

Interações Familiares e Deficiência Intelectual: Uma Revisão de Literatura

Ana Paula Silva Cantarelli Branco¹

Ana Paula Camilo Ciantelli²

Resumo

Este estudo objetivou analisar as publicações nacionais dos últimos dezesseis anos sobre interações familiares e as intervenções da equipe de saúde às crianças com deficiência intelectual e sua família. Utilizou-se a base de dados SciELO Brasil – Scientific Electronic Library Online, com combinações dos descritores (família and deficiência and mental and intelectual and criança): 66 artigos foram recuperados e lidos na íntegra, sendo 17 selecionados para o estudo. Para análise, dividiram-se os artigos em: a) fatores intrafamiliares; b) fatores extrafamiliares: múltiplas intervenções da equipe de saúde para lidar com a família e com a criança com deficiência. As pesquisas revelam que não só a mãe, mas outros membros, como o pai, contribuíram para o desenvolvimento da criança. Considerou-se a importância das intervenções junto a vários membros da família. Denotou-se importância na efetivação de políticas públicas de saúde e de capacitação profissional, para se construir práticas adequadas com essa parcela da população.

Palavras-chave: criança; deficiência; deficiência mental; deficiência intelectual; família.

Family Interactions and Disability: A Literature Review

Abstract

This study is aimed at analyzing the national publications from the last sixteen years about family interaction and the interventions from the health team to the children with intellectual disabilities and their families. The database SciELO Brasil (Scientific Electronic Library Online) was used, combining the keywords “family”, “disability”, “mental”, “intellectual”, and “child”: 66 papers were found and thoroughly read, 17 being selected for this particular study. For the purpose of analyzing them, the papers were categorized as: a) intrafamilial factors; b) extrafamilial factors: multiple interventions from the health team to deal with the family and with the disabled child. The research has revealed that not only the mother but also other family members such as the father contribute to the development of the disabled child. It was considered the importance of the interventions occurring with many family members. Finally, it was noted the importance of the creation and maintenance of public health and professional capacitation policies in order to develop more adequate practices to deal with the development of this part of the population.

¹ Psicóloga, Doutoranda em Educação Especial pelo Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar.

² Psicóloga, Doutoranda em Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem da Universidade Estadual Paulista "Júlio Mesquita Filho" - UNESP.

Keywords: *child; disability; mental disability; intellectual disability; family.*

Introdução

A família dispõe de um grupo de dinâmicas de relação muito diversificada, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração que venha a ocorrer entre um de seus membros ou no grupo como um todo. É considerada o primeiro universo de socialização da criança, na medida em que pode ou não proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando de crianças com deficiência intelectual, as quais requerem atenção e cuidados diferenciados. Sendo assim, cada qual vivencia, de maneira peculiar, a chegada dessas crianças (Silva & Dessen, 2001).

A decisão de ter um filho se relaciona diretamente com a realização de desejos dos pais, das suas necessidades, e com as gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer (Amiralian, 1986). Contudo, o impacto gerado pela chegada de uma criança com algum tipo de deficiência na família provocará forte desorganização na estabilidade familiar (Grisante & Aiello, 2012).

Sabe-se que, desde o momento em que os pais têm conhecimento da gravidez, passam a fazer planos e idealizações quanto ao futuro do filho, e muito dificilmente aventam a possibilidade de conceberem um bebê com alguma alteração física, sensorial e/ou cognitiva. Não só os pais, mas familiares e conhecidos que acompanham a gravidez também comemoram e possuem expectativas, sendo que qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode ser uma realidade difícil de ser assimilada por todos (Falkenbach, Drexler & Werler, 2008).

Com o nascimento de uma criança com deficiência, ocorrem frustrações em relação às expectativas dos pais voltadas para o filho idealizado; uma vez que a criança necessita de cuidados especiais eles sentem-se frustrados e despreparados para cuidar dela (Bastos & Delandes, 2008). Corroborando a posição desses autores, Falkenbach et. al. (2008) afirmam que, ao receberem o diagnóstico de um filho com deficiência, os pais ficam apreensivos e preocupados com o desenvolvimento e com os procedimentos a serem tomados quanto ao futuro dele.

Silva e Dessen (2001) pactuam com o aspecto de trauma e desestabilização familiar quando ocorre o nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência; para as autoras, a confirmação é o momento mais difícil para a família, a qual tem de buscar sua reorganização interna, que, por sua vez, depende de sua reorganização e funcionamento enquanto grupo e de seus membros, individualmente.

Em uma pesquisa realizada com mães de adolescentes com deficiência intelectual, Bastos e Deslandes (2008) encontraram um enredo típico nas narrações das participantes sobre o impacto da notícia do diagnóstico, que revelavam “a falta de compreensão com o acontecido, seguida da busca de explicação com vistas à reordenação simbólica da desordem instituída, e finalmente a resignificação identitária” (p. 2144). Segundo os autores, as narrativas das mães que receberam o diagnóstico tanto no nascimento do filho, quanto tardiamente, foram semelhantes. Em ambos os casos, os pais não conseguiam incorporar o enunciado do médico de imediato, causando “desordem e ruptura de expectativas que demandaria uma reelaboração dos pais através de mediações coletivas ao longo de certo tempo, sejam por familiares ou pela confirmação de outros especialistas” (Bastos & Deslandes, 2008, p. 2144). Trata-se de um momento em que os pais, apreensivos e preocupados pela

nova situação, buscam pelos serviços de saúde para obter informações sobre o estado de saúde do filho, apresentando questionamentos e dúvidas que nem sempre são respondidas (Cerqueira, Alves & Aguiar, 2016).

A definição da condição de deficiência intelectual está pautada no Decreto nº 5.296: o funcionamento intelectual é significativamente inferior à média e deve ser associado a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, como a comunicação, os cuidados pessoais, as habilidades sociais, a utilização da comunidade, a saúde e segurança, as habilidades acadêmicas e o lazer e trabalho. Enfatiza-se que tais dificuldades devem se manifestar antes da idade dos 18 anos (Brasil, 2004).

