se confundem e regras e funções que não estão claramente definidas, é possível compreender melhor os dados e complementar aquele alerta de um possível funcionamento desequilibrado, ou seja, não tão promotor de interações saudáveis entre os membros.

Tais resultados indicam, portanto, a necessidade de intervenções com as famílias, no sentido de ampliar as potencialidades do funcionamento (satisfação, comunicação e capacidade resolutiva), e de atenção especial voltada às fronteiras nas relações, tendo em vista a promoção de interações que possibilitem um aumento na coesão e na flexibilidade sem cair no estabelecimento de dinâmicas relacionais rígidas (que evitam mudanças a todo custo), emaranhadas (padrões de funcionamento confusos, sem uma regra clara e bem definida) ou até mesmo caóticas (indicando até mesmo certa negligência, superproteção ou permissividade em excesso, ou seja, sem definições de regras e funções) (Minuchin, 1999; Olson & Gorall, 2006). Outro ponto importante a se destacar foi o indicativo de boa funcionalidade familiar, resultados do APGAR, especialmente no que se refere às pessoas do sexo masculino, fato que indica a necessidade de maiores investigações que investiguem qualitativamente tais dados e, que ampliem as discussões a respeito dos demarcadores que envolvem gênero e deficiência, tal como é indicado por Gesser et al. (2012), já que as pessoas do sexo feminino identificaram elevada disfunção familiar.

Um estudo que utilizou a escala FACES com famílias com crianças e sem deficiência revelou altos níveis em relação às escalas que correspondem ao funcionamento familiar equilibrado (comunicação, coesão e flexibilidade) e baixos escores para os fun-

cionamentos caótico ou emaranhando (funcionamento desequilibrado). Somente os escores de rigidez é que apresentaram valores moderados (Böing, 2014). No entanto, na pesquisa de Trierveiler et al. (2015) com 45 pessoas com lesão medular, os resultados indicaram níveis de boa funcionalidade familiar, mas por outro lado foram baixos os índices de comunicação e de satisfação. Os autores também mencionaram estudos com características semelhantes às da presente pesquisa, em que pessoas com doenças crônicas ou idosos tendem a apresentar escores mais baixos para um funcionamento mais equilibrado.

Como resposta aos objetivos desta investigação, tem-se que famílias de pessoas com deficiência precisam de atenção quanto ao seu funcionamento e adaptação frente às condições decorrentes de eventos não esperados para o curso do desenvolvimento, como o caso da aquisição de uma deficiência. Conforme Padilha, Carrasco, Binda, Fréz, & Bim (2017), a família, enquanto unidade básica de suporte a todos aqueles que carecem de cuidados, sejam crianças, adultos ou idosos, costuma ser a principal origem do cuidador. O funcionamento esperado da família deve estar pautado em fronteiras nítidas, ou seja, quando as regras e os limites estão claros e definidos, facilitando o cumprimento de funções. Quando não existem limites claros entre os subsistemas, as fronteiras estão difusas e promovem um padrão emaranhado na família, o que acarreta sobrecarga e estresse entre os membros. Por outro lado, nos casos em que os limites estão postos em demasia, as fronteiras podem se tornar rígidas, ocasionando, muitas vezes, uma ruptura na comunicação entre as famílias, o que acaba prejudicando seu bom funcionamento (Minuchin, 1999).

O advento de uma deficiência física pode comprometer a funcionalidade, independência e autonomia da pessoa, dependendo do tipo e da condição (Friche et al., 2015; Trierveiler et al., 2015). A paraplegia foi o tipo de deficiência mais apresentado pelos participantes desta pesquisa, o que corrobora o estudo de Nogueira (2014), que analisou o perfil epidemiológico da pessoa com deficiência física residente em Florianópolis, em que prevaleceu o índice de deficientes físicos com paraplegia, tendo como causas predominantes a ocorrência de acidentes de trânsito e de doenças crônicas não transmissíveis.

A existência de um membro da família com deficiência adquirida, como fator não normativo do desenvolvimento (ou seja, não esperado no curso de vida e que não ocorre de igual forma em todas as famílias)

(Senna & Dessen, 2012; Silva & Dessen, 2014), demanda que a família se reorganize após o evento, e a falta ou o excesso de cuidados podem comprometer a autonomia e, conseqüentemente, a qualidade de vida das pessoas com algum tipo de deficiência física. A falta de conhecimento, compreensão ou a dificuldade de aceitação quanto à deficiência acometem as famílias, ocasionando convívios conturbados. Tal fato contribui para a desestruturação do funcionamento familiar (Ferreira & Guerra, 2014; Trierveiler et al., 2015).

