

ENFRENTAMENTO FAMILIAR DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA MENTAL

Gessica Santana Horbylon¹
Wellida Rodrigues de Oliveira²
Magda Helena de Sousa Pires³
Eder Cardoso Guimarães⁴
Rosângela Maria Pereira⁵
Selma Rodrigues Alves Montefusco⁶
Zelcimar Lemos Salvador⁷
Ângela Cristina Bueno Vieira⁸

RESUMO

O nascimento de uma criança com deficiência mental traz implicações importantes para toda a família, e é a família o principal responsável por criar em um primeiro momento situações em que a criança compreenderá quem ela é e qual o mundo que a cerca. A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio podem ser de muita ajuda aos pais de deficientes, pois auxiliam no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação. (LOPES; KATO; CORRÊA, 2002). Trata-se de estudo de revisão integrativa da literatura que, segundo Mendes (2008), inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, se dividindo em seis etapas. Aponta as dificuldades que a

¹ Discente do curso de enfermagem da Universidade Salgado de Oliveira (UNIVERSO), Campus Goiânia.

² Discente do curso de enfermagem da Universidade Salgado de Oliveira (UNIVERSO), Campus Goiânia.

³ Graduação em Farmácia e Bioquímica pela Universidade Federal de Goiás. Especialista em Metodologia do Ensino Superior, Técnicas Anatômicas e Homeopatia pela Universidade Federal de Goiás. Atuou como Coordenadora do Curso de Especialização em Técnicas Anatômicas – UFG.

⁴ Graduação em Biomedicina pela Universidade Pontifícia Católica de Goiás, Mestre em Ciências Ambientais e Saúde, Especialista em Docência Universitária pela Universidade Pontifícia Católica de Goiás, Atualmente professor da Universidade Salgado de Oliveira (UNIVERSO), Campus Goiânia, e do curso de medicina da UniFAN.

⁵ Graduação em Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Especialista em Estomaterapia, pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Atualmente é docente Universidade Salgado de Oliveira (UNIVERSO), Campus Goiânia.

⁶ Graduação em Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Mestrado em Enfermagem. Doutorado pela Universidade Federal de Goiás. Atualmente é professor da Universidade Salgado de Oliveira (UNIVERSO), Campus Goiânia, e da Faculdade de Enfermagem – UFG.

⁷ Graduação em Farmácia pela Universidade Federal de Goiás e mestrado em Biologia Geral pela Universidade Federal de Goiás. Atualmente é professor da Universidade Salgado de Oliveira (UNIVERSO), Campus Goiânia, e Auditor Fiscal de Saúde Pública - Secretaria Municipal de Saúde Goiânia.

⁸ Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Goiás. Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal de Goiás –UFG. Doutorado em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Atualmente é gestora do curso de enfermagem da Universidade Salgado de Oliveira (UNIVERSO), Campus Goiânia.

família enfrenta com o nascimento de uma criança com deficiência mental. A notícia do diagnóstico do filho é frequentemente vivenciada com reações e sentimentos variados e isso pode gerar um desequilíbrio no funcionamento da família, e é de fundamental importância que os profissionais sejam mais bem preparados, tenham uma rede mais extensa para que os pais possam encontrar serviços e apoio social e educativo para o filho (PEREIRA-SILVA E DESSEN, 2005). Algumas famílias relatam que as dificuldades financeiras limitam o engajamento em mais atividades que pudessem favorecer o desenvolvimento do filho. Os profissionais de saúde devem acompanhar a família desde a descoberta do diagnóstico, para aprenderem a lidar com a criança com deficiência mental, pois ela deve se sentir segura, com um lar estruturado e cheio de amor.

Palavras chaves: Família; Criança; Deficiência Mental; Filho.

INTRODUÇÃO

A deficiência mental aponta para problemas que se situam no cérebro e causam baixa produção de conhecimento, provocando no paciente uma dificuldade de [aprendizagem](#) e um baixo nível intelectual (SILVA; DESSEN, 2001).

Além da criança com deficiência mental ter suas funções intelectuais comprometidas, ela pode também ter dificuldades em seu desenvolvimento e no seu comportamento, principalmente no aspecto da adequação ao contexto a que pertence, mas igualmente nas esferas da comunicação, do cuidado consigo mesma, dos talentos sociais, da interação familiar, da saúde, na segurança, no desempenho acadêmico, no lazer e no campo profissional (SILVA; DESSEN, 2001).

