

Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora

Family Education Programs for disable children's families: A promising proposal

Simone Cerqueira-Silva

Centro Universitário de Brasília. Campus do UniCEUB, SEPN 707/907, Asa Norte, 70790-075, Brasília, DF, Brasil. simonecerqueiradasilva@yahoo.com.br

Maria Auxiliadora Dessen

Universidade de Brasília. Campus Universitário Darcy Ribeiro, Quadra 606/607, Asa Norte, 70910-900, Brasília, DF, Brasil. dessen@unb.br

Resumo. A importância de intervir junto a famílias tem sido particularmente enfatizada quando se almeja a promoção do desenvolvimento humano. No que se refere às crianças com deficiência, esse trabalho adquire uma importância peculiar. Se, por um lado, a família precisa ampliar suas competências para atuar mais eficientemente quando uma criança apresenta algum tipo de deficiência, por outro lado, ela necessita de maior atenção para cumprir as tarefas normativas e não normativas do seu curso de vida. Este artigo tem como objetivo apresentar uma revisão crítica da literatura, a fim de propor os Programas de Educação Familiar como uma alternativa promissora para o trabalho com as famílias de crianças com deficiência na perspectiva do Modelo Centrado na Família. Para que elas tenham uma inserção mais efetiva nas políticas públicas e nos programas de prevenção e intervenção para crianças com deficiência, faz-se necessário utilizar programas baseados no Modelo Centrado na Família, um recurso poderoso para os profissionais das áreas de saúde e educação, pois o foco está na autogestão e no controle social das próprias famílias. Dentre os programas centrados na família, ênfase é dada aos Programas de Educação Familiar, cujas famílias são encorajadas a desempenhar um papel ativo e participativo em todo o processo de intervenção. Elas são ensinadas, informadas e orientadas no que tange ao desenvolvimento de relações familiares, ao mesmo tempo em que há o reconhecimento e o fortalecimento dos seus conhecimentos e das suas experiências bem-sucedidas. Concluímos reiterando a importância de integrar os conhecimentos de diversas áreas e das próprias famílias, em conformidade com a complexidade dos processos de desenvolvimento humano.

Palavras-chave: educação familiar, intervenção familiar, necessidades especiais.

Abstract. The importance of intervening with families has been particularly emphasized when the aim is to promote human development. With regard to children with disabilities, this work acquires a peculiar importance. If, on the one hand, the family needs to expand its competences in order to behave more efficiently when a child has a disability, on the other hand, it requires greater attention to carry out the normative and non-normative tasks of its life

course. This article aims to present a critical review of the literature in order to propose Family Education Programs as a promising alternative for working with the families of children with disabilities in the perspective of the Family Centered Model. In order for families to have a more involvement in public policies and prevention and intervention programs for children with disabilities, it is necessary to use programs based on the Family Centered Models, a powerful resource for professionals in the areas of health and education, since the focus is on the families' self-management and social control. Among the types of programs centered on families, we emphasize the entitled "Family Education Programs", whose families are encouraged to play an active and participative role in the whole intervention process. They are taught, informed and oriented with respect to the development of family relationships at the same time that there is the recognition and strengthening of their knowledge and their successful experiences. We conclude by reiterating the importance of integrating knowledge of diverse areas and of the families, in accordance with the complexity of human development processes.

Keywords: family education, family intervention, special needs.

Introdução

A contribuição da família para a promoção do desenvolvimento e bem-estar do ser humano é inegável (Dessen, 2012a; Goitein e Cia, 2011; Grisante e Aiello, 2012), especialmente, na infância, momento considerado como uma janela de oportunidade para a promoção da saúde (Gottlieb, 2003). Os investimentos na infância, tanto direta quanto indiretamente, significam ganhos em longo prazo (Gulliford *et al.*, 2015). No contexto de desenvolvimento humano, as famílias de crianças com deficiência passam a ter sua importância peculiar, na medida em que um de seus membros apresenta desafios não normativos que precisam ser superados ao longo da trajetória de desenvolvimento. Neste sentido, as políticas públicas e as ações governamentais, bem como as pesquisas científicas nas áreas de saúde e educação são fundamentais para assegurar melhores condições de vida, permanência e participação da pessoa em desenvolvimento no seu contexto social, particularmente daquelas que apresentam algum tipo de deficiência.

Neste artigo, apresentamos uma revisão crítica da literatura a fim de propor os Programas de Educação Familiar como uma alternativa promissora para o trabalho com as famílias de crianças com deficiência na perspectiva do Modelo Centrado na Família (Dunst *et al.*, 2002). Para que as famílias tenham uma inserção mais efetiva nas políticas públicas e nos programas de prevenção e intervenção para crianças com deficiência, faz-se necessário utilizar programas baseados no Modelo Cen-

trado na Família, cujo foco está na autogestão e no controle social das próprias famílias. A partir desse novo papel das famílias, é possível vislumbrar a construção de trajetórias de desenvolvimento eficientes e consistentes com a complexidade do processo de desenvolvimento do indivíduo e de sua família.

Inicialmente, destacamos a importância do ambiente familiar para o desenvolvimento infantil, sobretudo das relações familiares: parentais, conjugais e fraternas. Em seguida, arguimos em favor de um trabalho conjunto com a família visando a promoção do desenvolvimento e da saúde da criança com deficiência e sua família. Com este foco, os atendimentos com famílias são propostos como um dos recursos disponíveis para os profissionais das áreas de saúde e educação, na perspectiva do Modelo Centrado na Família. Destaque especial é dado aos Programas de Educação Familiar como uma das principais tendências atuais. Concluímos reiterando a importância de se trabalhar com (e não somente para) a família, integrando os conhecimentos de diversas áreas e das próprias famílias, em conformidade com a complexidade dos processos de desenvolvimento humano.

O ambiente familiar e sua importância para o desenvolvimento da criança

O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes recursos que influenciam o modo como a criança lida com a sua deficiência (Gomes e Bosa,

2004). Por exemplo, sabe-se que o desajustamento da criança está mais relacionado com o modo como a família lida com ela do que com os seus próprios comportamentos (Robbins *et al.*, 2003). Embora os dados de pesquisa ainda não sejam conclusivos quanto ao tipo de influência da família, isto é, se e em que circunstâncias ela é positiva ou negativa, e não abarquem a complexidade total das relações, é por meio das relações familiares que fatores pessoais como os recursos psicológicos dos genitores, as características da criança com necessidades especiais e as fontes de estresse e suporte exercem a sua influência (Paniaguá, 2004).

Considerando as famílias de pessoas com deficiência intelectual, para Grisante e Aiello (2012), as relações parentais, conjugais e fraternas estão inter-relacionadas, repercutindo no processo de desenvolvimento dos seus membros, durante o curso de vida do indivíduo e de sua família, e para Postalli *et al.* (2011) esta rede intrincada de inter-relações está sujeita à influência da condição social e econômica, do nível educacional e das condições de saúde da família, dentre outros fatores, que concorrem para o desenvolvimento e bem-estar da criança em desenvolvimento.