Assim, a presença e o tipo de deficiência física podem estar relacionados aos resultados do funcionamento familiar, e demais variáveis podem aparecer associadas ou influenciar a alteração dos padrões de funcionamento de equilibrado para desequilibrado. Um estudo realizado por Machado (2008) identificou diferenças na coesão e na flexibilidade familiar de acordo as etapas do ciclo vital. Participaram 368 pais portugueses com filhos de até 18 anos. Os resultados revelaram diferenças entre as famílias com filhos pequenos em relação às com filhos adultos. Nas famílias com filhos pequenos, foi possível verificar escore mais alto no funcionamento familiar referente à subescala coesão ($M = 53,06$) do que nas famílias com filhos adultos ($M = 50,75$). No que se refere à subescala flexibilidade, as famílias com filhos adolescentes apresentaram resultados mais altos ($M = 50,53$) em comparação àquelas com filhos na idade pré-escolar ($M = 49,92$). Em outro estudo (Silva, 2015), também foram encontradas diferenças significativas no funcionamento das famílias em diferentes etapas do ciclo vital, ou seja, em função da idade dos participantes. A coesão, comunicação e expressividade emocional diminuíram ao longo do ciclo vital, apresentando valores mais altos na etapa de família com filhos na escola e mais baixos na etapa de família com filhos adolescentes e família com filhos adultos.

Embora os estudos de Silva (2015) e Machado (2008) tenham mostrado que a funcionalidade familiar sofre alterações em decorrência da idade dos filhos, pois quanto mais velhos os filhos, mais baixos os valores na escala de funcionamento familiar, a faixa etária não revelou relações com a funcionalidade familiar nesta pesquisa, apesar de ter variado entre 14 e 93 anos – sendo que a maioria está acima de 50 anos. De acordo com Olson e Gorall (2003), a qualidade na comunicação e na coesão familiar pode variar ao longo do ciclo vital, assim como as fases de transição podem gerar adaptações e transforma-

ções no funcionamento familiar. A aquisição de uma deficiência em qualquer fase da vida pode ocasionar também a necessidade de a família se equilibrar frente às mudanças vividas (Resende & Neri, 2009). Faz-se necessário, portanto, identificar o período de reestruturação, que dependendo de alguns fatores, pode ocorrer das mais variadas formas e em diferentes momentos (Senna & Dessen, 2012; Silva & Dessen, 2014; Vasco & Franco, 2017).

Ainda no que se refere às variáveis sociodemográficas, neste estudo foram identificados baixos índices de escolaridade e de renda, mas nenhuma relação foi identificada entre esses aspectos e o funcionamento familiar. Os dados deixam então as indicações da importância de se considerar essas e outras variáveis em estudos futuros para melhor explorar tais influências ou associações. Conforme apresentado na revisão sistemática realizada por Tough et al. (2017), os adultos com deficiência física podem ter menos oportunidades de trocas sociais favoráveis, especialmente no que se refere à qualidade de interações familiares. Tais alterações podem influenciar a saúde mental e o bem-estar dessas pessoas. Nesse quesito, a depressão apareceu relacionada à menor quantidade e qualidade das interações sociais. Algumas pesquisas indicaram ainda a presença de outros transtornos mentais, tais como a ansiedade e o transtorno do estresse pós-traumático, associados a interferências no bem-estar das pessoas com deficiência física. Da mesma forma, as interações negativas envolvendo o funcionamento da família estiveram relacionadas à saúde mental e ao bem-estar dos sujeitos. Diante dos achados, os autores indicam, portanto, a relevância de estudos envolvendo as relações sociais, expressando mais ainda a importância da variável saúde mental e sua influência nas pessoas com deficiência, tendo em vista a pouca produção na área, principalmente no que se refere às relações familiares.

Tais investigações e conhecimentos podem ajudar os profissionais na reintegração e reabilitação dos sujeitos e seus familiares (Tough et al., 2017). Assim como eles, as famílias precisam ser atuantes no apoio e incentivo ao enfrentamento da condução e na busca de direitos, participação e inclusão social (Trierveiler et al., 2015). Relações familiares funcionais equilibradas contribuem para o desenvolvimento de níveis adequados de proximidade emocional e, assim, diminuem o estresse familiar (Olson, 2011; Trierveiler et al., 2015; Vasco & Franco, 2017). Altos índices do

APGAR demonstram maior capacidade de adaptação da família às mudanças de papéis, enquanto um baixo índice pode representar um ambiente estressante e de baixa adaptabilidade à nova situação (Martínez-Pampliega et al., 2006; Trierveiler et al., 2015).