A criança com Deficiência Mental, segundo Silva e Dessen (2001), possui restrições de suas atividades e desenvolvimento. É muito importante que a família conheça a Deficiência Mental da criança, pois ela estabelece um papel primordial nas relações sociais, proporcionando bom crescimento e desenvolvimento. Quando se fala da criança com deficiência mental é necessário cuidado e atenção em especial na comunicação verbal e também na socialização. Apesar disso, quando a criança nasce com deficiência mental muitas vezes os pais sofrem e se constroem em socializá-lo, podendo provocar aos pais sentimento de culpa e rejeição à criança devido ao bloqueio do meio social (PEDROSA, 2012).

A família é o principal responsável por criar em um primeiro momento situações em que a criança compreenderá quem ela é e qual o mundo que a cerca. É socialmente que as pessoas se constituem e se desenvolvem, e a pessoa com

deficiência mental precisa do acesso irrestrito aos meios sociais de adaptação e do conhecimento, dessa forma ela será capaz de responder as limitações e ter um real desenvolvimento (PEDROSA, 2012).

Seja qual for o tratamento que a criança for submetida, se a experiência ou tratamento não for transferido para as atividades do seu cotidiano, afim de que os pais possam compreender melhor o porquê da criança não ser capaz de realizar certos movimentos e porque outros movimentos são feitos com dificuldade e muito esforço, a criança não desenvolverá. Percebemos que as aparências e os movimentos anormais de seus filhos fazem parte de uma condição que pode ser modificada e melhorada, assim os pais podem ter uma participação no processo de reabilitação (LOPES; KATO; CORRÊA, 2002).

É nesse acontecimento que aparecem algumas indagações que é o objetivo deste artigo, como o porquê das famílias terem dificuldades de aceitar o diagnóstico da criança com deficiência mental? Quais as dificuldades da família em adaptarem-se ao meio?

O papel do enfermeiro como profissional de saúde é fundamental para a vida da criança com DM, sendo capaz de integrar essa criança a socialização, criando vínculos maiores desta com sua família.

A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio podem ser de muita ajuda aos pais de deficientes, pois auxiliam no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação, gerando a possibilidade de compartilhar suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida. Se houver dificuldades para lidar com o nascimento de um filho deficiente, os pais devem procurar o auxílio que julgarem necessário para a adaptação à rotina de deficiência, visando a melhor qualidade dos vínculos familiares (LOPES; KATO; CORRÊA, 2002).

1 MATERIAIS E MÉTODOS

Diante do exposto, este estudo objetiva analisar as formas de enfrentamento familiar da criança com Deficiência Mental. Tratar-se de estudo de revisão integrativa da literatura que, segundo Mendes (2008), inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, possibilitando a síntese do estado do conhecimento de um determinado assunto, além

de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos, se dividindo em seis etapas:

1º Etapa: Identificação do problema de pesquisa e elaboração da questão norteadora: Quais as dificuldades enfrentadas pela família da criança com deficiência mental?

2º Etapa: Coleta de dados – Os dados foram coletados nas bases de dados da biblioteca virtual em Saúde (BVS), Scielo e Lilacs em publicações a partir do ano de 2003 até 2017, sendo as seguintes palavras chaves: Deficiência Mental, Criança e Família;

3º Etapa: Critério de Inclusão e Exclusão do estudo, sendo o critério de Inclusão questões que abordassem as dificuldades enfrentadas pela família e o de Exclusão aqueles critérios que não se enquadravam no estudo em questão;

4º Etapa: Seleção dos artigos;

5º Etapa: Leitura na íntegra e uma análise crítica dos dados encontrados a luz de um referencial teórico;

6º Etapa: Elaboração dos resultados e conclusões de forma descritiva;