Aos pais compete ajustar as demandas dos filhos e, ao mesmo tempo, desenvolver neles as habilidades necessárias para que se tornem adultos responsáveis do ponto de vista social, estimulando a sua independência e individualidade. Práticas parentais efetivas têm sido associadas à habilidade e competência social e a um desenvolvimento cognitivo satisfatório de crianças (Andrade *et al.*, 2005). O estudo de Cprek *et al.* (2015) evidenciou que Práticas Parentais Positivas – PPP têm forte correlação com os riscos de a criança apresentar atrasos no desenvolvimento. Em outras palavras, o engajamento em PPP pode diminuir o risco de atrasos nas crianças, sobretudo quando se lê para as crianças, contam histórias e cantam com elas, e realizam refeições envolvendo a criança e a família. Quando os pais conseguem envolver as crianças ativamente nas decisões familiares, respeitando o seu nível de desenvolvimento e mostrando-se exigentes e responsivos, seus filhos demonstram maior competência social e autoconfiança (Salvador e Weber, 2008; Weber *et al.*, 2004). Por outro lado, quando os pais fazem uso de controle aversivo e de não responsividade parental aos pedidos da criança, é possível identificar uma correlação com o transtorno de ansiedade da criança. O transtorno do pânico/agorafobia e

ansiedade generalizada estão fortemente correlacionados com o controle aversivo e a não responsividade parental (Mellon e Moutavelis, 2011). Em estudo de Cerqueira-Silva e Dessen (2014) especificamente com famílias de crianças com diferentes tipos de deficiência, foi constatado que as práticas parentais predominantes foram as coercitivas (palmadas, castigos, restrições para a vida social e ameaças), independentemente do tipo de deficiência da criança, embora entre as famílias de crianças com deficiência auditiva, tenha sido maior o número de relatos. Este dado aponta o quanto tais práticas parentais podem representar riscos para o desenvolvimento de crianças que já vivenciam diferentes necessidades especiais, podendo vir a ter o seu desenvolvimento, ainda mais, comprometido.

Em se tratando das relações conjugais, embora a literatura não seja conclusiva, casamentos ‘felizes’ estão associados positivamente à sensibilidade parental, e os genitores têm uma propensão maior a interagir mais positivamente com os filhos; por outro lado, casamentos ‘infelizes’ estão associados a uma maior propensão a interações negativas com os filhos (Dessen e Braz, 2005). Para Gottman e Silver (2000), casamentos felizes são considerados aqueles que os casais se engajam em interações mais construtivas, predominando a reciprocidade positiva e a capacidade de entendimento e respeito mútuo. Por outro lado, os casamentos infelizes são aqueles que predominam o pessimismo, e a reciprocidade de pensamentos e sentimentos negativos entre os conjuges. Portanto, relações conjugais satisfatórias são fontes de apoio para maridos e esposas, favorecendo as relações parentais e, consequentemente, o desenvolvimento infantil.

Grisante e Aiello (2012) constataram que uma boa qualidade da relação entre o casal é um fator preditor de menor estresse parental e de menos sintomas depressivos, superando a influência do status socioeconômico, das características da criança e do apoio social, especialmente, quando as famílias têm algum filho com deficiência intelectual. Em um estudo mais recente, Pereira-Silva *et al.* (2015) compararam o ajustamento diádico entre casais com um filho com deficiência intelectual e casais com filhos com desenvolvimento típico. Os autores mostraram que a deficiência do filho não constitui empecilho ao ajustamento diádico do casal, pois estes casais apresentaram uma boa qualidade na relação conjugal. Em outras palavras, ambos os grupos podem

apresentar um ajustamento conjugal bom ou ruim, independente da presença de uma criança com deficiência intelectual.

Anteriormente, Cerqueira-Silva e Dessen (2014) também constataram em estudo de famílias de crianças com diferentes tipos de deficiência, que a presença da deficiência da criança não estava associada ao rompimento das relações, já que 14 dos 16 casais investigados viviam juntos com seu primeiro e único companheiro. Ademais, o estudo verificou que a maioria dos casais e dos irmãos relataram estar satisfeitos com o tipo de relação mantido na família, apesar das brigas/discussões, falta de diálogo, conflito e pouca participação do marido no lar, corroborando os dados obtidos por Jablonski (2010).

As relações fraternas também desempenham um importante papel durante o curso de vida, influenciando diretamente o desenvolvimento das crianças. Com a chegada de um irmão na família, ocorrem diversas alterações na rotina familiar, em especial na rede social de apoio, na divisão do trabalho doméstico e na socialização do primogênito (Dessen, 1997). Tais alterações podem constituir uma fonte potencial tanto de benefícios quanto de prejuízos para o desenvolvimento do primogênito.

Quanto às famílias em que um dos filhos tem deficiência, Goitein e Cia (2011), ao revisar a literatura da área, destacaram que, no geral, os irmãos não apresentam grandes problemas em seu próprio desenvolvimento, embora muitos mostrem características afetadas em sua sociabilidade, com uma tendência à aproximação de sua família e de certa precocidade em seu amadurecimento. A literatura mais recente tem evidenciado, portanto, que o relacionamento com a criança que tem deficiência não é, necessariamente, prejudicial ao irmão, podendo, ao contrário, ser saudável (Martirosyan, 2013; Messa e Fiamengui-Júnior, 2010), destacando o desenvolvimento de características altruístas, atitudes humanitárias e independência desses indivíduos. No estudo de Cerqueira-Silva e Dessen (2014) foi constatado, ainda, que as interações entre os irmãos, quando um deles tem deficiência é caracterizada, sobretudo, pelo Cuidado e Proteção, especialmente, nas famílias de crianças com deficiência auditiva, mental ou intelectual. As características da família – como a qualidade das relações familiares, a comunicação, a rede de apoio e cuidados, assim como as características individuais de cada família - suas estratégias de enfrentamento, e as características da

deficiência da criança devem ser consideradas como fatores que interferem no tipo de influência que a deficiência de uma criança poderá ter para a relação entre os irmãos (Messa e Fiamengui-Júnior, 2010).

Neste sentido, a presença de uma criança com deficiência traz implicações para as relações familiares que podem variar dependendo do tipo de deficiência da criança, da experiência de cada indivíduo da família e da complexa dinâmica de inter-relações dos subsistemas familiares, destacando que aspectos positivos e negativos podem estar presentes no funcionamento familiar, prevalecendo os primeiros, mesmo considerando que é preciso cautela, uma vez que os dados da literatura ainda são decorrentes de pequenas amostras (Cerqueira-Silva e Dessen, 2014). Ainda é importante considerar, que o corpo de conhecimento sobre relações conjugais e parentais em famílias de crianças com deficiência, embora tenha aumentado muito, particularmente nas últimas duas décadas, continua incipiente (Grisante e Aiello, 2012). Investigações futuras precisam incluir um número maior de participantes, ou seja, um maior número de famílias e com o maior número de familiares possível, fazendo uso, ainda, de instrumentos variados de coleta de dados (escalas, questionários e observação do comportamento), visando, sobretudo, a produção do conhecimento sobre as inter-relações entre os subsistemas parental, conjugal e fraternal e seus efeitos sobre o desenvolvimento da criança (Cerqueira-Silva e Dessen, 2014).

