



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE EDUCAÇÃO  
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL  
CURSO: LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL- NOTURNO  
IX SEMESTRE

Eliane Bianchin Pereira

**O QUE DIZEM AS PRODUÇÕES ACADÊMICAS  
ACERCA DA FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DEFICIÊNCIA**

Santa Maria, RS  
2017

**Eliane Bianchin Pereira**

**O QUE DIZEM AS PRODUÇÕES ACADÊMICAS  
ACERCA DA FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Educação Especial Noturno, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Licenciatura em Educação Especial**.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Guacira de Azambuja

Santa Maria, RS  
2017

**Eliane Bianchin Pereira**

**O QUE DIZEM AS PRODUÇÕES ACADÊMICAS  
ACERCA DA FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao Curso de Licenciatura em  
Educação Especial Noturno, da  
Universidade Federal de Santa Maria  
(UFSM, RS), como requisito parcial para  
obtenção do título de **Licenciatura em  
Educação Especial**

**Aprovado em 27 de novembro de 2017.**

---

**Guacira de Azambuja, Dra (UFSM)**  
Presidente/Orientadora

---

**Elisane Maria Rampelotto, Dra (UFSM)**

---

**Marcia Doralina Alves, Dra (UFSM)**

Santa Maria, RS  
2017

## DEDICATÓRIA

A minha família, meus pais e meus irmãos, em especial, ao meu esposo Rodney que sempre esteve ao meu lado, apoiando-me e alicerçando-me nos momentos mais difíceis, e nunca mediu esforços para que eu fosse em busca desse sonho. A minha filha Vallentina que, desde sempre, foi a minha grande inspiração, o motivo e a força propulsora que nunca me deixou desistir.

## AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho se deu com ajuda e compreensão de muitas pessoas.

Com certeza não teria chegado até aqui sem o apoio de cada uma delas.

Agradeço, primeiramente, a Deus que me deu saúde, energia e vontade de lutar, que esteve comigo em todos os instantes, que me ouviu suplicar e implorar por ajuda em diversos momentos e, por inúmeras questões pessoais.

A minha família, que esteve presente me dando alicerce, ao meu esposo, pelo amor, incentivo e apoio incondicional, a minha filha que, muitas vezes, precisou sentir a minha falta e “esperar mais um pouquinho”

A minha orientadora Guacira de Azambuja, pela oportunidade, paciência e confiança depositada em mim.

A Professora Marcia Doralina Alves que chegou no momento mais propício renovando as minhas esperanças e me ajudando muito.

Ao admirável trabalho da professora Taís Guareschi com os alunos, do qual eu aprendi muito e me incitou chegar até aqui.

As minhas colegas Francieli Trindade e Daniela Durigon que sempre me socorreram, iluminaram, mas que, principalmente, escutaram-me nos momentos de sufoco e desespero. Sou muito agradecida por ter conhecido vocês e partilhado momentos tão especiais de uma amizade que estará para sempre em meu coração.

A UFSM, pelo seu corpo docente e pela oportunidade de realizarmos esse curso.

Enfim, agradeço a todas as pessoas que estiveram envolvidas direta e indiretamente na realização deste trabalho.

*Talvez não tenhamos conseguido fazer o melhor, mas lutamos para que o melhor fosse feito.*