2 RESULTADOS

Quadro 1 – Enfrentamento familiar da criança com Deficiência Mental

Referência	Objetivo	Métodos	Dificuldades
TORRES, Bergilde Silva; MAGALHÃES, Rita de Cássia Barbosa Paiva. Educação de alunos com deficiência mental na perspectiva de mães: construindo um olhar compreensivo. Temas desenvolv., v. 12, n. 67, p. 11-15, mar.-abr. 2003. Disponível em http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/il-364255 Acesso em: 04/05/2017	Compreender a perspectiva de mães de crianças com deficiência mental acerca da contribuição da escola na educação em uma perspectiva fenomenológica.	Análise narrativas.	Necessidade de maior aprofundamento acerca do conhecimento das mães acerca do aprendizado dos seus filhos.
GÓES, Fernando Antônio de Barros. Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental.	Considerações sobre o nascimento de uma criança com necessidades especiais e sobre o conflito que emergem nos pais.	Análise narrativas.	Aceitação diagnóstica da criança.

<p>Psicol. Cienc. Prof., Brasília, v. 26, n. 3, p. 450-461, set. 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-989320060003000009> Acesso em: 04/05/2017</p>			
<p>BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: Narrativa de mães. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, set. 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311x2008000900020> Acesso em: 04/05/2017</p>	<p>Identificar os significados construídos por estas mães diante desta situação e os obstáculos.</p>	<p>Análise narrativas.</p>	<p>Adaptação de mães aos cuidados com filho com deficiência mental.</p>
<p>MATSUKURA, Thelma Simões; SIME, Mariana Midori. Demandas e expectativas de famílias com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento. Temas desenvolv., v. 16, n. 94, p. 214-220, set.-out. 2008. Disponível em http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/il-512276 Acesso em: 04/05/2017</p>	<p>Identificar as principais demandas e as expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais e profissionais envolvidos no tratamento.</p>	<p>Análise interpretativas e qualitativas.</p>	<p>Necessidade de informações orientações e serviços específicos.</p>
<p>FALKENBACH, Atos Prinz. <i>et al.</i> A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Ciênc. saúde coletiva, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, dez. 2008. Disponível em http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/il-497178 Acesso em: 04/05/2017</p>	<p>Investigação dos sentimentos e experiências de pais e mães de crianças com deficiências.</p>	<p>Análise interpretativa e qualitativa.</p>	<p>Aceitação do diagnóstico da criança.</p>

<p>SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: Implicações para a enfermagem. Rev. Gaucha Enferm.; v. 33, n. 4, p. 172-180, Dez. 2012. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-669572> Acesso em: 03/05/2017</p>	<p>Descrever a vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde para o cuidado e manutenção da vida no cotidiano.</p>	<p>Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória.</p>	<p>Dificuldade de acesso ao serviço de saúde.</p>
<p>YAMASHIRO, Juliana Archiza; MATSUKURA, Thelma Simões. Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: Cotidianos e relacionamentos fraternos. Rev. Ter. Ocup.; v. 24, n. 2, p. 87-94, Maio-Ago. 2013. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-746855> Acesso em: 03/05/2017</p>	<p>Identificar a experiência de irmãos de crianças com deficiência intelectual acerca do cotidiano e das práticas de apoio exercido no contexto familiar.</p>	<p>Abordagem qualitativa, exploratório e comparativa.</p>	<p>Dificuldade do irmão em vivenciar maiores dificuldades no relacionamento com os irmãos.</p>
<p>PEREIRA, Ana Rosa Pinto de Farias. <i>et al.</i> Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. Saúde Soc.; v. 23, n. 2, p. 616-625, Abr.-Jun. 2014. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-718533> Acesso em: 03/05/2017</p>	<p>Analisar o cuidado a partir da experiência das mães cuidadoras de crianças com paralisia cerebral tendo o marco teórico a hermenêutica heideggeriana.</p>	<p>Estudo qualitativo.</p>	<p>Profissionais preparados para orientar mães e cuidadoras.</p>
<p>YAMASHIRO, Juliana Archiza; MATSUKURA, Thelma Simões. Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. Psicol. Estud.; v. 19, n. 4, p.</p>	<p>Identificar a experiência de avós e de mães de famílias de crianças com deficiência intelectual.</p>	<p>Exploratório de abordagem qualitativa.</p>	<p>Problema e conflito geracionais, dificuldade na interação entre as diferentes gerações.</p>