Portanto, acredita-se que a família possa ser um ambiente facilitador e saudável quando atende às necessidades essenciais de suas crianças, com desenvolvimento típico ou não. Para isso, ela precisa contar com relacionamentos sustentadores contínuos, ou seja, com cuidadores responsivos, atentos às suas necessidades tanto individuais quanto de proteção física e de segurança, e que também sejam constantes nos seus cuidados (Brazelton e Greenspan, 2002). Ambientes sustentadores, nos quais as crianças podem ter suas necessidades emocionais, físicas e de segurança satisfeitas, oferecem melhores oportunidades para que o desenvolvimento do sistema nervoso humano ocorra com sucesso, uma vez que esse sistema é vulnerável, influenciado por fatores físicos e experienciais, em qualquer ponto durante sua jornada do curso de vida (Dal Farra e Prates, 2004; Gottlieb, 2003). Por outro lado, padrões familiares que

prejudicam o cuidado sustentador, acolhedor e responsivo podem levar a um comprometimento significativo nas capacidades cognitivas e emocionais da criança, muitas vezes agravando as condições da sua deficiência.

Para que a família desenvolva padrões de relação que favoreçam o desenvolvimento das crianças com deficiência, ela precisa dispor de recursos que a ajudem a superar as adversidades próprias de sua trajetória de desenvolvimento. Um desses recursos é o suporte oriundo de sua rede social de apoio. Para Gomes e Bosa (2004) e Armstrong *et al.* (2005), famílias de crianças com déficits no desenvolvimento, mas com um nível satisfatório de suporte da sua rede social de apoio, demonstram maior contentamento e melhor funcionamento dentro e entre os seus subsistemas. Portanto, uma rede social satisfatória possibilita o desenvolvimento de relações parentais, fraternas e conjugais mais propícias ao desenvolvimento da criança. Famílias que frequentam instituições de atendimento multiprofissional, apesar de contarem com os serviços de uma equipe de profissionais, ainda necessitam de apoio para lidarem com demandas relativas à educação das crianças e ao desenvolvimento da família, sendo fundamental que se invista em programas de intervenção com as famílias, dando-se ênfase ao ensino de práticas educativas parentais sob a perspectiva dos Programas de Educação Familiar (Cerqueira-Silva e Dessen, 2014).

As crianças com deficiência, demandam relações familiares que promovam suas competências, identifiquem seus avanços e reconheçam seu ritmo de desenvolvimento. Mas, para isto, as famílias demandam informação acerca dos cuidados necessários despendidos à criança e dos sentimentos vivenciados por diferentes gerações frente à realidade e ao contexto familiar (Matsukura e Yamashiro, 2012). Assim, além do apoio emocional para lidar com as tarefas típicas do desenvolvimento dos filhos, as famílias de crianças que apresentam deficiência necessitam de suporte técnico, instrumental e social (Dessen, 2012b). Isto é, de atendimentos que ofereçam um conjunto de suportes que auxiliem na promoção das competências necessárias para que desenvolvam a autoconfiança, a capacidade crítica e a autonomia no gerenciamento de suas próprias vidas. Portanto, para superarem os desafios impostos pela criança com deficiência e seu desenvolvimento, as famílias precisam ser atendidas em suas necessidades especiais, por isso deno-

minamos essas famílias de Famílias com Necessidades Especiais. Apesar disso, felizmente, contrastando com os dados predominantes da literatura, Pereira-Silva e Rooke (2016), recentemente, identificaram um bom nível de resiliência familiar em famílias de crianças com Síndrome de Down. Estas famílias, demonstraram um bom nível de resiliência para lidar com as adversidades, como os problemas de saúde da criança, assim como uma perspectiva mais positiva e saudável da dinâmica e funcionamento familiar frente à condição da criança.

Ainda assim, cuidar dessas famílias é fundamental para fortalecê-las no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho e para a manutenção do funcionamento familiar saudável (Barbosa *et al.*, 2012), uma vez que essas famílias, comumente são confrontadas com inúmeras dificuldades relacionadas com as necessidades especiais das crianças, como diminuição das oportunidades de trabalho, aumento dos custos financeiros, problemas com deslocamentos, apresentando assim, menos tempo para cuidar do seu bem-estar e necessitando de maior suporte social (Tétréault *et al.*, 2012).

Portanto, a escassez de serviços públicos de saúde e educação e as dificuldades que uma família enfrenta para lidar com as demandas de ter um filho com deficiência podem acarretar problemas no desenvolvimento tanto dos filhos com deficiência quanto dos filhos que não as têm (Goitein e Cia, 2011). Prover uma rede de serviços às famílias de crianças com deficiência, e que passam a ter também necessidades especiais em decorrência da deficiência de seus filhos, deve ser prioritário em todas as esferas governamentais.

Trabalhando com a família para a promoção do desenvolvimento humano e da saúde

Para Campos e Garcia (2007), desde que diferentes políticas sociais passaram a se basear em noções como cidadania, prevenção e proteção, os trabalhos com famílias têm sido cada vez mais expandidos no Brasil. Legislações recentes que se seguiram à Constituição Federal de 1988 (Brasil, 2014 [1988]), bem como programas de âmbito nacional – Agentes Comunitários de Saúde, Saúde da Família, Atenção Integral à Família e Bolsa Família - todos criados a partir da década de 1990, enfatizam a importância da instituição

familiar como um ator político. Portanto, o reconhecimento da importância da família extrapola os limites da ciência e passa a ser incorporado, cada vez mais, pelas políticas governamentais, um dos seus mais fortes aliados, sobretudo em se tratando de países em processo de desenvolvimento.

E, neste contexto atual de reconhecimento da força poderosa da família para a promoção do desenvolvimento humano, os trabalhos realizados, tanto no âmbito da pesquisa empírica quanto no das práticas de intervenção, refletem a diversidade de modelos teóricos e conceituais que guiam os meios pelos quais ambas são concebidas e praticadas. De acordo com Dunst *et al.* (2002), os modelos podem ser denominados: (i) centrado nos profissionais; (ii) famílias tuteladas; (iii) famílias orientadas; e (iv) centrado nas famílias.

No primeiro modelo, 'centrado nos profissionais', são os profissionais que definem todo o processo de orientação, e o papel das famílias é aceitar e seguir o que é imposto por eles. As famílias são vistas como menos capazes que os profissionais para identificar os seus problemas, fazer escolhas e tomar decisões quanto a si mesmas e quanto às suas crianças. Já no modelo 'famílias tuteladas', as famílias são vistas como capazes de identificar os seus problemas, mas precisam seguir as orientações dos profissionais, sob a forma de tutela. Suas decisões são tomadas mediante a autorização dos profissionais. Nesse modelo, os profissionais precisam das famílias para que possam definir os atendimentos, mas elas não são consideradas capazes de conduzir suas próprias vidas sem a assistência dos profissionais.