Tendo em vista que a deficiência atinge cada vez mais um número maior de pessoas em todo o mundo, as barreiras da deficiência ou condições físicas e sociais ocasionam desvantagens em relação ao meio. Partindo de um conceito ampliado de deficiência, também deve-se levar em conta importantes marcadores sociais, tais como gênero, classe e contexto social, que atuam como limitadores da participação autônoma na sociedade. A família pode ser considerada como um importante marcador social, um contexto primário da possibilidade de inclusão e, conseqüentemente, de promoção de saúde dessa população (Gesser et al., 2012). Conforme Gesser et al. (2012), o modelo social da deficiência aponta para a *emergência de políticas públicas voltadas à promoção da inclusão social na/pela diversidade* (p. 561). Nesse quesito, são necessárias práticas e intervenções sociais considerando as potencialidades e os processos limitadores, dando voz aos sujeitos por meio de participação social e na organização de grupos voltados à sistematização de políticas que assegurem os direitos.

Conforme Galvão Filho (2013), apesar de a legislação brasileira apontar o direito do cidadão com deficiência de acessar os recursos de tecnologia assistiva de que necessita, o reconhecimento e a estruturação de tal área do conhecimento ainda estão no início em nosso país. Preliminar também é o estágio de incentivos à pesquisa e à produção nacional de recursos que venham a atender a demanda. Nesse sentido, políticas de inclusão e de promoção de saúde devem envolver múltiplos atores e ações interdisciplinares para a atenção integral à saúde.

Considerações finais

Com base neste estudo, foi possível evidenciar que apesar das mudanças e adversidades, podem ser encontrados bons índices de funcionalidade em famílias de pessoas com deficiência física adquirida. Em contrapartida, estudos consultados revelam que um funcionamento mais desequilibrado também pode ocorrer, sendo necessárias maiores investigações envolvendo a temática para a identificação dos fatores ou variáveis que influenciam direta ou indiretamente o fenômeno.

Bons índices de comunicação, coesão e flexibilidade indicam equilíbrio no funcionamento familiar; do contrário, famílias com funcionamento frouxo, rígido ou caótico indicam má funcionalidade e desequilíbrio nas relações entre seus membros. O desequilíbrio e o mal funcionamento nas relações afetam a saúde mental, ocasionam estresse e prejudicam a qualidade de vida, podendo conseqüentemente interferir na adesão ao tratamento e no manejo da deficiência frente às necessidades particulares e cada etapa do ciclo vital.

Os resultados aqui apresentados podem, inicialmente, sugerir a compreensão de padrões equilibrados em alguns aspectos, mas desequilibrados em outros. Os valores das taxas da FACES e escores de classificação do APGAR indicam a necessidade de um olhar atento às famílias de pessoas com deficiência, na medida que foram encontrados modos de funcionamento não desequilibrados, propriamente, mas que podem indicar um encaminhamento não tão positivo ou saudável. Intervenções nesse campo precisam focar no estímulo à comunicação e aumentar os níveis de flexibilidade e coesão, ampliando também as taxas de funcionamento equilibrado. A elevada disfunção familiar apontada pelas mulheres também fornece importantes indicativos para maiores investigações e intervenções, especialmente no que se refere à inclusão relacionada à busca pela igualdade gênero.

Assim, a família, vista como imprescindível para o desenvolvimento humano, torna-se ainda mais relevante num momento não normativo da vida, tal como o advento de uma deficiência. O conhecimento do funcionamento familiar é tão fundamental quanto o conhecimento da saúde e do bem-estar psíquico, emocional e social das pessoas com deficiência. Os achados deste estudo indicam, portanto, a complexidade da família como um todo e, não somente das pessoas com deficiência. No que se refere às famílias de pessoas com deficiência física adquirida, os resultados indicam a importância de maiores investigações considerando outras variáveis que podem estar relacionadas e influenciar na dinâmica e no funcionamento familiar.

Como limitações deste estudo e, conseqüentemente, como indicações para investigações futuras, sugere-se a inclusão de mais tipos de deficiência física, e de outras categorias de deficiência, sejam de etiologia congênita ou adquirida. Reitera-se também a importância de estudos que comparem grupos por sexo e por tipo de deficiência, bem como analisem

mais especificamente a influência de fatores como idade e escolaridade no funcionamento familiar.

Outrossim, são necessários estudos de caso embasados em análises qualitativas que permitam explorar mais amplamente o fenômeno, especialmente no que se refere ao desenvolvimento das pessoas com deficiência ao longo do ciclo vital e ao tipo de deficiência. Conclui-se, portanto, que o bom funcionamento familiar atua como fator protetivo e de promoção de saúde e bem-estar, físico e emocional. Tal fator, aliado à acessibilidade e atendimento integral das necessidades da pessoa com deficiência, contribui para a inclusão social dos sujeitos e para a promoção de saúde da população.