*Não somos o que deveríamos ser,*

*Não somos o que iremos ser,*

*Mas Graças a Deus,*

*Não somos o que éramos*

*(Martin Luther King)*

## RESUMO

### O QUE DIZEM AS PRODUÇÕES ACADÊMICAS ACERCA DA FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DEFICIÊNCIA

AUTORA: Eliane Bianchin Pereira  
ORIENTADORA: Guacira de Azambuja

Apresentam-se como temática central a família e o diagnóstico de deficiência. O tema foi abordado por meio do método bibliográfico em fonte digital, mais especificamente na biblioteca eletrônica do site Scielo. O problema de pesquisa apresenta-se da seguinte forma: O que as produções acadêmicas, tem apresentado acerca da família e o diagnóstico de deficiência? O objetivo geral visa conhecer o que dizem as publicações da referida biblioteca eletrônica acerca do diagnóstico de deficiência na família. Como objetivos específicos propôs-se: identificar quais publicações desta biblioteca abordam temáticas acerca do diagnóstico de deficiência na família e apresentar de que forma essa temática é mencionada nessas publicações. Como resultado de pesquisa obtiveram-se informações acerca dos sentimentos de raiva, negação e culpa experienciados pela família ao receberem o diagnóstico de deficiência, das possíveis alterações na rotina familiar e da expectativa que os familiares apresentam em torno dos profissionais envolvidos. Concluiu-se que a família após superar as emoções sentidas no momento do diagnóstico, consegue estabelecer o vínculo e atender a crianças em suas demandas funcionais e emocionais. A mãe é sempre quem fica com a maior parte dos cuidados, os irmãos sofrem, porém se reestabelecem espontaneamente. A rotina familiar é sempre alterada, os familiares precisam assumir novos papéis. Existe a necessidade de melhorar a qualificação dos profissionais para que esses possam auxiliar as famílias na compreensão dos sentimentos anteriormente mencionados. Sugerem-se mais estudos com essa abordagem para possibilitar que estes, possam ampliar seus conhecimentos por meio de uma formação mais qualificada, isto é, mais humanizada.

**Palavras-chave:** Educação Especial. Família. Diagnóstico. Deficiência.

## ABSTRACT

### WHAT ACADEMIC PRODUCTIONS BRING ABOUT THE FAMILY AND THE CLINICAL DIAGNOSIS OF DISABILITY

AUTHOR: Eliane Bianchin Pereira

ADVISOR: Guacira de Azambuja

The present work presented as central theme, the family and the diagnosis of disability. The theme was approached through the bibliographic method in digital source, specifically in the electronic library of the site *Scielo*. The research problem is presented in such way: What academic productions have been presented about the family and the diagnosis of disability? The general objective aims to know what bring the publications of the electronic library concerning to the diagnosis of disability in the family. As specific objectives it proposes: to identify which publications of this library approach themes about the diagnosis of disability in the family and to present how this theme is mentioned in these publications. As result, the present research obtained information about feelings of anger, denial and guilt experienced by the family when they received the diagnosis of disability, of possible changes in the family routine and the expectation that the relatives present to the professionals involved. It was concluded that the family after overcoming the emotions felt at the time of diagnosis, can establish the union and to support the children in their functional and emotional demands. The mother is always the one who gets the most care, the brothers suffer, but they spontaneously reestablish themselves. The family routine is always changed, the family members have to take on new roles. There is the necessity to improve the qualification of professionals, thus they can assist families in understanding the feelings previously mentioned. More studies are suggested with this approach to enable them to expand their knowledge through a more qualified training, that means, more humanized.

**Key words:** Special Education. Family. Diagnosis. Deficiency.



## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Diferentes composições da família.....	20
Tabela 2 – Artigos que atenderam ao problema de pesquisa.....	30
Tabela 3 – Tabela de objetivos e resultados dos artigos.....	34

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>2. REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>14</b>
2.1 A HISTÓRIA DA INFÂNCIA .....	14
2.2. A FAMÍLIA E AS DIFERENTES COMPOSIÇÕES NO CONTEXTO ATUAL:.....	16
2.3.A FAMÍLIA E O NASCIMENTO DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA:.....	21
2.4.DIAGNÓSTICO CLÍNICO E SEUS DESDOBRAMENTOS .....	25
<b>3. METODOLOGIA DA PESQUISA .....</b>	<b>27</b>
3.1.COLETA DE DADOS .....	28
<b>4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS.....</b>	<b>32</b>
<b>REFERÊNCIAS: .....</b>	<b>56</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>59</b>
ANEXO A- ARTIGOS ANALISADOS .....	59

## 1. INTRODUÇÃO

Depois de muitos anos longe dos estudos, resolvi ingressar na vida acadêmica no ano de 2009. Optei pelo curso de Psicologia em uma universidade particular, passei por algumas dificuldades até perder o estranhamento por aquele ambiente que já estava tão distante do meu cotidiano. Aos poucos fui adaptando-me e interessando-me cada vez mais, fazendo amizades e lamentando o tempo perdido em que fiquei sem estudar. Após cursar quatro semestres tive a oportunidade de participar de um estágio extracurricular remunerado em uma Escola Municipal de Santa Maria, na qual trabalhei como monitora de crianças deficientes.