705-715, Out.-Dez. 2014. Disponível em: < http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-741653 > Acesso em: 03/05/2017			
PEREIRA-SILVA, Nara Liana; ALMEIDA, Bruna Rocha de. Reações, sentimentos e expectativas de família de pessoas com necessidades educacionais especiais. <i>Psicol. Argum.</i> ; v. 32, n. 2, p. 111-122, Out.-Dez. 2014. Disponível em: < http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-767375 > Acesso em: 03/05/2017	Investigar os aspectos de desenvolvimento da história pessoal, reações e sentimentos de genitores com filho(a) com NEE.	Análise descritivas.	Necessidades financeiras.
PEREIRA-SILVA, Nara Liana. <i>et al.</i> Ajustamento Conjugal: Comparações entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. <i>Psico. USF</i> ; v. 20, n. 2, p. 297-308, maio-ago. 2015. Disponível em: < http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-755907 >. Acesso em: 02/05/2017	Visa comparar o ajustamento diádico entre casais com filhos com deficiência intelectual e casais com filhos com desenvolvimento típico.	Abordagem qualitativa.	Uma rede mais extensa, incluindo profissionais e instituições.

3 DISCUSSÃO

Após buscas, leitura e análise dos artigos encontrados, esclareceu neste estudo as dificuldades enfrentadas pela família da criança com Deficiência Mental. Sabe-se, hoje, que as relações conjugais afetam diretamente as relações que o casal mantém com seus filhos, quando a mulher assume a maior responsabilidade pelas tarefas domésticas e cuidados com os filhos, ela fica mais sobrecarregada, gerando insatisfações em diferentes dimensões da sua vida, inclusive na dimensão conjugal. (PERLIN E DINIZ, 2005; PERLIN, 2006). Embora as instituições desempenhem um

papel importante no apoio oferecido aos casais, esse apoio era limitado, quando em realidade eles precisariam ter uma rede mais extensa, incluindo profissionais e instituições.

Em um primeiro momento a notícia do diagnóstico da criança com DM parece ser o mais sofrido para os pais, este é um momento propício à construção de fantasias a respeito da criança e sua deficiência, e por isso, merece atenção especial dos profissionais envolvidos (BRUNHARA E PETEAN, 1999; RODRIGUES et al., 2003). A notícia do diagnóstico do filho é frequentemente vivenciada com reações e sentimentos variados, isso representa um ponto crítico para as interações familiares futuras, podendo gerar um desequilíbrio no funcionamento da família, e é de fundamental importância que os profissionais sejam mais bem preparados para lidar com os genitores (ARAÚJO, 2004; BRUNHARA E PETEAN, 1999; HENN et al., 2008; PEREIRA-SILVA E DESSEN, 2006). As reações mais frequentes é a busca de informação e choque, e esse resultado indica que apesar da perplexidade e do torpor do momento da notícia, este não foi capaz de impossibilitá-los a procurar recursos e informações sobre o diagnóstico.

Algumas famílias relatam que as dificuldades financeiras limitam o engajamento em mais atividades que pudessem favorecer o desenvolvimento do filho, além disso, necessitam de mais informações sobre serviços e apoios que beneficiariam seus filhos; conversar regularmente sobre a deficiência com profissionais; encontrar serviços de apoio social e educativo para o filho, entre outras necessidades (PEREIRA-SILVA E DESSEN, 2005).

Para as famílias e, especialmente para as mães, as consequências de ter um filho com DM são ainda maiores, uma vez que culturalmente a elas compete todo o cuidado. A partir daí suas narrativas de si mesmas, são de mulheres sofridas, abnegadas e corajosas, capazes de se dedicarem incansavelmente ao filho e de buscar e cobrar das instituições de saúde e de educação uma atenção que elas considerem como realmente eficiente. O trauma causado pelo nascimento da criança decepcionante, estabelece uma espécie de âncora no tempo impedindo o acontecimento de novos momentos de realizações junto ao filho com falhas que se constitui na realidade objetiva. Enquanto não houver a renúncia de forma significativa desse filho idealizado, não existirão novas possibilidades de relacionamento entre pais e filho.