De acordo com a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) a deficiência intelectual “é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizagem, resolução de problemas) como no comportamento adaptativo, que abrange uma gama de competências sociais e práticas cotidianas, que se originam antes dos 18 anos de idade”. O diagnóstico da deficiência intelectual é um processo cuidadoso, pois envolve “a compreensão de fatores de risco (biomédicos, sociais, comportamentais e educacionais) e o momento da exposição (pré-natal, perinatal e pós-natal) a esses fatores” (AAIDD), devendo ser feito por profissionais de saúde que integrem uma equipe multidisciplinar.

É por esse motivo que o diagnóstico de deficiência intelectual pode ser um processo demorado e algumas vezes tardio. Todavia, segundo Cerqueira, Alves e Aguiar (2016), o diagnóstico sofre interferência de vários outros fatores, sendo dificultado, por exemplo, pela falta de conhecimento da família sobre quais instituições de saúde oferecem acompanhamento à criança com deficiência intelectual e quais profissionais são indicados para o acompanhamento, ou até mesmo pela oferta de informações superficiais sobre a deficiência por parte dos profissionais de saúde. Segundo essas autoras, “a oferta de assistência qualificada à criança com deficiência e sua família é responsabilidade dos serviços de saúde, de modo que cabe aos profissionais fornecerem orientações sobre as condições da criança com deficiência, assim como esclarecer quanto aos cuidados necessários com esta” (Cerqueira, Alves & Aguiar, 2016, p. 3226).

O processo de identificação da deficiência intelectual deve estar atrelado e, portanto, contextualizado com o contexto social, cultural em que se encontra a criança, uma vez que “no caso específico da deficiência intelectual, a literatura científica brasileira sempre evidenciou a dificuldade nos procedimentos de identificação [...] para a definição, elegibilidade e encaminhamento aos serviços especializados” (Veltrone & Mendes, 2012, p. 361). De acordo com as autoras, a deficiência intelectual ainda carece de critérios avaliativos no Brasil; tal fator denota a necessidade de haver critérios de elegibilidade, e por outro lado ainda há dificuldades na questão do estigma vivenciado pelas crianças ao receberem o diagnóstico (Veltrone & Mendes, 2011).

Para tentar amenizar o sofrimento familiar, Barbosa, Chaud e Gomes (2008) propõem que devem ser utilizadas maneiras adequadas de informar o diagnóstico pelos profissionais da saúde, pois, caso contrário, aumentam-se as dificuldades no enfrentamento dessa nova realidade. Conforme pesquisa realizada por essas autoras, a família precisa ser apoiada para a reconstrução de metas e objetivos, a fim de enfrentar os sentimentos que surgem no cotidiano de vivências familiares com essa criança, cabendo aos profissionais de saúde receber instrumentalização que possibilite elaborar estratégias para lidar com o cuidado familiar.

Segundo Luisada et. al. (2015, p. 122), “o momento e a forma como o diagnóstico são informados à família são aspectos relevantes que vão interferir no processo de adaptação familiar”. Se feita de forma adequada, pode

auxiliar na compreensão, aceitação e adaptação da nova situação familiar, de forma a promover continuidade no tratamento e desenvolvimento adequado da criança. Nesse sentido, Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi (2008, p. 450) ressaltam a importância de, após a notícia do diagnóstico, os pais terem um momento para esclarecimentos das suas dúvidas, para explicações, orientações e apoio psicológico, com o intuito de acolher e superar os sentimentos negativos que podem gerar dificuldades futuras no relacionamento com a criança. Contudo, é importante que todos os membros da equipe multiprofissional de saúde forneçam suporte às famílias de crianças com deficiência não somente no momento do diagnóstico da deficiência (sendo ele feito no nascimento ou posteriormente), mas durante todo o processo de convivência com elas, atendendo da melhor maneira suas necessidades específicas.

Um aspecto que se deve levar em conta nesse processo é a qualidade da assistência médica, visto que pesquisas demonstram que profissionais da saúde, principalmente os médicos, não se encontram preparados, técnica ou emocionalmente, para lidar com a situação, sentindo-se ansiosos, desconfortáveis, com falta de sensibilidade e até mesmo impotentes ao terem que comunicar a notícia sobre o diagnóstico aos pais (Neto & Petean, 1998, Bastos & Deslandes, 2008; Cunha, Assis & Fiamenghi, 2008; Lino et. al, 2011; Luisada et. al, 2015; Cerqueira, Alves & Aguiar, 2016). Uma das explicações possíveis para esse despreparo do médico em abordar notícias negativas pode estar relacionado à formação profissional desses sujeitos, visto que alguns programas de graduação e pós-graduação em Medicina não oferecem suporte específico de como transmitir essas notícias aos familiares e às crianças, não lhes proporcionando segurança. A necessidade de alterar essa realidade nos cursos de formação médica vem sendo reconhecida na última década, principalmente pelos próprios profissionais já formados ou em formação, que julgam necessário e importante contemplar esses tópicos em seu ensino, como, por exemplo, o uso de técnicas psicodramáticas em sala de aula (Perosa & Ranzani, 2008; Lino et. al, 2011, Luisada et. al, 2015). Além disso, uma formação feita adequadamente aos profissionais de saúde quanto à utilização de uma comunicação assertiva acarretará benefícios não somente aos profissionais envolvidos como aos familiares e à criança com deficiência, resultando em adesão eficaz e a melhores resultados no tratamento (Fallowfield & Jenkins, 2004).

O desenvolvimento do indivíduo não pode ser compreendido isoladamente do desenvolvimento da família, uma vez que ocorrem trocas, interações sociais e atribuições de papéis sociais distintos estabelecidos entre seus membros, de modo que os aspectos físicos, afetivos, sociais e intelectuais da criança com deficiência estão atrelados a sua condição familiar. Dessa forma, o desenvolvimento da criança pode ser favorecido quando sua família possui conexão com várias redes de apoio social, conforme estudos de Bastos e Delandes (2008) que indicam maior facilidade da família para o enfrentamento dos problemas e, conseqüentemente, a diminuição de efeitos negativos de situações estressantes em suas vidas. Em direção semelhante, Falkenbach et. al. (2008) pontuam que a família que se une para buscar alternativas de amparo e de suporte possui melhor capacidade de tolerar situações difíceis.