Por meio deste trabalho conheci com mais profundidade a prática da educação especial no âmbito escolar, o que me possibilitou conhecer algumas crianças deficiências. Isto também acarretou na inquietação de como poder ajudar e o desejo de buscar conhecimentos para um dia poder ensiná-las. Conhecendo a realidade do trabalho da Educação Especial no âmbito escolar, resolvi inscrever-me nas vagas remanescentes do Curso de Educação Especial, em que fui contemplada com a vaga. No início, tentei cursar Psicologia e Educação Especial, concomitantemente, porém, não tive êxito em continuar, pois o cansaço foi tomando conta.

Além dos dois cursos, eu tinha outras prioridades, existiam muitas outras demandas a serem efetuadas entre elas questões familiares, minha filha ainda era bem pequena e eu ansiava por vê-la crescer de perto. Cheguei à conclusão que não conseguiria levar as duas graduações juntas, precisava me decidir por uma, depois de muito analisar, optei pelo Curso de Educação Especial.

Fui percorrendo o caminho, mas sempre com algumas dúvidas em mente. Tive vontade de desistir, mas o meu inconsciente me trazia a imagem daqueles rostos que tanto me intrigaram, especialmente, das duas crianças que trabalhei como monitora na escola e que tanto me cativaram, eu não podia desistir, devia isso a elas. Fui enfrentando as dificuldades, agarrando-me às minhas inspirações e apaixonando-me cada vez mais pelo curso. Assim, o tempo passava e o amor aumentava, a vontade crescia até o ponto de não poder mais me ver longe da escolha que fiz.

Hoje, já no último semestre desta graduação, tenho a convicção da escolha certa, o que se afirma nos dias de estágio, nos momentos em que estou na escola.

Realizo-me ainda mais, por ter o privilégio de poder fazer o meu estágio com uma daquelas crianças que outrora foram, e que continuam sendo a minha fonte de inspiração, consegui estágio na mesma escola, com a mesma aluna para quem eu sempre quis oferecer algo mais.

A família e seus contextos sempre me despertaram interesse, sempre tive muito respeito e consideração por este assunto. O Curso de Educação Especial – Noturno - é um curso que, muitas vezes, atrai pessoas não somente em busca de uma profissão, ou da realização pessoal, o curso traz para si também, familiares que buscam mais conhecimento para a qualidade de vida de seus filhos, irmãos, primos, sobrinhos, familiares, que procuram obter mais entendimento, e familiares que se inspiram em suas crianças com algum tipo de deficiência perceptível ou não, para ajudar outras crianças, para ensinar outras crianças.

Diante do exposto e, com admiração e respeito, esses foram os motivos que me levaram a fazer esta pesquisa. A partir de dois assuntos que me instigam que são: a família e a deficiência. Abordo a temática da família e o diagnóstico da deficiência através de um levantamento bibliográfico, em fonte digital, mais especificamente na biblioteca eletrônica do site Scielo pelo fato desta abranger uma coleção selecionada de periódicos científicos.

Como problema de pesquisa apresento: O que as produções acadêmicas, tem apresentado acerca da família e o diagnóstico de deficiência? O objetivo geral visa conhecer o que dizem as publicações da referida biblioteca eletrônica acerca do diagnóstico de deficiência na família. Como objetivos específicos propôs-se: identificar quais publicações desta biblioteca abordam temáticas acerca do diagnóstico de deficiência na família e apresentar de que forma essa temática é mencionada nessas publicações.

Este estudo está configurado em três seções: A primeira seção, a do Referencial Teórico, o qual proporciona embasamento ao trabalho e está composto, pelos capítulos:

*2.1 A História da Infância;*

*2.2 A Família e as Diferentes Composições no Contexto Atual,*

*2.3 A família e o Nascimento de um Filho com Deficiência;*

*2.4 O Diagnóstico Clínico e seus Desdobramentos.*

O item 2.1 refere-se sobre *A História da Infância* trazendo valiosas contribuições de Ariès a respeito da constituição e do reconhecimento da infância.