O terceiro modelo, 'famílias orientadas', tem como princípio que a família tem condições de fazer escolhas e tomar decisões, mas suas opiniões, em geral, são limitadas pelas orientações e demais suportes e serviços disponibilizados pelos profissionais. Isto é, as famílias dependem dos profissionais para conhecerem como as intervenções devem ser implementadas e conduzidas no seu cotidiano. Este modelo avança em termos de reconhecimento das decisões da família, embora essas ainda estejam dependentes dos profissionais.

No último modelo, 'centrado na família', caracterizado como sendo mais avançado pela independência e autonomia das famílias, a relação entre profissionais e familiares é mais próxima, uma vez que as famílias são vistas como capazes de fazer escolhas e tomar decisões e, sobretudo, são encorajadas a assumirem, cada

vez mais, a responsabilidade de suas próprias vidas. Para isso, elas são orientadas a utilizar a sua rede social de apoio, incluindo os diversos serviços oferecidos pela comunidade. O modelo de atendimento é construído com a família; seus saberes e conhecimentos, juntamente com os dos profissionais, definem os objetivos a serem atingidos pelo grupo. O respeito pela individualidade da criança e de sua família é decisivo e representa um desafio contínuo para os profissionais, pois exige da equipe estar aberta e atenta às interações e ao impacto das vivências, além de dispor de conhecimento acerca da dinâmica e adaptação da família a diferentes situações (Barbosa *et al.*, 2012).

Para Espe-Sherwindt (2008), as práticas pautadas em modelos centrados na família são reconhecidas pela literatura desde a década de 1950, mas foi somente na década de 1990 que ganharam força e repercussão. De acordo com Bruder (2000), três são as características principais deste modelo: (i) ênfase sobre a força/recursos da família e não nas suas dificuldades; (ii) estímulo à escolha da família e de seu controle sobre os recursos desejados; (iii) desenvolvimento de um relacionamento colaborativo entre os profissionais e a família.

Espe-Sherwindt (2008) afirma que se, por um lado, a prática fundamentada no modelo centrado nas famílias não é tão simples ou fácil de ser realizada, por outro, as evidências demonstram que este tipo de trabalho traz variados benefícios, tanto para as crianças quanto para as suas famílias, e que as famílias se tornam mais satisfeitas, confirmando a supremacia deste tipo de modelo sobre os demais. Enquanto a família vai melhorando suas capacidades e habilidades para dar resposta às necessidades dos filhos, a criança recebe apoio do profissional, mas também se beneficia da interação, vinculação afetiva e da dedicação de sua família (Schmitterlöw e Fernández, 2004).

Esses modelos de intervenção têm sido recomendados, principalmente, para famílias de crianças com deficiência, tendo em vista o impacto que as limitações individuais trazem para todo o grupo familiar (Barbosa *et al.*, 2012; Dessen e Pereira-Silva, 2004; Reichman *et al.*, 2008). No entanto, como afirma Cerqueira-Silva *et al.* (2012), no Brasil, esse tipo de trabalho é deficitário e os familiares ainda se colocam em posição inferior, desconhecendo a importância de se emanciparem e desenvolverem uma relação mais igualitária com os profissionais. Em nosso contexto, os atendimentos familiares geralmente visam: (i) informar e discutir a respeito da de-

fiência e do desenvolvimento da criança; (ii) orientar a respeito das práticas parentais, particularmente às mães, para que elas possam dar continuidade, em casa, à terapia desenvolvida com a criança; e (iii) oferecer suporte emocional para as mães (Cerqueira-Silva, 2011). No âmbito familiar, tanto as famílias quanto os profissionais concordam que não é habitual uma participação mais ativa e crítica das famílias, por meio da colaboração espontânea.

Embora o modelo de atendimento centrado na família tenha sido proposto há cerca de quatro décadas, a teoria ainda se revela um ideal, pois não tem sido amplamente aplicada e, conseqüentemente, testada, pelos profissionais em seu cotidiano (Barbosa *et al.*, 2012; Bruder, 2010; Cerqueira-Silva e Dessen, 2012). Além disso, para Bruder (2000; 2010), tanto os planejadores quanto a equipe técnica não têm usado os resultados de pesquisas sobre as práticas centradas na família, tampouco valorizam a filosofia de trabalho nessa direção.

A despeito da importância dos modelos centrados nas famílias e das reiteradas recomendações feitas por pesquisadores e profissionais de diferentes áreas para que tais intervenções sejam realizadas com um número cada vez maior de famílias, pouco tem sido mencionado na literatura sobre como esses programas são construídos e implementados (Pereira-Silva e Dessen, 2005). Somado a isto, acrescenta-se o fato de que pouco conhecimento se tem acerca do modo como a família se relaciona com a criança, e se essa relação poderia mudar e interferir no curso da intervenção dispensada a ela (Grisante e Aiello, 2012; Williams e Wishart, 2003). Por exemplo, apesar do reconhecimento da importância do suporte social fornecido à família e à criança com deficiência, os dados empíricos que permitem compreender a relação entre suporte social aos pais, bem-estar da família, práticas parentais e resiliência da criança ainda são escassos. Schmidt *et al.* (2016), ao revisar a literatura referente ao período de 2005 a 2015, sobre as publicações referentes às intervenções voltadas a promover práticas parentais positivas junto a pais de crianças com desenvolvimento típico, identificou somente 12 artigos, todos eles internacionais, o que sugere a falta de investimento na promoção da saúde familiar.

Outro exemplo da dissonância entre mundo teórico e empírico vivido na nossa realidade, no que tange à atenção às famílias, consiste na disparidade que tem sido identificada quanto à política do Programa Saúde da Família. De acordo com dados do Sistema de Informa-

ção da Atenção Básica - SIAB, a aprovação da Política Nacional da Atenção Básica definiu a Saúde da Família como a estratégia prioritária para a reorganização da atenção básica no país (Brasil, 2005). Para o Ministério da Saúde, a estratégia utilizada pelo Programa Saúde da Família - PSF, lançado em 1994, visa à reversão do modelo assistencial vigente e trata de uma reorientação e reorganização do modelo de atenção à saúde no Brasil. Apesar de a noção de fortalecimento da família já existir nas políticas públicas da área da saúde e da educação desde os anos iniciais da década de 1990, a prática não tem acompanhado os pressupostos teóricos.

O reconhecimento da crise do modelo assistencialista configurou o PSF como uma possibilidade de reestruturação da atenção primária, na perspectiva de que a família seja capaz de se comportar estrategicamente, realizando avaliações e escolhas diante de um determinado conjunto de recursos. Contudo, segundo Milbrath *et al.* (2009), as famílias de crianças com deficiência encontram dificuldades quanto à integralidade e acessibilidade a serviços e ações de saúde, e consideram o PSF praticamente como um serviço voltado à vacinação. Assim, o preconizado pela nossa política diverge da realidade e das necessidades dessas famílias, que têm seus direitos barrados pela incongruência do sistema, e demonstra a inacessibilidade destas à assistência à saúde.