Diante de tais desafios, o modo de funcionamento de cada família irá depender, em grande medida, da dinâmica familiar estabelecida e dos possíveis auxílios e apoios recebidos. Por ser numerosa a demanda de pessoas com deficiência e pela necessidade de suporte de áreas distintas de atuação profissional, faz-se importante analisar as relações das famílias que se encontram nessa condição.

Desse modo, este estudo objetivou analisar as publicações nacionais dos últimos dezesseis anos sobre interações familiares e as intervenções da equipe de saúde junto às crianças com deficiência intelectual e suas famílias.

Método

Realizou-se uma investigação bibliográfica através da busca nos periódicos eletrônicos indexados e disponíveis no portal eletrônico SciELO Brasil – Scientific Electronic Library Online de estudos que faziam referência aos conteúdos relacionados à dinâmica de famílias que possuem filhos com deficiência intelectual. O procedimento ocorreu por meio da seleção de periódicos, na base de dados do SciELO, onde havia apenas artigos disponíveis em língua portuguesa para a revisão planejada por nós. Com essa escolha, buscaram-se três combinações de palavras-chave: 1) *família “and” deficiência “and” criança*; 2) *família “and” deficiência mental “and” criança*; e 3) *família “and” deficiência intelectual “and” criança*. Essas palavras foram escolhidas e cruzadas, de modo que contemplassem as diferentes formas de relação e dinâmicas familiares da criança com deficiência “mental” e “intelectual”. Tal procedimento foi realizado no item *base de dados, artigo, pesquisa*, no campo *todos os índices*. Os critérios de seleção dos artigos, após sua busca pelos descritores, ligaram-se aos que tinham sido publicados no período de Janeiro-2000 a Março-2017, além da relação com o tema investigado. Para a sistematização dos dados, considerou-se necessária a descrição da classificação das informações dos artigos descritivamente, construindo-se uma sistematização dos resultados apontados neste estudo. Muitos dos textos foram descartados por não estarem associados ao campo da deficiência e suas relações familiares e intervenção da equipe de saúde, como, por exemplo, o descritor *deficiência* fazendo referência a deficiência de ferro na prática alimentar. Em virtude da diversidade dos dados encontrados, optou-se por enfatizar aqueles que trataram sobre a deficiência intelectual e/ou mental, visto ser a deficiência mais evidenciada entre os artigos analisados e pelo aprofundamento das vivências familiares e intervenções dos profissionais por uma população específica, pois estas se diferem das outras segundo especificidades de interações familiares e atuação da equipe com cada tipo de deficiência. Fizeram parte da análise tanto estudos empíricos quanto estudos de revisão de literatura que tratavam de aspectos da família no geral, e da família da criança com deficiência intelectual. Utilizou-se um roteiro para análise e foram construídas tabelas no *excel* para a organização e contabilização dos dados que se referiram, a saber: a) Quantidade de estudos que se voltaram para a temática família de criança com deficiência mental ou intelectual e família de crianças que não especificaram o tipo de deficiência; b) área de formação dos autores; c) ano de publicação; d) temáticas abordadas; e) participantes da pesquisa; e) nomenclatura adotada; f) tipo de estudo; g) divisões de análise pelas categorias: g) 1- Fatores intrafamiliares; 2- Fatores extrafamiliares: múltiplas intervenções para lidar com a deficiência intelectual.

Resultados

A pesquisa com a combinação dos descritores 1) *família “and” deficiência “and” criança* possibilitou o resgate de 66 artigos, sendo que, numa análise prévia, foram retirados 50 artigos que não se enquadravam no proposto,

ou seja, não se relacionavam a interações familiares de criança com deficiência intelectual, nem sobre a atuação da equipe de saúde em relação a essa demanda. Na segunda combinação dos descritores 2) *família “and” deficiência mental “and” criança* encontram-se 05 artigos, dos quais 04 já tinham sido escolhidos pela primeira combinação de buscas. E por fim na 3) *família “and” deficiência intelectual “and” criança* foram encontrados 03 estudos, os quais já haviam sido selecionados na primeira combinação. Desse modo, 17 artigos foram indicados para análise, conforme o quadro a seguir.

Quadro 1 – Artigos selecionados para a análise

Nº	Área de formação dos autores	Ano	Temática	Participantes da pesquisa	Nomenclatura adotada	Tipo de Estudo
1	Enfermagem	2016	Experiências vividas por mães de crianças acompanhadas por instituição especializada em seus itinerários terapêuticos	(10) mães	Deficiência Intelectual	Estudo empírico
2	Psicologia	2016	Investigação de estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual	Não se aplica	Deficiência Intelectual	Estudo de revisão integrativa
3	Psicologia	2014	Investigação de características das relações familiares (mães, pais e irmãos) de crianças com deficiência	(54) familiares	Deficiência Intelectual	Estudo empírico
4	Psicologia	2012	Interação das crianças com síndrome de Down e seus familiares	menino com Síndrome de Down (SD), irmã ,pai, mãe e avó materna	Síndrome de Down	Estudo empírico
5	Enfermagem	2012	Reflexão filosófica sobre a perspectiva do cuidado centrado na família (CCF) na prática da equipe de saúde no cuidado à criança com deficiência e sua família	Não se aplica	Criança com deficiência	Estudo de revisão de literatura nacional e internacional

6	Terapia Ocupacional	2012	Relacionamento intergeracional e as práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias com necessidades especiais	(05) mães, (05) avós e (05) irmãos	Síndrome de Apert, agenesia do corpo caloso, mielomeningocelose e hidrocefalia, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e paralisia cerebral	Estudo empírico
7	Psicologia	2010	A expectativa de irmãos de pessoas com deficiência	(05) adultos, (02) do sexo masculino e (03) do sexo feminino	Deficiência mental	Estudo empírico
8	Psicologia	2009	Ênfase no papel do pai da criança com deficiência	(13) homens (pais)	Deficiência mental	Estudo empírico
9	Medicina	2008	Narrativa de mães de adolescentes com deficiência “mental”	(12) mães	Deficiência mental	Estudo empírico
10	Educação Física	2008	Sentimentos e experiências de pais e mães de crianças com deficiência	(05) mães e (01) pai	Deficiência no geral e crianças com necessidades especiais	Estudo empírico
11	Enfermagem	2008	Vivências das mães que possuem filhos com deficiência	(05) mães	Deficiência, no geral	Estudo empírico
12	Psicologia	2007	Estudos sobre família e as situações que ocorrem quando existe uma criança com deficiência na família	Não se aplica	Deficiência, no geral	Estudo de revisão de literatura
13	Psicologia	2006	Nascimento de uma criança com necessidades especiais e os conflitos que emergem nos pais	(01) casal de pais	Deficiência mental	Estudo empírico