No item 2.2 que aborda a temática: *Família e as diferentes composições no contexto atual* utilizaram-se os estudos de autores como Buscaglia (1997), Moreira (2013), Regen (2006), entre outros. O item pretende mostrar um pouco das composições familiares ao longo dos anos.

No item 2.3 apresenta-se a temática: *A família e o nascimento de um filho com deficiência*. Nele utilizaram-se os estudos de autores como Albuquerque (2013) Buscaglia (1997), Franco (2016) e Regen (2006). Nesta seção, aponta-se um pouco de como é ter um filho com deficiência e os fatores que propiciam a aceitação da deficiência.

O item 2.4 versa sobre o *Diagnóstico Clínico e seus Desdobramentos*. Este item serviu-se das contribuições de Bueno (2007) e Jerusalinsky (2011).

A segunda seção constitui-se pela *Metodologia da Pesquisa*, que traz o caminho percorrido para chegar a um determinado fim. Para a construção baseou-se em autores como: Gil (2008) (2010) (2011) e Minayo (2009).

A terceira seção é composta pela *Análise e Discussão de Dados* e foi produzida a partir dos estudos e reflexões de: Franco (2005), Moreira (2013), Buscaglia (1997), Franco (2015), Ferreira (2008), Melgaço (2017) entre outros.

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 A HISTÓRIA DA INFÂNCIA

Nos séculos XVI e XVII não existiam as exigências as quais nos submetemos atualmente em termos de nossas identidades - não tínhamos a necessidade de executar tantos documentos, não éramos representados por números e registros. Atualmente, ensinamos às nossas crianças, já na tenra idade, o seu nome o nome de seus pais, e a sua idade. Consideramos importante que as crianças desde pequenas possam saber quem são, saibam o nome de seus pais e tenham consciência de sua idade. Conforme as crianças vão crescendo, cresce também a necessidade de alguns documentos importantes para que se torne um cidadão.

Ainda na idade média, foi possível constatar que somente o primeiro nome não seria suficiente, foi necessário dar às pessoas um sobrenome, segundo Ariès (2014, p.2):

O nome pertence ao mundo da fantasia, enquanto o sobrenome pertence ao mundo da tradição. A idade, quantidade legalmente mensurável com uma precisão quase de horas é produto de outro mundo o da exatidão e do número. Hoje nossos hábitos de identidade civil estão ligados ao mesmo tempo a esses três mundos.

O primeiro nome é dado consoante ao gosto dos pais, é escolhido de forma aleatória, algumas famílias dão às crianças o nome dos avós, repetem o nome dos pais, outras fazem uma junção entre os dois nomes, algumas escolhem depois do nascimento conforme as características pessoais da criança, atualmente também são usados nomes de atores de televisão e cinema, de cantores famosos, enfim a escolha do primeiro nome ocorre de forma muito particular e fica a critério dos pais.

O sobrenome vem de família, é da ordem da tradição. Na idade média os sobrenomes, geralmente tinham nome de lugares, em algumas culturas usa-se apenas um herdado do pai, em outras se usa um sobrenome herdado do pai e outro sobrenome herdado da mãe, em alguns países limita-se o número de sobrenomes, em outros não.

No século XII a infância era desconhecida, é como se não existisse lugar para ela no mundo da época, as crianças misturavam-se com os adultos assim que se tornavam capazes de dispensar a ajuda das mães ou das amas, eram

representadas apenas pelo seu tamanho sem nenhuma outra característica da infância, a imagem de uma criança desenhada ou pintada em quadros era com características de adulto em corpos menores.

Segundo Ariès (2014, p.18) “isso sem dúvida significa que os homens dos séculos X-XI não se detinham diante da imagem da infância, que esta não tinha para eles interesse, nem mesmo realidade”. Não existia, nessa época, um olhar para a infância que era tratada como uma fase de modificação, de transição, era passageira e acabava por ser esquecida, pois não existiam registros fiéis dessa fase da vida do indivíduo.