O nascimento de um filho gera mudanças e tensões na família como um todo, em especial também aos irmãos da criança, pois, assim como os pais os irmãos passam por fases para compreensão e aceitação do irmão com deficiência, o que torna a realidade de tornar-se irmão, um fato ainda mais complexo. A partir do relato dos irmãos observam-se as mudanças ocorridas em suas próprias vidas, questões como, aprender a dividir a atenção dos pais, perceber-se como não mais o filho único, a paciência e ajuda prestada ao irmão na hora de brincar, entre outros. Gomes e Bosa ainda apontam que os irmãos de crianças com deficiência acreditam vivenciar maiores dificuldades no relacionamento com os irmãos, com maiores desentendimentos e opiniões contraditórias.

As práticas de cuidado à criança vêm se modificando com o passar dos anos. Houve avanços científicos e tecnológicos que contribuíram para a elevação da sobrevivência de crianças consideradas inviáveis ou extremamente frágeis clinicamente. Esses avanços resultaram em um maior número de crianças que necessitam de cuidados médicos complexos, e assim elevaram-se os índices de crianças com doenças crônicas ou incapacitantes. A Necessidade Especial de Saúde (NES) da criança pode desencadear sofrimento e expectativas diversas na criança e em sua família, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais e emocionais. Desse modo, as famílias precisam conviver não só com as dificuldades relacionadas ao cuidar das crianças, mas com os problemas decorrentes da pouca eficiência do sistema público de saúde, como dificuldade de acesso ao atendimento médico especializado ou exames específicos.

Familiares cuidadores revelaram, que ao buscarem os serviços de atendimento primário de saúde, se deparam com um sistema que não é resolutivo, e frequentemente esses familiares são encaminhados para o domicílio sem resposta às suas necessidades. Muitas vezes, os próprios cuidadores, ao observarem que não houve melhora do quadro clínico da criança, retornam ao serviço, e outros procuram estratégias para a resolutividade em clínicas particulares ou buscam a hospitalização da criança em serviços de referência em outros municípios. Ainda assim, constatou-se que há dificuldades em obter-se um diagnóstico médico que agilize o início do tratamento da criança, o que ocasiona o agravamento do estado clínico da mesma. Os pais, em decorrência de suas próprias experiências de vida, acumulam conceitos/crenças/valores geralmente negativos a respeito da deficiência mental. A

deficiência mental, sob o olhar da razão, liga-se a um sistema classificatório de operações médicas relacionadas aos sintomas e às causas. Portanto, torna-se oportuno assinalar que *“a doença só tem realidade e valor de doença no interior de uma cultura que a reconhece como tal”* (Foucault, 1975, p. 71).

CONCLUSÃO

O momento do diagnóstico do filho com deficiência mental, tende a ser um momento crítico para os pais, os quais relatam reações de choque, negação, rejeição, surpresa, aceitação, busca de informação; e sentimentos de resignação, incerteza, culpa, sofrimento, revolta e impotência. Não há dúvidas que os pais enfrentam desafios inerentes às demandas de cuidado com as necessidades especiais da criança, mas, de alguma maneira, os pais estão descobrindo formas variadas de lidar com esses desafios, sem acarretar prejuízos severos para a relação familiar. Conhecer as formas de enfrentamento possibilitaria a elaboração de programas de atendimento e educação familiar mais eficazes.

A família necessita de profissionais preparados para orienta-los, levando em consideração seus sentimentos e peculiaridades. A família tem um papel crucial no tratamento e cuidado do filho e o profissional deve estar aberto e atento para que o tratamento seja dialogado, e conseqüentemente efetivo. A verdadeira arte de curar deve, primeiramente, conhecer e considerar o ser humano em sua totalidade (GADAMER, 2007).

Nesse sentido, os profissionais de saúde devem estar preparados para oferecer informações com vistas a direcionar os familiares quanto aos cuidados necessários à criança com necessidades especiais. Para tanto, o profissional necessita de uma base teórica que lhe forneça subsídios para orientar e dar apoio à família, dirimindo suas dúvidas e reduzindo suas incertezas quanto ao futuro de uma criança que durante toda a vida dependerá de cuidados especiais de alguém (GONDIM E CARVALHO, 2012).