14	Psicologia	2004	Aspectos de funcionamento de famílias com crianças com deficiência “mental”	Não se aplica	Deficiência Mental	Estudo de revisão de literatura
15	Psicologia	2003	Desenvolvimento da família de crianças com síndrome de Down	(06) famílias (pai, mãe, e uma criança)	Síndrome de Down	Estudo empírico
16	Psicologia	2001	Concepção da deficiência “mental”	Não se aplica	Deficiência Mental	Estudo de revisão de literatura
17	Psicologia	2000	Produção científica na área da deficiência “mental”	Não se aplica	Deficiência Mental	Estudo de revisão de literatura

Fonte: as autoras

De forma geral, identificou-se que os estudos, foram desenvolvidos por *autores* de diversas áreas do conhecimento, com destaque para a área da Psicologia. Observaram-se também diferentes formas para conceituarem as deficiências nos estudos, como a utilização de termos não mais adequados como “deficiência mental³”, com predominância de estudos publicados na primeira década dos anos 2000. Na segunda década dos anos 2000 os termos foram se modificando para “criança com deficiência intelectual”, “criança com necessidades especiais” e “criança com deficiência” Nesse sentido, a maioria dos artigos as conceituou como “crianças com deficiência intelectual” caracterizando a especificidade e atualizando a terminologia.

Assim, o percurso de análise foi dividido em duas categorias: 1- *Fatores intrafamiliares*; 2- *Fatores extrafamiliares: múltiplas intervenções para lidar com a deficiência*.

De acordo com os resultados referentes aos *fatores internos das relações familiares*, destacam-se: a compreensão do funcionamento da família de crianças com síndrome de Down; o aprofundamento do conhecimento acerca do relacionamento intergeracional presente nas crianças com deficiência e a necessidade dos irmãos das crianças que apresentam deficiência serem assistidos; os padrões de interação em esperança aos atributos pessoais dos seus membros, como rede de força, resiliência e *empowerment*; diagnóstico realizado após a idade em que os primeiros sinais característicos foram percebidos pela família, principalmente, pela mãe; a falta de acesso aos serviços de saúde, a sobrecarga pela dependência da criança, a falta de apoio e o preconceito na própria família; desenvolvimento abaixo do indicado para sua idade, presença de outros fatores de risco, como pobreza, baixa escolaridade dos pais; o trauma enfrentado pelos pais com o nascimento de um

³ Verificou-se que alguns estudos trouxeram uma terminologia voltada para a “deficiência mental”, termo substituído para “deficiência intelectual” em virtude da Declaração de Montreal proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), aprovada em 2004, em conjunto com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Nesse sentido, na atualidade, adota-se o termo “deficiência intelectual” em vários países do mundo, dentre eles o Brasil.

filho com deficiência "mental"⁴ e a renúncia desse filho idealizado; o impacto da deficiência na família, alterando a dinâmica familiar, principalmente a mãe.

Em relação aos *fatores extrafamiliares: múltiplas intervenções para lidar com a deficiência*, os resultados dos estudos indicaram que as mães de crianças com deficiência intelectual vivenciam realidades distantes do que preconiza a “Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência” pelo fato de encontrarem vários obstáculos na busca de atenção à saúde de seus filhos, pleiteando itinerários negados e difíceis. Mas também observou-se que ocorre distanciamento entre a equipe e a família, pois os locais que acompanham as famílias de crianças com deficiência intelectual estão calcadas no cuidado do paradigma biomédico. Ressaltam que embora o modelo do Cuidado Centrado na Família (CCF) tenha sido um modelo instituído há quatro décadas, ainda pressupõe um ideal pelo fato de não ser aplicado no cotidiano da equipe de saúde.

Discussão

Ressalta-se que as pesquisas aqui retratadas mostraram a prevalência de estudos realizados por profissionais com formação em Psicologia, seguidos dos formados em Enfermagem, Medicina, Terapia Ocupacional e Educação Física, cujas principais temáticas se relacionam ao envolvimento familiar, cuidado, dinâmica, interação e expectativas da família no processo de intervenção terapêutica e de tratamento.

Houve um grande número de artigos que olharam para famílias, no geral, conseqüentemente para as mães como principais cuidadoras de seus filhos com deficiência intelectual; todavia, observou-se um envolvimento maior de outros membros familiares, sublinhando-se o papel do pai.

No que se refere à presença do pai, denota-se sua contribuição na participação e no desenvolvimento de seus filhos, bem como no funcionamento no ínterim familiar. Favorece aspectos psicoafetivo no modo em que desenvolve atitudes e afetos para com seus filhos com deficiência intelectual. Ainda, a presença do pai pode auxiliar, em grande medida, na relação com os cuidados, através de sua interação e responsabilidade, fazendo com que a criança tenha maior autoestima. Quanto à divisão das tarefas domésticas envolvendo a participação do pai, a mãe consegue interagir com o seu filho de maneira mais saudável no que concerne aos cuidados, e conseqüentemente aumenta o envolvimento de todos os membros familiares.

A pesquisa de Silva e Dessen (2003) mostrou que, apesar de a literatura ser enfática em relação à diretividade das mães, seu estudo revelou a participação ativa do pai, observada a partir da relação às iniciativas de interação com a criança. Corroborando esses achados, o estudo de Silva e Aiello (2009) evidenciou que os pais gastam, com seus filhos com deficiência intelectual, um tempo significativo, contudo as autoras apontam a necessidade de estudos futuros avaliarem o quanto esse tempo realmente é despendido em dedicação positiva com o filho. Além disso, elas afirmam que é preciso criar vínculos entre pai e profissionais, instituições e famílias de pessoas com deficiência intelectual, como meio de adquirir informações relevantes na educação e cuidado do filho, estimulando-os a buscarem esse vínculo.