A indiferença para com que a infância não se ressalta apenas na imagem, mas também nos trajes, a partir do momento em que a criança deixava de ser enrolada em cueiros, já passava a usar vestes iguais a dos homens e mulheres adultos. É no século XVI, quando surge para criança um traje mais indicado para a sua idade, sem muitas características infantis, mas que marca a formação do sentimento da infância como uma entidade separada da vida adulta.

Na sociedade medieval, as crianças não eram abandonadas nem negligenciadas, mas não se tinha a consciência da particularidade da infância, essa particularidade que diferencia substancialmente a criança do adulto.

A música e a dança eram bastante precoces na educação da época, bem como as regras de etiqueta e moralidade. Algumas crianças mesmo ainda brincando de bonecas já praticavam arco, jogavam cartas e xadrez (aos seis anos).

Até o século XVII, a vida era vivida em público, em coletividade, misturavam-se idades e condições sociais. A privacidade quase não existia, bem como o tempo para a solidão e para a intimidade. As pessoas viviam misturadas umas com as outras, senhores e criados, crianças e adultos. Para Ariès (2014, p. 191), “a densidade social não deixava lugar para a família. Não que a família não existisse como realidade vivida: seria paradoxal contestá-la. Mas ela não existia como sentimento ou como valor”.

A sociedade é que tinha prioridade, em relação à individualidade, aos lares e a família somente garantia a transmissão da vida, dos bens e dos nomes, a vida era aberta, no final do século XVII é que a família começa a tornar-se uma instituição fechada, começa a ser priorizada e a sociabilidade passa a ficar em segundo plano.

Até aqui, o convívio incessante com a sociedade fora fonte de educação e de fortuna, a partir daqui inicia-se um movimento onde se desfaz as relações entre

senhores e criados, grandes e pequenos. É um movimento que reforça a privacidade familiar, a casa deixa de ser pública, o clube e o café passam a ser mais frequentados, dando à família um caráter mais fechado de intimidade e identidade. (ARIÉS 2014)

## **2.2. A FAMÍLIA E AS DIFERENTES COMPOSIÇÕES NO CONTEXTO ATUAL:**

Na idade média e no início dos tempos modernos, século XV ao XVII as famílias eram amplas, formadas por muitos filhos e cumpriam somente o papel de garantir a passagem do nome e do patrimônio, mas não originavam uma relação afetiva nem tinham consciência da atribuição educativa que tinham na vida de suas crianças. Durante esse período, na Europa Ocidental, as casas eram como grandes galpões, não existia privacidade, nem locais profissionais. Tudo acontecia nos mesmos cômodos, móveis como, camas e mesas eram montados conforme a demanda do momento.

No século XVIII algumas mudanças começam a aparecer, as famílias se tornam mais fechadas, buscam maior privacidade e começam a eclodir mais sentimentos do que no século anterior, onde as crianças eram destinadas às amas de leite logo após o nascimento, assim, a criança passa a ser mais considerada, começa a se levar em conta a educação desse ser em formação.

A família agora é marcada por apego e ternura, e a aquisição de conhecimento tem início também na escola. Com essa reestruturação cultural, forma-se a família nuclear composta por pai e mãe, unidos pelo matrimônio e, pelos filhos, frutos dessa relação. (REGEN,2006).

Atualmente, quando pensamos ou tentamos conceituar uma família, o fazemos de uma forma bem distinta do descrito acima. A família de hoje continuou a ter modificações e, em muitos âmbitos, a cultura foi um dos fatores que muito contribuiu para tais mudanças. Ela é uma das instituições mais importantes da sociedade, é o primeiro grupo social que o indivíduo faz parte, é nela que ocorre a maior parte do desenvolvimento do sujeito, desenvolvimento este, que depende dos afetos e estímulos dispensados, é deles que também dependem o estabelecimento do vínculo, tão importante para o desenvolvimento humano. (REGEN,2006).

As mudanças propiciadas a essa instituição ao longo do tempo, alteram o seu significado de acordo com o ambiente e com o momento histórico em que se



encontram. Hoje, as famílias estão compostas com diversidade de gêneros e de papéis, conforme a tabela abaixo.

Tabela 1- Diferentes composições da família.