Os dados trazem subsídios importantes para a implementação de políticas e programas de apoio em relação às variáveis estudadas, para que se possa oferecer apoio às pessoas com deficiência e suas famílias.

Por meio de ações como essas, torna-se possível promover a inclusão das pessoas com deficiência, buscando diminuir os preconceitos e estereótipos e garantir que os sujeitos sejam atendidos em todas as suas necessidades, tendo em vista o desenvolvimento integral da vida pessoal, social, física, emocional e familiar.

Políticas de inclusão e de promoção de saúde devem superar as discussões e práticas decorrentes do modelo médico de compreensão da deficiência. Para isso, as pessoas com deficiência e seus familiares precisam ser ouvidas, subsidiando ações interdisciplinares e de atenção integral à saúde. Intervenções e sugestões devem abranger a compreensão do funcionamento familiar e possibilitar a melhoria da satisfação, da comunicação, da adaptação, do afeto e da capacidade resolutiva frente ao processo. Maiores investigações são indicadas, com a inclusão de mais variáveis, para ampliar a visão sobre o fenômeno e a contribuição para o campo.

Referências

- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: Uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 194-199. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>
- Böing, E. (2014). *Relações entre coparentalidade, funcionamento familiar e estilos parentais em uma perspectiva intergeracional* [Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina]. Repositório Institucional da UFSC. <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/128737>
- Bueno, R. K., Kaszubowski, E., Bossardi, C. N., Souza, C. D., Paquette, D., Crepaldi, M. A., & Vieira, M. L. (2018). Relations between openness to the world, family functioning and child behaviour. *Early Child Development and Care*, 1(1), 1-15. <https://doi.org/10.1080/03004430.2018.1527327>
- Camargo, M. L., Goulart Júnior, E., & Leite, L. P. (2017). O psicólogo e a inclusão de pessoas com deficiência no trabalho. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(3), 799-814. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003232016>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar* (2 ed., pp. 729). Artmed.
- Farias, N., & Buchalla, C. M. (2005). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: Conceitos, usos e perspectivas. *Revista brasileira de epidemiologia*, 8(2), 187-193. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>
- Ferreira, M., & Guerra, M. P. (2014). Adaptação à lesão vertebro medular. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2), 380-395. <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150205>
- Friche, A. A. L., Araújo, M. R. N. A., Reis, N. M. M., & Bonolo, P. F. (2015). *Curso uso terapêutico de tecnologias assistivas: Direito das pessoas com deficiência e ampliação da comunicação*. Núcleo de Educação em Saúde Coletiva. <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/2188>
- Galvão Filho, T. A. (2013). A construção do conceito de tecnologia assistiva: Alguns novos interrogantes e desafios. *Revista Entreideias: Educação, Cultura e Sociedade*, 2(1), 25-42.
- Gesser, M., Nuernberg, A., & Toneli, M. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24(3), 557-566. <http://dx.doi.org/10.5965/1984317815022019187>
- Krüger, J. M., & Ferreira, A. R. (2013). Aplicação da tecnologia assistiva para o desenvolvimento de uma classe ajustável para cadeirantes. *Revista Iberoamericana de Engenharia Industrial*, 5(9), 43-69. <http://dx.doi.org/10.13084/2175-8018.v05n09a03>