⁴ Termo mantido como descrito na fonte original.

Observou-se que olhar para o pai, portanto, é um dado importante tratado por um número significativo de artigos, pois ele faz parte da família e deve ser valorizado e, sobretudo, deve estar junto no desenvolvimento das atividades realizadas com a criança com deficiência, exercendo seu devido papel em conjunto com a mãe. Ademais, a presença do pai nos cuidados e educação ao filho permite que o casal conviva com mais harmonia e divida as demandas de cuidado do filho, desfrutando de momentos em que ambos possam cuidar de si mesmos, fazendo atividades que lhes dão prazer, momentos juntos com o filho e momentos do casal, promovendo melhor qualidade de vida a toda a família.

A importância da rede de apoio aos familiares da criança com deficiência é outro achado que merece nossa discussão. Segundo o estudo realizado por Crisante e Aiello (2012) com a família da pessoa com deficiência, a sincronia foi elencada como um comportamento presente na interação, indicando emissões de comportamento de um membro familiar em relação ao outro de maneira adequada e articulada, estabelecendo-se uma cadeia de interação. Outra característica relatada foi a amistosidade das interações, no que diz respeito às emissões de comportamentos afetivos adequados, como tranquilidade e satisfação entre os envolvidos. A liderança apareceu com maior frequência nas interações mãe-criança e mãe-pai-irmã-avó-criança do que nos outros subsistemas. Destarte, outro ponto positivo foi a inclusão de vários membros familiares na investigação: mãe, pai, irmã mais velha, avó materna e criança com Síndrome de Down, em diferentes subsistemas familiares (diádicos, triádicos, poliádicos), completando a literatura, que até pouco tempo tinha as mães como principal fonte de dados (Crisante & Aiello, 2012).

Verificou-se, a partir da compreensão das características dos relacionamentos intergeracionais e das trocas de apoio estabelecidas, que avós e netos (com desenvolvimento típico) representam importante rede de apoio para as famílias que possuem crianças com deficiência. Portanto, se faz necessária a continuidade de investigação sobre o tema, para direcionar maior atenção a esses membros da família (Matsukura & Yamashiro, 2012).

Em uma pesquisa realizada por Messa e Fiamengui (2010) observou-se que os irmãos de pessoas com deficiência são afetados pela presença destas na família, sendo que a relação (positiva ou negativa) estabelecida entre esses irmãos dependerá, entre outros aspectos, das características dos indivíduos, da estrutura familiar e do modo como essa família lida com a deficiência. Sabe-se que várias são as características e históricos de cada família, de modo que existe uma rede de influências e peculiaridades intrínsecas das relações familiares; sendo assim, cada família deve ser vista como única, em sua maneira de lidar com a deficiência, e os irmãos devem ser vistos em suas características idiossincráticas.

Complementarmente, um estudo realizado por Navarousckas et. al. (2010) com os pais e irmãos primogênitos de crianças com paralisia cerebral e com pais e irmãos primogênitos de crianças sem deficiência demonstrou que a maioria dos irmãos sofreu um impacto com o nascimento de uma criança com paralisia cerebral, e ao receberem a notícia a maioria teve uma reação negativa, como tristeza, choque, negação, ou não demonstrou reação, devido ao desconhecimento sobre o diagnóstico, favorecendo crenças e fantasias a respeito. Além disso, esses irmãos relatam alterações na estrutura familiar, como maior atenção e cuidado ao irmão com paralisia cerebral, desorganização na rotina familiar, faltas na escola em decorrência do tratamento do irmão, maiores responsabilidades, trazendo algumas questões de pesar e tristeza, ao contrário do grupo-controle

(irmãos sem deficiência) que apresentou depoimentos sobre o brincar e a alegria e a intensificação da rotina e da união familiar com a presença do novo irmão. Segundo os resultados, metade dos pais das crianças com paralisia cerebral que participaram do estudo percebeu prejuízos para o filho mais velho, contudo referem “o aumento na maturidade/responsabilidade do primogênito, percebendo-a como ponto positivo, e não como prejuízo para o desenvolvimento, o que ilustra a necessidade de o irmão se ajustar à nova situação, que exige compreensão e cuidados diários” (Navarousckas et al. 2010, p. 511). Diante desse contexto, faz-se necessário o investimento, por parte dos profissionais da saúde, em realizar pesquisas e intervenções que orientem esses pais sobre como lidar com a situação e melhorar as relações fraternais e paternas, promovendo bem-estar e qualidade de vida a todos os membros da família. Faz-se primordial também que haja assistência psicológica aos irmãos de pessoas com deficiência, pelo impacto ocasionado. Por meio do acompanhamento psicológico, haverá oportunidade de discutir sobre seus próprios sentimentos e reações frente à deficiência, e consequentemente eles podem lidar com essa experiência considerando suas dificuldades e ganhos, visando à mobilização de seus recursos de adaptação (Fiamenghi-Júnior & Messi, 2010).

Um fato que chama a atenção e foi exposto na maioria das pesquisas analisadas é a falta de profissionais mais qualificados da saúde para lidar com a família da criança com deficiência, nos diferentes contextos.

De acordo com as pesquisas, sentiu-se a necessidade de maior humanização por parte dos psicólogos que atendem à família da criança com deficiência (Fiamenghi -Júnior & Messi, 2007); a importância de o enfermeiro considerar a família da criança com deficiência e prestar cuidados a ela também, assim como a concretização de estudos que pensem em estratégias de intervenções, a fim de se instrumentalizar o enfermeiro para o cuidado da família (Barbosa, Chaud & Gomes, 2007); a necessidade de uma formação de qualidade do profissional da saúde para lidar com as pessoas com deficiência intelectual, proporcionando um atendimento que aprimore as potencialidades desses indivíduos, favorecendo uma maior independência dos filhos e maior inclusão social (Bastos & Deslandes, 2008); a necessidade de aprimoramento da área da saúde quanto à prática dos profissionais para a notícia e para o primeiro contato da família com a criança com deficiência, orientando os pais sobre como lidar com os filhos de maneira a promover o seu melhor desenvolvimento humano (Falkenbach et. al., 2008). Os achados de Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) postulam que a atenção às crianças com deficiência requer ações multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais, de modo a produzir respostas mais efetivas às demandas da criança com deficiência intelectual e sua família.