Apesar disso, as famílias parecem se adaptar de forma positiva à situação, estando satisfeitos com o desenvolvimento do membro familiar com deficiência e apresentam expectativas positivas referentes à criança com deficiência mental.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, E. A. C. (2004). **Parceria família-profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva.** Temas em educação especial: Avanços recentes, 175-178. São Carlos: EdUFSCar

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativa de mães.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, set. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311x2008000900020>>.

BRUNHARA, F., E PETEAN, E. B. L. (1999). **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança,** Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia, 9(16), 31-40.

FALKENBACH, Atos Prinz. *et al.* **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências.** Ciênc. saúde coletiva, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, dez. 2008. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-497178>>.

FOUCAULT, Michel. **Doença mental e psicologia.** Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975.

GADAMER, H. G. **O caráter oculto da saúde.** Petrópolis: Vozes, 2007.

GÓES, Fernando Antônio de Barros. **Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental.** Psicol. Cienc. Prof., Brasília, v. 26, n. 3, p. 450-461, set. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-989320060003000009>>.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. **Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel.** Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. (2008). **A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura.** Psicologia em Estudo, 13(3), 485-493.

LOPES, Gislaine Bacarin; KATO, Lucila Suemi; CORRÊA, Patricia Ribeiro Campos. **Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora: psicologia: teoria e prática,** v. 4, n. 2, p. 67-72, 2002.

MATSUKURA, Thelma Simões; SIME, Mariana Midori. **Demandas e expectativas de famílias com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento.** Temas desenvolv., v. 16, n. 94, p. 214-220, set.-out. 2008. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsal.org/portal/resource/pt/lil-512276>>.

PEDROSA; Gustavo. **A deficiência e a família.** 2012. Disponível em: <www.oficinadepsicologia.com>.

PEREIRA, Ana Rosa Pinto de Farias. *et al.* **Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral.** Saúde Soc.; v. 23, n.

2, p. 616-625, Abr.-Jun. 2014. Disponível em:
<<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-718533>>.

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-Junior (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 152-167). Porto Alegre: Artmed.

_____.; _____. (2006). **Famílias de crianças com síndrome de Down:** sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana. *et al.* **Ajustamento conjugal:** comparações entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. *Psico. USF*; v. 20, n. 2, p. 297-308, maio-ago. 2015. Disponível em:
<<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-755907>>.

_____.; ALMEIDA, Bruna Rocha de. **Reações, sentimentos e expectativas de família de pessoas com necessidades educacionais especiais.** *Psicol. Argum.*; v. 32, n. 2, p. 111-122, Out.-Dez. 2014. Disponível em:
<<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-767375>>.

PERLIN, G., DINIZ, G. (2005). **Casais que trabalham e são felizes:** mito ou realidade? *Psicologia Clínica*, 17(2), 15-29.

RODRIGUES, O. M. P. R.; LOPES, A. A.; ZULIANE, G.; MARQUES, L. C.; COMBINATO, D. S. (2003). **Pais de bebês com anomalias craniofaciais:** análise das reações após o nascimento e atualmente. In M. C. Marquezine, M. A. Almeida, S. Omote & E. D. O. Tanaka (Orgs.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais* (pp.15-22). Londrina: Ligia Lumina Pupatto.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Deficiência mental e família:** implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, v.17, n.2, p.133-141, 2001.

SILVEIRA, Andressa da; NEVES, Eliane Tatsch. **Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde:** implicações para a enfermagem. *Rev. Gaucha Enferm.*; v. 33, n. 4, p. 172-180, Dez. 2012. Disponível em:
<<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-669572>>.

TORRES, Bergilde Silva; MAGALHÃES, Rita de Cássia Barbosa Paiva. **Educação de alunos com deficiência mental na perspectiva de mães:** construindo um olhar compreensivo. *Temas desenvolv.*, v. 12, n. 67, p. 11-15, mar.-abr. 2003. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-364255>>.

YAMASHIRO, Juliana Archiza; MATSUKURA, Thelma Simões. **Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência.** *Psicol. Estud.*; v. 19, n. 4, p. 705-715, Out.-Dez. 2014. Disponível em:
<<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-741653>>.

_____. **Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidianos e relacionamentos fraternos.** Rev. Ter. Ocup.; v. 24, n. 2, p. 87-94, Maio-Ago. 2013. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-746855>>.