Apesar das dificuldades e limitações para elaboração e implementação de programas voltados às famílias com necessidades especiais, e da falta de consenso, ou mesmo de esclarecimentos entre pesquisadores e profissionais quanto ao tipo de abordagem que deve fundamentar os atendimentos familiares, alguns estudos sobre atendimentos familiares têm sido apresentados pela literatura internacional (Doherty e Carrol, 2002; Ferreira, 2011; Fraenkel, 2006) e nacional (Cerqueira-Silva, 2011; Cerqueira-Silva *et al.*, 2012; Cerqueira-Silva e Dessen, 2012; Cia *et al.*, 2005; Garcia *et al.*, 2010). Tais estudos evidenciam que tentativas tem sido feitas, gerando experiências diferenciadas que, sem sombra de dúvida, contribuem para as reflexões e os avanços na área. Com base nessas experiências, e considerando a relevância do trabalho com as famílias que apresentam necessidades especiais, é possível vislumbrar um caminho promissor para esse tipo de desafio: a elaboração e implementação de Programas de Educação Familiar - PEF.

Programas de Educação Familiar: tendências atuais nos atendimentos com famílias que apresentam necessidades especiais

A educação familiar é considerada uma prática social que se refere ao conjunto de intervenções utilizadas para preparar, apoiar, ajudar e, eventualmente, suplementar os pais na sua tarefa educativa em relação aos filhos e ao desenvolvimento da própria família (Szymanski, 2000). Trata-se de uma educação não formal, fora do âmbito escolar e, ao mesmo tempo, profundamente compromissada com a formação cidadã de todos os integrantes da família à medida que “tem um papel político de transmissão cultural de valores e concepções que se consolidam entre as gerações que formam sujeitos sociais nas famílias” (Garcia *et al.*, p. 264, 2010).

Os Programas de Educação Familiar (PEF) constituem uma tendência atual no trabalho com as famílias e se caracterizam como educativos, de longo prazo, tendo o grupo familiar como seu foco principal de atenção (Pereira-Silva e Dessen, 2005). Esses programas visam promover uma resposta eficiente da família (e não apenas do indivíduo) frente às demandas sociais, emocionais, culturais e econômicas que interferem no seu desenvolvimento como grupo e, conseqüentemente, no desenvolvimento de cada membro componente da estrutura familiar. Em outras palavras, o foco é na família que apresenta algum tipo de necessidade especial e não no indivíduo que apresenta algum tipo de problema de comportamento, doença ou deficiência. Além disso, esses programas, quando comparados com os atendimentos familiares tradicionais, são mais prolongados e incluem profissionais de diferentes áreas, como Serviço Social, Psicologia, Pedagogia, Fonoaudiologia, dentre outras. A proposta é a de uma construção conjunta entre os profissionais e a família, com base não somente nas necessidades e desejos das próprias famílias, mas também nos diferentes tipos de atendimentos e/ou serviços identificados como necessários para a promoção do seu desenvolvimento.

A ênfase dos Programas de Educação Familiar com foco na família da criança com deficiência está no processo educativo desenvolvido com a família e o objetivo é promover o desenvolvimento de todos os seus membros: pais, mães e filhos, que são vistos e tratados

como coconstrutores do processo. Para que eles tenham um papel ativo e participativo em todo o processo, faz-se necessário, por um lado, ensiná-los, informá-los e orientá-los no que tange ao desenvolvimento de relações familiares que sejam satisfatórias; mas, por outro lado, deve haver, também, o reconhecimento e o fortalecimento dos seus conhecimentos e das suas experiências bem-sucedidas. Deste modo, ambas as necessidades são atendidas, ou seja, a família é ensinada e orientada para uma melhor atuação e, ao mesmo tempo, é acolhida, reconhecida em seus saberes, e estimulada a encontrar soluções para os seus problemas, buscando os serviços de sua rede social de apoio.

Neste sentido, a proposta dos PEF não é de alavancar os sentimentos de ansiedade, insegurança, culpa, incerteza e inquietação dos pais, tornando-os mais ansiosos e paranoicos, conforme aponta Faircloth e Murray (2015), em se tratando da Nova Cultura da Parentalidade, e sim de fomentar o contrário, isto é, os sentimentos de segurança e estima quanto ao que são e podem ser enquanto pais e mães. Se por um lado, a cultura do “expert” visa o treinamento dos pais que se veem como impotentes, objetivando, assim, reverter problemas sociais, delinquência, obesidade, desemprego, etc., por outro, os PEF tem como foco as competências dos pais, de modo que possam desenvolver a capacidade crítica e analítica, a autogestão de suas próprias vidas. Isto significa, portanto, que os pais segundo a perspectiva dos PEF deixam de ser dependentes dos profissionais “experts” e passam a desenvolver as condições necessárias para resolver seus próprios problemas.

Os PEF com foco na família da criança com deficiência apresentam pressupostos teóricos e características de funcionamento diferentes dos tradicionais atendimentos de ‘intervenção para famílias’, na medida em que congregam vários princípios norteadores que estão presentes em programas distintos. Estes princípios norteadores vêm sendo propostos, separadamente, por diferentes autores (Brazelton e Greenspan, 2002; Bruder, 2010; Doherty e Carrol, 2002; Epps e Jackson, 2000; Garcia *et al.*, 2010; Minuchin *et al.*, 1999), mas estão inter-relacionados e convergem na proposta de serem ‘centrados na família’. Em outras palavras, as necessidades e os desejos do grupo familiar determinam as ações do programa e a participação ativa durante o processo, senão de todos, mas da maioria de seus membros.

O primeiro princípio, denominado de 'conhecimento compartilhado', integra substancialmente a proposta de ser centrado na família, na medida em que pressupõe que as famílias são coconstrutoras do processo e não apenas sujeitas a informações preestabelecidas pelos profissionais, o que favorece a disponibilidade e a participação dos pais e familiares. A adesão é aumentada quando os pais compartilham do planejamento e da programação das atividades, bem como do progresso da criança, sentindo-se apoiados e compreendidos (Brazelton e Greenspan, 2002). De acordo com este princípio, os programas precisam oferecer apoio, deixando de lado qualquer possibilidade de intromissão na família. Se a abordagem for imposta pelos gestores/profissionais, ou seja, se as informações e, conseqüentemente, as orientações partirem da necessidade do próprio profissional e não da família, haverá uma intromissão e a probabilidade de que os resultados esperados não sejam alcançados aumenta. Porém, se os participantes tomarem a iniciativa sendo "guiados" pelos profissionais, a força do sentimento de que se está fazendo tudo por conta própria e dirigindo seus esforços às necessidades reais aumenta a probabilidade de êxito. A definição de qual dia ocorrerá o trabalho com o grupo, por exemplo, assim como as temáticas que serão trabalhadas, devem, necessariamente, ser negociadas com o grupo familiar, em função das suas necessidades, e não previamente definidas pelos profissionais. Em se tratando de famílias com necessidades especiais, este princípio se apresenta ainda mais especial, tendo em vista a tendência de as mesmas se colocarem em posição de subalternidade e passividade (Cerqueira-Silva *et al.*, 2012).