Para Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012), o modelo de cuidados centrados na família é importante para que se a reconheça como unidade de cuidado, porém, existe uma lacuna entre o conhecimento teórico e a aplicação na prática clínica pelo profissional de saúde, que muitas vezes não é acessível, compreensível a muitas famílias, revelando a necessidade de ampliar estudos que apontem direções sobre como realizar a transferência de conhecimento.

Os achados de Santos, Pereira-Martins e Lopes (2016) concluíram que ao fazerem revisão de literatura, as produções científicas não se mostram suficientes no apoio à família da criança com DI, de modo que se faz necessário a expansão do conhecimento nesta área com vistas a serem evidenciados a partir do benefício ofertado pela prática clínica.

Diante da análise desses estudos, percebeu-se a necessidade de haver profissionais que trabalhem de maneira humanizada junto à família da criança com deficiência, apresentando características do trabalho do psicólogo e dos demais profissionais que compõem os atendimentos para com a família de crianças com deficiência, frisando que todos os profissionais devem valorizar a presença da família, utilizando-se de propostas “alternativas” com cautela para a criação dos filhos. Esse profissional deve abster-se de crenças, compreender os pais como parceiros ativos e significativos, dar valor, respeitar e ouvir os pais de crianças com deficiência, empregando seu conhecimento como auxílio em seu processo terapêutico (Fiamenghi-Júnior & Messa, 2007).

Além do psicólogo, o enfermeiro é um profissional que cuida do ser humano e interage com ele; portanto cresce a necessidade de os enfermeiros considerarem a família que vivencia a experiência de ter uma criança como objeto de seus cuidados, de modo que, na compreensão da maneira de ser dessa família, possam vislumbrar maneiras diferentes e individualizadas de prestar-lhe cuidados e assisti-la. Nesse sentido, pesquisadores chamam a atenção para que se realizem estudos que pensem em estratégias de intervenções, a fim de se instrumentalizar o profissional enfermeiro para que busque a escuta e o acolhimento das famílias, orientando-as de forma adequada para que estejam empoderados quanto à rede de apoio acessível e às estratégias de cuidado disponíveis a pessoa com deficiência nos sistemas de saúde (Barbosa et. al., 2007).

Bastos e Deslandes (2008), em sua investigação com mães de crianças com deficiência intelectual, expõem que elas possuem dificuldades de acesso e de uma atenção de qualidade capaz de proporcionar um atendimento que aprimore as potencialidades das pessoas com deficiência, favorecendo uma maior independência dos filhos e maior inclusão social, faltando formação do profissional da saúde para lidar com esse público. As autoras revelam igualmente um campo de comunicação ainda pouco explorado pelos profissionais e serviços de saúde, fazendo refletir sobre que papel caberá aos agentes e serviços públicos quanto ao futuro dessas pessoas com deficiência intelectual.

Corroborando as conclusões desses autores, Falkenbach et. al. (2008), em seu trabalho, retratam a necessidade de aprimoramento da área da saúde em relação à prática dos profissionais para a notícia e para o primeiro contato da família com a criança com deficiência, uma vez que os pais referidos da pesquisa relataram a não preparação dos profissionais da saúde em ajudá-los e orientá-los a como agir nessa nova situação.

Os estudos, em geral, englobam a preocupação quanto à humanização nos espaços de atendimento à criança, estendendo sua relevância à família da criança ou adolescente com deficiência, porque é preciso haver profissionais da área da saúde mais qualificados para a especificidade desse atendimento; em acréscimo, humanização por parte dos psicólogos, enfermeiros, médicos, terapeutas ocupacionais ligados ao atendimento à família da criança com deficiência; a questão do olhar da equipe multidisciplinar não apenas para a criança com deficiência, mas também para sua família; proporcionar atendimentos que visem às potencialidades das famílias, promovendo maior autonomia, favorecendo a inclusão social; aprimoramento da equipe de saúde no que tange à comunicação pela primeira vez sobre a deficiência da criança. Na verdade, os resultados elucidaram que, de um modo geral, há insuficiência em pesquisas que avaliam pormenorizadamente a dinâmica e o funcionamento familiar; o papel do pai; profissionais que trabalhem aspectos da família da criança com deficiência precocemente e de maneira humanizada; atendimento psicológico de seus irmãos (Dessen & Silva, 2001, 2003; Silva & Aiello

2009; Fiamenghi-Júnior & Messa, 2007; Messa & Fiamenchi, 2010; Barbosa et. al., 2008; Bastos & Deslandes, 2008; Falkenbach et. al., 2008; Crisante & Alello, 2012; Matsukura & Yamashiro, 2012).

A partir das necessidades de implantações de projetos de pesquisas que retratam a dinâmica e o funcionamento familiar, considerou-se que os conceitos sobre deficiência intelectual e família ainda se encontram abrangentes, de sorte que a multiplicidade das concepções acaba por não delimitar com clareza o fenômeno que se pretende estudar. Em relação à família, na atualidade, mudaram-se os estilos, pois não é mais considerada uma unidade nuclear tradicional, tendo em vista as diversas variáveis que se combinam para a caracterização da família atual. No que tange a outros projetos de pesquisa, pontuam ser necessário estudar a família num contexto ecológico mais amplo, para que haja efetivamente uma compreensão a respeito de sua dinâmica e funcionamento (Dessen & Silva, 2001). As pesquisas, na vertente abordada, são relevantes na medida em que aprimoram e dão visibilidade às políticas públicas de diversas áreas, tais como as de saúde, fazendo interlocução com a educação e com a assistência social, desmistificando conceitos e valores arraigados e verbalizados pelo senso comum. Quanto mais os profissionais de diferentes áreas que lidam com as demandas voltadas à deficiência tiverem a oportunidade de se capacitarem e introjetarem em seus discursos a ética e os conceitos científicos acerca da aceitação da diferença e do acesso da pessoa com deficiência, maior será o seu compromisso com essa parcela da população. E quanto mais profissionais capacitados, maiores subsídios para informarem e formarem famílias que poderão exercer seus direitos de maneira autônoma e, sobretudo, com empoderamento. De acordo com Mendes (2010), é necessário dar maior visibilidade a essa população, uma vez que os programas de intervenção precoce são de suma importância a fim de maximizar e aumentar as chances de seu desenvolvimento em idade precoce.