Nuclear simples:	Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio, além disso, todas as crianças e os adolescentes são filhos desse mesmo pai e dessa mesma mãe. Não há mais qualquer adulto ou criança (que não sejam filhos) morando neste domicílio.
Monoparental Feminina Simples :	Família em que apenas a mãe está presente no domicílio vivendo com seus filhos e, eventualmente, com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade. Não há mais nenhuma pessoa maior de 18 anos, que não seja filho, morando no domicílio.
Monoparental Masculina Simples:	Família em que apenas o pai está presente no domicílio vivendo com seus filhos e, eventualmente, com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade. Não há mais nenhuma pessoa maior de 18 anos, que não seja filho, morando no domicílio.
Monoparental Feminina Extensa:	Família em que apenas a mãe está presente no domicílio vivendo com seus filhos e, ainda com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade e outros adultos sem filhos menores de 18 anos, parentes ou não.

Monoparental Masculina Extensa:	Família em que apenas o pai está presente no domicílio vivendo com seus filhos e ainda com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade e outros adultos sem filhos menores de 18 anos, parentes ou não.
Nuclear Extensa:	Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio vivendo com seus filhos e outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade, além de outros adultos, parentes ou não do pai e/ou da mãe.
Família Convivente:	Famílias que moram juntas no mesmo domicílio, sendo ou não parentes entre si. Cada família pode ser constituída por “pais-mãe-filhos”, por “pai-filhos”, ou por “mãe-filhos”. Outros adultos sem filhos, parentes ou não, podem também viver no domicílio. Nessa categoria foram também agrupadas as famílias compostas de duas ou mais gerações, desde que, em cada geração, houvesse pelo menos uma mãe ou um pai com filhos até 18 anos.
Família Nuclear Reconstituída:	Família em que o pai e/ou a mãe estão vivendo uma nova união, legal ou consensualmente, podendo também a companheira ou o companheiro ter filhos com idade até 18 anos, vivendo ou não no domicílio. Outros adultos podem viver no domicílio.
Família de Genitores Ausentes:	Família em que nem o pai nem a mãe estão presentes, mas na qual existem

	outros adultos (tais como avós, tios) que são responsáveis pelos menores de 18 anos.
Família Nuclear com Crianças Agregadas:	Família em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio com seus filhos e também com outras crianças e adolescentes sob sua responsabilidade. Não há outro adulto morando no domicílio.
Família Colateral:	Aquela composta por irmãos e irmãs maiores e/ou menores de 18 anos, sem a presença dos pais, de qualquer outro parente ou adulto não parente.
Família Homoparental:	Aquela composta por um casal formado de pessoas do mesmo sexo, com os filhos nascidos de uniões heterossexuais anteriores, de um ou de ambos os parceiros, ou com filhos adotados menores de 18 anos.

Fonte: Organização Familiar adaptado de MOREIRA, Maria I. C. (2013, p.13).

A partir das exemplificações realizadas, anteriormente, por Moreira (2013) nota-se que as transformações familiares ocorridas formaram novos arranjos, novas estruturas, organizaram-se outras famílias onde houveram novos laços acolhendo filhos de outros casamentos.

Surgiram famílias monoparentais, onde somente a mãe ou somente o pai se responsabiliza pela criação dos filhos e pelo sustento da casa, famílias sem a presença dos genitores conduzidas pelos irmãos mais velhos, famílias homoparentais formadas por casais do mesmo sexo.

Também é relevante pensarmos em fatores da atualidade como o número de casamentos legais, hoje ser bem menor do que no passado, os casais se dissolverem com mais frequência que antes, e procurarem novos relacionamentos, as opções sexuais terem variado muito, os casais de hoje terem menos filhos ou

tornarem-se pais ou mães sem experienciar o casamento, casais que preferem não ter filhos.

Essas mudanças estão cada vez mais frequentes, e são aceitas na sociedade com mais compreensibilidade do que antes, propiciando novos suportes familiares, novas estruturas presentes, em um corpo social muito mais versátil.

Segundo, Mello (2014, p. 21),

há uma multiplicidade de estruturas familiares, um reflexo da sociedade flexível que tenta adequar-se ao ritmo acelerado das mudanças sociais. No entanto, é possível observar que, em meio a essa diversidade de estruturas chamada família, a maior parte apresenta uma organização razoavelmente estável, na qual os papéis de cada membro são definidos e as regras de convivência estabelecidas, evidenciando valores comuns.