Segundo Doherty e Carrol (2002), os programas de atendimento poderiam superar o modelo tradicional, no qual as famílias são vistas como passivas e dependentes, empregando este princípio como a base para o seu planejamento, o que implica compreender e tratar as famílias como cidadãos, coconstrutoras do mundo, organizadas e preparadas para a mudança social. Nessa mesma perspectiva, a 'natureza ética das práticas educativas familiares', proposta por Szymanski (2000), constitui o segundo princípio norteador dos PEF. Este princípio implica considerar a contínua dialética entre os valores subjacentes ao cotidiano vivido, os preconizados pelos modelos e os resultantes de uma reflexão crítica, realizada em conjunto por familiares e profissionais. Logo,

os atendimentos familiares deveriam oferecer às famílias uma possibilidade de construção de sujeitos críticos e conscientes de seu valor como cidadãos. Para isto, faz-se necessário que os seus valores, crenças e práticas adotadas no cotidiano sejam reconhecidos, respeitados e refletidos sob a ótica da visão sistêmica, que leva em consideração o contexto social, cultural e histórico em que as famílias estão inseridas. Sendo assim, questões que envolvem a sexualidade humana e a vida religiosa, por exemplo, demandam uma atenção ética a fim de promover a reflexão crítica e, ao mesmo tempo, o acolhimento e aceitação da diversidade humana.

Em complementação a este princípio, o terceiro propõe considerar as 'diferenças individuais', pois, em um mesmo grupo de famílias, ou em uma mesma família, cada pessoa tem seu modo próprio de aprender e se desenvolver, demandando ações educativas diferenciadas para a promoção do desenvolvimento. Isto significa que, ao fornecer apoio às famílias, é importante entender as formas como elas assimilam, organizam e processam as informações, bem como planejam suas ações. De acordo com Brazelton e Greenspan (2002), a elaboração de programas de atendimento com as crianças e suas famílias exige a compreensão de como cada um aprende e se há motivação, interesse e dedicação às ações propostas pelos programas. Portanto, as condições cognitivas e intelectuais, bem como emocionais e sócio culturais dos participantes dos atendimentos, precisam ser constantemente consideradas, de modo que as mudanças possam ser promovidas com todos, o que demanda um trabalho diversificado de recursos e técnicas, ora mais práticas e ora mais reflexivas. Ademais, as próprias necessidades especiais que as famílias apresentam, decorrentes dos diferentes tipos de deficiência de seus filhos, merecem atenção, uma vez que a qualidade da sua comunicação expressiva e receptiva e o tipo de crença que se constrói a respeito do desenvolvimento humano, pode sinalizar o tipo de intervenção a ser proposto.

Para trabalhar com famílias sob a perspectiva sistêmica, os profissionais devem ajudá-las no processo de mudança, tornando-se catalisadores da mudança, quer explorando como elas definem seus problemas, quer questionando o que elas têm assumido tacitamente. Ajudando o grupo a reconhecer os padrões não funcionais e a explorar outras possibilidades de se relacionarem uns com os outros, a família é en-

corajada a identificar e a usar os seus próprios recursos, bem como a mobilizar ajuda dentro de sua rede social de apoio. Portanto, o quarto princípio que deve nortear um PEF se refere aos profissionais ocuparem uma posição menos central, fazendo um esforço menos ativo para resolver os problemas da família, deixando a elas a oportunidade de encontrarem suas próprias soluções (Minuchin *et al.*, 1999). Este princípio constitui um grande desafio para os profissionais, uma vez que exige uma atitude interventiva, ativa, reflexiva e assertiva, confrontando e questionando os pais, e, ao mesmo tempo, observadora e provocadora de uma comunicação circular com o grupo, não centrada em si mesmo. Para isso, o equilíbrio necessário está em guiar, apontando alternativas e consequências, sem ser diretivo. Considerando que a tendência das famílias é se colocar em posição de subalternidade (Cerqueira-Silva *et al.*, 2012), demandando respostas prontas, receitas de como fazer, compete aos profissionais provocarem uma posição mais crítica e menos centralizadora em si próprios.

Em consonância com os demais autores citados, Gomes e Bosa (2004) e Epps e Jackson (2000) ressaltam ainda que é necessário desenvolver a competência e a capacidade de recuperação (resiliência) da família, bem como da criança - quinto princípio norteador. Para isso, os autores recomendam a criação de um sistema de serviço integrado por meio de uma comunidade colaborativa, o que consequentemente requer considerar as parcerias entre as agências governamentais e não governamentais e a comunidade. Ademais, a intervenção deve ocorrer em nível das 'relações familiares e sociais' (sexto princípio) e não apenas no nível do indivíduo, isoladamente (Epps e Jackson, 2000; Pereira-Silva e Dessen, 2005). Levar em conta o relacionamento do indivíduo com os outros familiares e com a comunidade na qual ele está inserido requer incluir todos os subsistemas familiares e sua relação com outros microssistemas com os quais a família interage (escola, ambiente de trabalho, igreja, instituição de atendimento da criança). Esse sexto princípio fundamenta-se tanto na visão sistêmica de família (Minuchin *et al.*, 1999) quanto no Modelo Bioecológico (Bronfenbrenner, 1994).

Para que todos esses seis princípios norteadores, identificados na literatura da área, sejam efetivos nos programas de atendimento com as famílias, é preciso que eles sejam integrados e consolidados não somente na teoria, mas na prática profissional e na pesquisa em-

pírica, de modo a garantir o sucesso de seus resultados. Esta necessidade de uma 'orientação teórica e empírica' (Epps e Jackson, 2000; Pereira-Silva e Dessen, 2005) constitui o sétimo princípio norteador proposto por nós para os PEF. Conhecer as necessidades e as dificuldades de famílias de crianças com algum tipo de deficiência para delinear propostas de intervenção, utilizando os recursos que a ciência empírica nos fornece, é indispensável.

Por fim, gostaríamos de destacar dois pontos importantes a respeito dos PEF. O primeiro refere-se ao fato de que os PEFs podem ser aplicados a todas as famílias que, de alguma forma, apresentam necessidades especiais e não apenas para aquelas que tem crianças com deficiência. O segundo ponto diz respeito ao fato de que, apesar de a denominação de Programas de 'Educação Familiar' contradizer seu princípio básico, uma vez que a família é colocada no lugar de quem precisa ser educada, este não é o caso. Tais programas foram assim denominados segundo a perspectiva da promoção das mudanças que são necessárias quanto aos valores, crenças e práticas educativas incorporadas pela família, a fim de que a mesma possa vir a se desenvolver e promover o desenvolvimento de todos os seus familiares, de modo autônomo. Sendo assim, a concepção não é a de 'educar' uma família leiga, e sim a de promover práticas educativas que visam à emancipação e autogestão, utilizando as suas próprias experiências positivas. Conforme foi destacado, anteriormente, assumir este tipo de intervenção com as famílias ainda é um ideal, não fazendo parte da realidade, especialmente, brasileira, cujas práticas seguem focada no Modelo Centrado nos Profissionais (Cerqueira-Silva e Dessen, 2012).