Ainda, Cerqueira et al. (2016) denotam que a equipe de saúde enfatiza o cuidado voltado para a patologia. A família ainda é vista como segundo plano e, por muitas vezes, são negados aspectos emocionais, uma vez que ela é abordada pelos profissionais de saúde como fonte para o envio de diversas informações, pois é ela quem vai prestar os devidos cuidados à criança com deficiência. Nesse sentido é urgente o avanço, nos termos do uso do conhecimento, a ser produzido na prática clínica pelos profissionais de saúde junto às famílias.

Desde a implementação da Política Nacional de Saúde da pessoa portadora de deficiência (2008) o programa de reabilitação deve abarcar o indivíduo e a sua família como principais sujeitos do processo. As ações de saúde deverão conter eixos fundamentais para "o diagnóstico e o encaminhamento corretos dos procedimentos referentes às deficiências, imprescindíveis para prevenir e mesmo inibir ou minimizar as limitações e as desvantagens delas decorrentes" (Brasil, 2008, p. 32).

Recentemente foi criada a Lei Brasileira de Inclusão (2016) em que ressalta que os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) deverão congregam ações articuladas a fim de garantir à pessoa com deficiência e a sua família o acesso a informações e orientações quanto as formas de acesso às políticas públicas disponíveis, com vistas a promover sua plena participação social. Dessa maneira, essas ações das políticas públicas devem estar atreladas com vistas a garantirem maior acesso a diversos programas ofertados pelos setores referenciados

Conclusão

Esse estudo demonstrou que as pesquisas na área da família vêm ganhando destaque não só na figura importante da mãe para o desenvolvimento da criança, mas também à figura do pai, dos irmãos, dos avós, dentre outros membros familiares da criança com deficiência intelectual, revelando mudanças na configuração familiar. A rede de apoio da criança com deficiência intelectual deixa de ser apenas a genitora, na figura materna, mas passa a dar espaço a outros membros da família, proporcionando cuidados, atenção e interações sociais capazes de suprir as necessidades e auxiliá-la em seu desenvolvimento. Além de ser relevante para a criança, passa a ser importantíssima para toda a família, principalmente para a mãe, que passa a dividir as recorrentes demandas de cuidado do filho com os outros membros presentes, de sorte a diminuir suas tarefas e cobranças, proporcionando-lhe um tempo para que ela possa cuidar de si.

Ressalta-se que as intervenções no âmbito da saúde devem ocorrer precocemente, ou seja, desde quando essas crianças são bebês, envolvendo outros membros da família, visto que uma interação de qualidade favorecerá o desenvolvimento humano de saúde, educacional e social de todos os membros familiares.

Identificou-se também, na maioria das pesquisas analisadas, a falta de profissionais mais qualificados, com aspectos de humanização na saúde, para lidarem com a família da criança com deficiência intelectual em diferentes contextos. Esse dado encontrado pode ser explicado possivelmente pela má formação desses profissionais, pelo baixo salário, pelas longas jornadas de trabalho e pelo alto volume de atendimentos devido à ínfima quantidade de profissionais, além da falta de recursos materiais e instrumentais disponíveis para ofertar um atendimento de qualidade à criança e à família.

Contudo, sabe-se que muitos profissionais apresentam compromissos com suas profissões e atuam com qualidade e dedicação à criança com deficiência intelectual e à sua família. Mas, por outro lado, a sociedade atual carece de equipes de profissionais com diversidade de formação para compor uma completa equipe multidisciplinar de saúde (na figura de psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, médicos psiquiatras infantis, neurologistas infantis e etc.) capaz de reunir esforços para a promoção e qualidade das potencialidades humanas dessas crianças e de seus familiares.

Ademais, os serviços de saúde necessitam implantar projetos de pesquisas com base em intervenções, em parceria com as Universidades, para que possam divulgar os dados e as notificações dos acompanhamentos efetuados junto a essas famílias, além de retratarem a dinâmica, o funcionamento familiar e a presença de profissionais que trabalhem de maneira humanizada junto à família da criança com deficiência intelectual. Pois a família deve ser reconhecida como unidade de cuidados. Ainda, há de se investir em pesquisas que revelem as interações entre os diferentes subsistemas familiares de crianças com deficiência intelectual, com ênfase na abertura e ampliação de programas de intervenção precoce. Para cumprir com esses postulados, faz-se necessário e urgente a mudança de cultura de nosso país a fim de efetivarem-se políticas públicas intersetoriais de saúde, educação, assistência social e justiça para atender a essa população. Ou seja, novos programas de atendimentos devem ser criados e os que já existem devem ser reorganizados, de maneira que toda a população, com ou sem deficiência, possa usufruir desses serviços com satisfação e garantia de acesso. Enfim, este estudo possibilitou novos olhares para o fenômeno das interações familiares de crianças com deficiência intelectual, despertando assim reflexões e interesses por novas pesquisas sobre essa temática.