- Lei 13.146 (2015, 6 de julho). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. *Estatuto da Pessoa com Deficiência*. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- Macedo, P. C. M. (2008). Deficiência física congênita e Saúde Mental. *Revista da SBPH*, 11(2), 127-139.
- Machado, M. M. E. (2008). *Aliança parental, coesão e adaptabilidade familiar ao longo do ciclo vital da família* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório do Sistema Integrado de Bibliotecas. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/744>
- Martínez-Pampliega, A., Iraurgi, I., Galíndez, E., & Sanz, M. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): Desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of clinical and health psychology*, 6(2), 317-338.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Artes Médicas.
- Minuchin, S., Lee, W. Y., & Simon, G. M. (2008). *Dominando a terapia familiar* (2a ed). Artmed.
- Nogueira, G. C. (2014). *Perfil epidemiológico da pessoa com deficiência física residente em Florianópolis* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina]. Repositório Institucional da UFSC. <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/131004>
- Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64-80. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x>
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes* (3a. ed., pp. 514-547). Guilford.
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2006). *Faces IV and the Circumplex model*. Life Innovations.
- Organização Mundial da Saúde. (2011). *World report on disability: World Health Organization*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/
- Padilha, B. W., Carrasco, A. C., Binda, A. C., Fréz, A. R., & Bim, C. R. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 9(1), 3-16. <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v9n1.5078>
- Pereira-Silva, N. L., Dessen, M. A., & Barbosa, A. J. G. (2015). Ajustamento conjugal: Comparação entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. *Psico-USF*, 20(2), 297-308. <https://doi.org/10.1590/1413-82712015200210>
- Portaria 793. (2012, 24 de abril). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Resende, M. C. A., & Neri, A. L. (2009). Ajustamento psicológico e perspectiva de velhice pessoal em adultos com deficiência física. *Psicologia em Estudo*, 14(4), 767-776.
- Senna, S. R., & Dessen, M. A. (2012). Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(1), 101-108.
- Silva, M. I. M. C. E. (2015). *Validação da FACES IV: O funcionamento da família em diferentes etapas do ciclo vital* [Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]. Repositório ISMT. <https://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/593>
- Silva, S. C., & 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://doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>
- Smilkstein, G., Ashworth, C., & Montano, D. (1982). Validity and reliability of the family APGAR as a test of family function. *The Journal of family practice*, 15(2), 303-11.
- Spinazola, C. C., Cia, F., Azevedo, T. L., & Gualda, D. S. (2018). Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: Comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(2), 199-216. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000200004>
- Tough, H., Siegrist, J., & Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: A systematic review. *BMC Public Health*, 17(414), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- Trierveiler K. S., Ramos, F. R. S., Schoeller, S. D., Nogueira, G. C., Martins, M. M. F. P. S., & Schneider, D. G. (2015). Funcionalidade familiar da pessoa com lesão medular. *Texto Contexto Enfermagem*, 24(4), 993-1002. <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003610014>

Vasco, C. C., & Franco, M. H. P. (2017). Indivíduos paraplégicos e o significado construído para a lesão medular em suas vidas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1), 119-131.

Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2004). Empoderamento de famílias: O que vem a ser e como medir? In E. G. Mendes, M. A. Almeida, & L. C. A. Williams (Orgs.), *Temas em educação especial: Avanços recentes* (pp. 197-202). EDUFSCar.

Carina Nunes Bossardi

Professora Doutora do curso de Psicologia, Mestrado em Psicologia e do Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí (Univali), Itajaí – SC. Brasil

E-mail: carinabossardi@univali.br

 <https://orcid.org/0000-0003-3542-501X>

Fabiola Hermes Chesani

Professora doutora do curso de Fisioterapia e do mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho da Univali, Itajaí – SC. Brasil.

E-mail: fabiola.chesani@univali.br

 <https://orcid.org/0000-0002-4518-470X>

Francielly Nalin

Acadêmica do curso de graduação em Fisioterapia da Univali e bolsista da FUMDES 171, Itajaí – SC. Brasil.

E-mail: francinalin@hotmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-4825-8214>

Tatiana Mezdri

Professora doutora do curso de Nutrição e do mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho da Univali, Itajaí – SC. Brasil

E-mail: mezdri@univali.br

 <https://orcid.org/0000-0001-7889-7936>

Agradecimentos

À Fundação de Amparo à Pesquisa de Santa Catarina (Fapesc – Programa Universal), ao Fundo de Apoio à Manutenção e ao Desenvolvimento da Educação Superior (FUMDES – artigo 171) e Artigo 170.

Endereço para envio de correspondência:

Rua Uruguai, 458, bloco F – sala 311, Centro. CEP:88302-202. Itajaí – SC. Brasil

Recebido 22/01/2018

Aceito 07/05/2019

Received 01/22/2018

Approved 05/07/2019

Recibido 22/01/2018

Aceptado 07/05/2019

Como citar: Bossardi, C. N., Chesani, F. H., Nalin, F., & Mezdri, T. (2021). Funcionamento familiar e deficiência: Um estudo com pessoas com deficiência física adquirida na região do Vale do Itajaí (SC). *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41 (n.spe 3), 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003190599>

How to cite: Bossardi, C. N., Chesani, F. H., Nalin, F., & Mezdri, T. (2021). Family functioning and disability: A study with people with acquired physical disability from the Vale do Itajaí (SC). *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41 (n.spe 3), 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003190599>

Cómo citar: Bossardi, C. N., Chesani, F. H., Nalin, F., & Mezdri, T. (2021). Funcionamiento familiar y discapacidad: Un estudio con personas con discapacidad física adquirida en la región del Valle del Itajaí, Brasil. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41 (n.spe 3), 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003190599>