Considerações Finais – A família em foco

Os programas de atendimento familiar são essenciais, tanto para orientar as famílias no que se refere às tarefas de desenvolvimento do seu curso de vida quanto para apoiá-las, fortalecê-las e encorajá-las na busca de soluções para seus problemas. Sua abrangência extrapola às famílias de crianças com deficiência e engloba, também, as famílias de crianças que apresentam desenvolvimento típico. Entretanto, esses programas têm sido comumente implementados tendo como foco as crianças e não as suas famílias que, em realidade, constituem a principal fonte de apoio e de

mudança para a criança. Muitas vezes, quando o atendimento às famílias é mencionado, a participação é apenas das mães e, neste caso, com o objetivo único de agregá-las como co-terapeutas no trabalho que é realizado com a criança. O foco continua, portanto, na criança e, embora seja inquestionável o avanço proveniente de incluir as mães como co-terapeutas de seus filhos, não basta que somente a mãe, ou a criança, seja o foco de trabalho (Dessen e Pereira-Silva, 2004; Epps e Jackson, 2000; Pereira-Silva e Dessen, 2005). A inclusão de todos os membros familiares no planejamento dos programas e a noção de fortalecimento da família como solucionadora de suas próprias dificuldades devem ser priorizados.

Ademais, a literatura especializada em programas de atendimento familiar no contexto brasileiro, em geral, enfatiza a importância dos mesmos para a saúde e a educação das crianças, mas raramente apresenta dados empíricos resultantes de avaliações da eficácia de tais programas, particularmente no que se refere aos programas de intervenção voltados às famílias de crianças com deficiência. Esta lacuna, a ser preenchida por pesquisas futuras, requer um esforço concentrado de todos nós, quer por meio da implementação de projetos específicos, quer por meio de orientação de dissertações e teses desenvolvidas em programas de pós-graduação. É preciso propor estudos com o objetivo de definir diretrizes e orientações gerais para a elaboração de modelos de PEF voltados para famílias de crianças com deficiência, mas também para famílias de crianças com desenvolvimento típico.

Com a adoção de programas de intervenção baseados no 'modelo centrado na família', todos serão beneficiados – a criança, a sua família e os demais contextos ecológicos, incluindo as clínicas psicológicas, escolas, as instituições de atendimento à criança e as políticas públicas governamentais e não governamentais. É inegável que a proposta dos Programas de Educação Familiar traz contribuições para o trabalho com famílias, independentemente das necessidades da família e da criança. Além disso, qualquer tipologia de família pode vir a se beneficiar, sejam elas famílias tradicionais, recasadas, monoparentais ou homoafetivas. O foco na família, na sua autogestão, no seu empoderamento, e em sua experiência, somado à parceria entre profissionais e familiares, pode vir a promover efeitos imediatos nas pessoas em desenvolvimento, em seus processos proximais, e em diferentes níveis do seu ambiente ecológico (Bronfenbrenner, 1994),

tornando-se, assim, um modelo de trabalho promissor para o desenvolvimento humano e, consequentemente, para a sociedade.

Referências

- ANDRADE, S.A.; SANTOS, D.N.; BASTOS, A.C.; PEDROMÔNICO, M.R.M.; ALMEIDA-FILHO, N.; BARRETO, M.L. 2005. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. *Revista de Saúde Pública*, 39(4):606-611. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000400014>
- ARMSTRONG, M.I.; BIRNIE-LEFCOVITCH, S.; UNGAR, M.T. 2005. Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal Children Family Study*, 14(2):269–281. <https://doi.org/10.1007/s10826-005-5054-4>
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGL, M.A.M. 2012. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: A reflective review. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(1):194-199. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>
- BRASIL, 2014 [1988]. *Constituição da República Federativa do Brasil*. 41ª ed., Brasília, Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 416 p.
- BRASIL. 2005. *Secretaria de Atenção à Saúde. Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) – Indicadores 2005*. Brasília, Ministério da Saúde, 44 p.
- BRAZELTON, T.B.; GREENSPAN, S.I. 2002. *As necessidades essenciais das crianças*. Porto Alegre, Artes Médicas, 216 p.
- BRONFENBRENNER, U. 1994. Ecological models of human development. In: T. HUSTEN; N. POSTELETHWAITE (eds.), *International encyclopedia of education*. New York, Elsevier Science, p. 1643-1647.
- BRUDER, M.B. 2000. Family centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics early children especial education*, 20(2):105-115. <https://doi.org/10.1177/027112140002000206>
- BRUDER, M.B. 2010. Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. *Exceptional Children*, 76(1):339-355. <https://doi.org/10.1177/001440291007600306>
- CAMPOS, C.E.A.; GARCIA, J. 2007. Contribuições para a supervisão dos programas sociais com foco na família. *Revista Katálysis*, 10(1):95-104. <https://doi.org/10.1590/S1414-49802007000100011>
- CPREK, S.E.; WILLIMS, C.M.; ASAOLU, I.; ALEXANDER, L.A.; VANDERPOOL, R.C. 2015. Three positive parenting practices and their correlation with risk of childhood developmental, social, or behavioral delays: An analysis of the national survey of children's health. *Matern Child Health*, 19(11):2403-2411. <https://doi.org/10.1007/s10995-015-1759-1>
- CERQUEIRA-SILVA, S. 2011. *Atenção às famílias com necessidades especiais: perspectivas de gestores, profissionais e familiares*. Brasília, DF. Tese de douto-