Referências

- AAIDD. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* Recuperado em 30/03/2017, de: <https://aaid.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.WPGDtNLyviV>
- Amiralian, M. L. T. M. (1986). *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU.
- Barbosa, M. A. M.; Chaud, M. N. & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: Um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21(1). Recuperado em 02/08/2016, do SciELO (Scientific Electronic Library Online): http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf.
- 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 - Enferm*, 21(1). Recuperado em 04/01/2017, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>.
- Brasil. (2004) . Ministério da Justiça. *Decreto n. 5.296*, de 03 de dezembro de 2004. Brasília, DF: Presidência da República. Recuperado em 02 de fevereiro, 2017 de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20042006/2004/decreto/d5296.htm.
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, Ministério da Saúde. Recuperado em 05 de janeiro, 2017 de: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf.
- Brasil. (2015). Ministério da Educação. Lei Brasileira de Inclusão - Estatuto da pessoa com deficiência, nº 13.146 de 06 de julho de 2015. Brasília: MEC, 2015. Recuperado em 12 de fevereiro, 2017 de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm.
- Canadá OPS/OMS. (2004). Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual. Montreal, Canadá, 6 de outubro de 2004, tradução de Jorge Márcio Pereira de Andrade, Novembro de 2004, p. 4. Recuperado em 22 de dezembro, 2016, de: <http://www.adiron.com.br/arquivos/Montreal.pdf>.
- Cerqueira, M. M. F.; Alves, R. de O. & Aguiar, M. G. G. (2016). Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10). Recuperado em 23/12/2016 de: http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/en_1413-8123-csc-21-10-3223.pdf.
- Conselho Nacional de Educação. (2001). *Resolução nº 2*, de 11 de setembro de 2001. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília: CNB/CEB.
- Cunha, A. M. F. V.; Assis, S. M. B. & Fiamenghi, J. G. A. (2010). Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: Histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 445-451. Recuperado em 30/03/2017, de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200021.
- Deslandes, S. F. & Bastos, O. M. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: Narrativas de mães. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(9). Recuperado em 02/11/2016, de: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf>.
- Dessen, M. A. & Silva, N. L. P. (2000). Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. *Paidéia [online]*. Ribeirão Preto, 10(19). Recuperado em 30/04/2016, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103863X2000000200003>.

- Falkenbach, A. P.; Drexler, G. & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: Sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2). Recuperado em 02/01/2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a11.pdf>.
- Fallowfield L. & Jenkins V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult News in medicine. *The Lancet*. (363), 312-319. Recuperado em 30 /04/ 2017, de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673603153925>
- Fiamenghi Júnior, G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2). Recuperado em 02/01/2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>.
- Goes, F. A. de B. (2006). Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia Ciência e Profissão*. 26 (3), 450-461. Recuperado em 4/03/2017 de: <http://dx.doi.org/10.1590/S141498932006000300009>.
- Grisante, P. C. & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: Observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, Marília, 18(02). Recuperado em 03/03/2017 de: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382012000200003&lng=pt&nrm=iso.
- Lino, C. A.; Augusto, K. L.; Oliveira, R. A. S. F.; Leonardo, B. F. & Caprara, A. (2011). Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(1), 52-57. Recuperado em 30/03/2017, de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022011000100008.
- Luisada, V.; Fiamenghi, J. G. A.; Carvalho, S. G.; Madeira, E. A. A. & Assis, S. M. B. (2015). Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. *Ciência & Saúde*, 8(3), 121-128. Recuperado em 30 / 03/2017, de: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/21769>
- Matsukura, T. S. & Yamashiro, J. A. (2012). Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, 18(4). Recuperado em 02/02/2017, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000400008>.
- Messa, A. A. & Fiamenghi Júnior, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 15(2). Recuperado em 20/02/2017, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000200029&script=sci_arttext.
- Mendes, E. G. (2010). *Inclusão marco zero: Começando pelas creches*. Araraquara, SP: Junqueira & Marin.
- National Research Council (2001). *Educating Children with Autism*. Committee on Educational.
- Navarouskas, H. de B.; Sampaio, I. B.; Urbini, M. P., & Costa, R. C. V. (2010). "Ei, eu também estou aqui!": Aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 27(4), 505-513. Recuperado em 10/03/ 2017, de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2010000400008&script=sci_abstract&tlng=pt
- Perosa, G. B. & Ranzanil, P. M. (2008). Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 32(4), 468-473. Recuperado em 30/03/2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a09>

- Petean, E. B. L. & Neto, J. M. P. (1998). Investigações em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia – A reação dos pais à deficiência. *Medicina*, Ribeirão Preto, 31, 288-295. Recuperado em 30/03/2017, de: <http://revistas.usp.br/rmrp/article/view/7675>
- Quaresma, F. R. P.; Stein, A. T. (2015). Atributos de atenção primária prestada às crianças/adolescentes com e sem deficiência. *Ciência Saúde Coletiva*, 20(8), 2461-2468. Recuperado em 8/03/2017, de: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001100027>.
- Santos, M. A. dos. & Pereira-Martins, M. L. de P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Out 2016, 21(10), p. 3233-3244. Recuperado em 05/03/2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3233.pdf>.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2). Recuperado em 30/03/2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf>.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3). Recuperado em 04/03/2017, de <http://www.scielo.br/pdf/%0D/prc/v16n3/v16n3a09.pdf>.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educ. Rev.* (online), (23), 161-183. Recuperado em 04/03/2017, de: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.337>.
- Silva, S. C. da & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, 20(3), p.421-434. Recuperado em 05/03/2017, de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382014000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=t.
- Silva, N. C. B. & Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 26(4). Recuperado em 02/04/2017, de <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n4/10.pdf>.
- Unesco (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura). (1994). *Declaração de Salamanca*. Necessidades Educativas Especiais – NEE. In Conferência Mundial sobre NEE: Acesso em Qualidade – UNESCO. Salamanca/Espanha: UNESCO.
- Veltrone, A. A. & Mendes, E. G. (2011). Descrição das propostas do Ministério da Educação na avaliação da deficiência intelectual. *Paidéia*, 21(50), 413-421. Recuperado em 02/02/2017 de: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v21n50/14.pdf>
- Veltrone, A. A. & Mendes, E. G. (2012). Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. *Educação em Perspectiva*, Viçosa, 3(2), 448-450. Recuperado em 13/01/2017 de: <http://www.seer.ufv.br/seer/educacaoem perspectiva/index.php/ppgeufv/article/viewFile/235/91>.

Endereço para correspondência

anapaula.cantarellibranco@gmail.com.

aninhaciantelli@gmail.com

Enviado em 17/01/2017

1ª revisão em 11/05/2017

2ª revisão em 19/06/2017