- rado. Universidade de Brasília, 255 p.
- CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M.A. 2012. A parceria entre famílias e profissionais de crianças com necessidades especiais. In: L.E. MELCHIORI, O.M.P.R. RODRIGUES, A.C.B. MAIA (eds.), *Família e Criança: reflexões teórico-práticas*. Curitiba, Juruá, p. 191-206.
- CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M.A. 2014. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(3):421-434. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>
- CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M.A.; PERÉZ-LOPEZ, J. 2012. Evaluación de los servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales brasileños. *Anales de Psicología*, 28(3):866-874.
- CIA, F.; WILLIAMS, L.C.; AIELLO, A.L. 2005. Intervenção focada na família: um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(1):49-66.
- DAL-FARRA, R.A.; PRATES, E.J. 2004. A psicologia face aos novos progressos da genética humana. *Psicologia Ciência e Profissão*, 24(1):94-107. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000100011>
- DESSEN, M.A. 1997. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 5(3):51-61.
- DESSEN, M.A. 2012a. Introdução. In: L.E. MELCHIORI; O.M.P.R. RODRIGUES; A.C.B. MAIA (eds.), *Família e Criança: reflexões teórico-práticas*. Curitiba, Juruá, p. 13-28.
- DESSEN, M.A. 2012b. Prefácio. In: L.E. MELCHIORI; O.M.P.R. RODRIGUES; A.C.B. MAIA (eds.), *Família e Criança: reflexões teórico-práticas*. Curitiba, Juruá, p. 5-7.
- DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. 2005. As relações maritais e sua influência nas relações parentais: implicações para o desenvolvimento da criança. In: M.A. DESSEN; A.L. COSTA-JÚNIOR (eds.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre, Artmed, p. 132-149.
- DESSEN, M.A.; PEREIRA-SILVA, N.L. 2004. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: E.G. MENDES (ed.), *Temas em Educação Especial: avanços recentes*. São Carlos, Edufscar, p. 179-187.
- DOHERTY, W.J.; CARROL, J.S. 2002. The families and the democracy project. *Family Process*, 41(4):579-590. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.00579.x>
- DUNST, C.J.; BOYD, K.; TRIVETTE, C.M.; HAMBY, D.W. 2002. Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51(3):221-229. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00221.x>
- EPPS, S.; JACKSON, B.J. 2000. *Empowered families, successful children*. Washington, American Psychological Association, 287 p.
- ESPE-SHERWINDT, M. 2008. Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support Learning*, 23(3):136-143. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- FAIRCLOTH, C.; MURRAY, M. 2015. Parenting: Kinship, Expertise, and Anxiety. *Journal of Family Issues*, 36(9):1115-1129. <https://doi.org/10.1177/0192513X14533546>
- FERREIRA, A.C.D.M.C. 2011. *Educação familiar como forma de intervenção para o empowerment: Projeto formação em gestão familiar*. Lisboa, Portugal. Dissertação de mestrado. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, 112 p.
- FRAENKEL, P. 2006. Engaging families as experts: collaborative family program development. *Family Process*, 45(2):237-258. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2006.00093.x>
- GARCIA, N.M.; YUNES, M.A.M.; LUCAS, L.B.; GARCIA, S.F. 2010. Programas de educação familiar e suas contribuições para o exercício da parentalidade e cidadania. In: C.M. HUTZ (ed.), *Avanços em Psicologia Comunitária e intervenções Psicossociais*. São Paulo, Casa do Psicólogo, p. 165-190.
- GOITEIN, P.C.; CIA, F. 2011. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar Educacional*, 15(1):43-51. <https://doi.org/10.1590/S1413-85572011000100005>
- GOMES, V.F.; BOSA, C. 2004. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9(3):553-561. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300018>
- GOTTMAN, J.; SILVER, N. 2000. *Sete princípios para o casamento dar certo*. Rio de Janeiro, Objetiva, 263 p.
- GOTTLIEB, G. 2003. Probabilistic epigenesis of development. In: J. VALSINER; K. CONNOLLY (eds.), *Handbook of developmental psychology*. London, Sage Publications, p. 3-17.
- GRISANTE, P.C.; AIELLO, A.L.R. 2012. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2):195-212. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000200003>
- GULLIFORD, H.; DEANS, J.; FRYDENBERG, E.; LIANG, R. 2015. Teaching coping skills in the context of positive parenting within a preschool setting. *Australian Psychologist*, 50(3):219-231. <https://doi.org/10.1111/ap.12121>
- JABLONSKI, B. 2010. A divisão de tarefas domésticas entre homens e mulheres no cotidiano do casamento. *Psicologia Ciência e Profissão*, 30(2):262-275. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932010000200004>
- MARTIROSYAN, A. 2013. *Sibling Relationships in Families with a Child with Special Needs*. Oslo, Noruega. Dissertação de mestrado. University of Oslo, 77 p.
- MATSUKURA, T.S.; YAMASHIRO, J.A. 2012. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(4):647-660. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000400008>
- MELLON, R.C.; MOUTAVELIS, A.G. 2011. Parental

- educational practices in relation to children's anxiety disorder-related behavior. *Journal of Anxiety Disorders*, **25**(1):829-834. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2011.04.003>
- MESSA, A.A.; FIAMENGHI JÚNIOR, G.A. 2010. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, **15**(2):529-538. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200029>
- MILBRATH, V.M.; AMESTOY, S.C.; SOARES, D.C.; SIQUEIRA, H.C.H. 2009. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, **22**(6):755-760. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000600005>
- MINUCHIN, P.; COLAPINTO, J.; MINUCHIN, S. 1999. *Trabalhando com famílias pobres*. Porto Alegre, Artes Médicas, 230 p.
- PANIAGUA, G. 2004. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: C. COLL; A. MARCHESI (eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. Porto Alegre, Artmed, p. 330-46.
- 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-JÚNIOR (eds.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre, Artmed, p. 152-167.
- PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A.; BARBOSA, A.J.G. 2015. Ajustamento Conjugal: Comparação entre Casais com e sem Filhos com Deficiência Intelectual. *Psicologia-USF*, **20**(2):297-308. <https://doi.org/10.1590/1413-82712015200210>
- PEREIRA-SILVA, N.L.; ROOKE, M.I. 2016. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com Síndrome de Down. *Estudos de Psicologia*, **33**(1):117-126. <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>
- POSTALLI, L.M.M.; MUNUERA, R.F.; AIELLO, A.L.R. 2011. Caracterização de família de mãe com deficiência intelectual e os efeitos no desenvolvimento dos filhos. *Revista Brasileira de Educação Especial*, **17**(1):37-52. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382011000100004>
- REICHMAN, N.E.; CORMAN, H.; NOONAN, K. 2008. Impact of child disability on the Family. *Maternal Children Health Journal*, **12**(6):679-683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- ROBBINS, M.; SZAPOCZNIK, J.; TEJEDA, M.; SAMUELS, D.; IRONSON, G.; ANTONI, M. 2003. The protective role of the family and social support network in a sample of HIV- positive African American women: Results of a pilot study. *Journal Black Psychology*, **29**(1):17-37. <https://doi.org/10.1177/0095798402239227>
- SALVADOR, A.P.V.; WEBER, L.N.D. 2008. A relação entre práticas educativas e estilos parentais com o desenvolvimento de crianças e adolescentes. In: L.N.D. WEBER (ed.), *Família e desenvolvimento: visões interdisciplinares*. Curitiba, Juruá, p. 59-79.
- SCHMIDT, B.; STAUDT, A.C.P.; WAGNER, A. 2016. Intervenções para promoção de práticas parentais positivas: uma revisão integrativa. *Contextos Clínicos*, **9**(1):2-18. <https://doi.org/10.4013/ctc.2016.91.01>
- SCHMITERLÖW, C.L.; FERNÁNDEZ, T.R. 2004. Bases de la intervención familiar en atención temprana. In: J. PÉREZ-LÓPEZ; A.G. BRITO DE LA NUEZ (eds.), *Manual de atención temprana*. Madrid, Pirámide, p. 333-351.
- SZYMANSKI, H. 2000. A Família como um locus educacional. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, **81**(197):14-25.
- TETREAULT, S.; BLAIS-MICHAUD, S.; DESCHÊNES, P.M.; BEAUPRÉ, P.; GASCON, H.; BOUCHER, N.; CARRIÈRE, M. 2012. How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child and Family Social Work*, **19**(3):272-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>
- WEBER, L.N.D.; PRADO, P.M.; VIEZZER, A.P.; BRANDENBURG, O.J. 2004. Identificação de estilo parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia Reflexão e Crítica*, **17**(3):323-332. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722004000300005>
- WILLIAMS, K.R.; WISHART, J.G. 2003. The Son-Rise program intervention for autism: An investigation into family experiences. *Journal Intellectual Disability Research*, **47**(4):291-299. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00491.x>

Submetido: 01/10/2016

Aceito: 07/01/2017