Faz-se necessário ressaltar que, muito provavelmente estas transmutações continuarão a acontecer, pois a constituição da família não se dará de forma engessada, estará sempre aberta a novos papéis em um processo descerrado, amplo e não estagnado. Conforme Escardó (1995) *apud* OSÓRIO (1996, p.15) constata-se que:

a palavra família não designa uma instituição padrão, fixa e invariável. Através dos tempos a família adota formas e mecanismos sumamente diversos e na atualidade coexistem no gênero humano tipos de famílias constituídas sobre os princípios morais e psicológicos diferentes e ainda contraditório e inconciliáveis.

Cabe dizer que a família estando estruturada como fora no passado, ou com a diversidade atual e estando presente ou não, terá influências positivas ou negativas que irão permear toda a vida do sujeito, o fator determinante, o que mais reflete na constituição desse sujeito é a qualidade dessas relações, o vínculo, a comunicação e a expressão de afetos, essas condições se sobressaem da maneira como essa família está composta, as influências da família são de ordem biológica, econômica, psicológica e social. Conforme Buscaglia (1997, p.78) “para alguns, essa influência é muito produtiva, significativa e positiva; para outros, é traumática e, em alguns casos, até mesmo destrutiva”. A família exerce um papel bastante relevante na constituição da personalidade de cada membro e, desta forma, compartilha expectativas e sentimentos.

É na família, e com a família que vivemos nossas primeiras experiências e interações e, conseqüentemente, será dessa instituição que iremos extrair os

primeiros exemplos, pois dela carregaremos uma bagagem de informações genéticas e adquiridas de vivências atuais e passadas. Refiro-me aqui que vivemos não somente o que aprendemos com os familiares que estão dividindo a mesma casa, os mais próximos, os que nos educam diretamente, mas sim, que vivemos, experienciamos, herdamos construções, hábitos, culturas que foram passadas àqueles que nos formam como pessoas, sejam eles pais, avós, irmãos, tios etc.

Temos grandes contribuições nesta vida também, daqueles em que não temos nem sequer laços consanguíneos, mas que pela convivência, acabamos estabelecendo certo carinho e este, torna-se aprendizado, na família temos experiências psicológicas e sociais, bem como diretrizes morais e culturais, que irão nos determinar como sujeitos de boa índole ou não.

Além da família, também sofremos influências do ambiente em que vivemos, ou seja, existe uma interferência de fatores internos e externos na nossa constituição como sujeitos e, evidentemente, também geramos influências nos outros membros da família e também no ambiente, isto é, cada membro da família tem influência sobre o outro, gera eventos na vida do outro, bem como o ambiente.

Cabe salientarmos que a constituição da personalidade não está unicamente vinculada à família e ao ambiente, é evidente que cada integrante da família se retroalimenta, influencia e é influenciado pelo outro, já que as interações permanentes assomam que, toda e qualquer modificação ocorrida em um membro trará mudanças para os outros, bem como o que acontece com o ambiente em que o sujeito está inserido, sendo que ambos se compõem reciprocamente interferindo um na composição do outro.

Porém, a constituição do sujeito está vinculada também à sua composição subjetiva, sua singularidade, suas escolhas, sua expressividade, sendo assim, é correto afirmar que o sujeito possui participação ativa em seu processo de construção individual, além das influências familiares e do ambiente em que vive.

### **2.3. A FAMÍLIA E O NASCIMENTO DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA:**

A espera e o nascimento de um bebê são momentos de muita esperança, muitas vezes, a gestação é o sonho de um casal e do restante da família. Regularmente, é motivo de muitas felicidades, de festas em família, de projetos para o futuro, de planos para o bebê.

Conforme nos traz Buscaglia (1997, p.32) “O nascimento de uma criança para a maior parte das famílias é um momento de alegria, de orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida”.

O resultado positivo de um teste de gravidez traz, na maioria das vezes, muitas alegrias e centenas de expectativas, os pais já projetam em seus filhos sonhos e esperanças para o futuro, durante a gestação estas expectativas só aumentam.

Os pais idealizam um bebê cheio de saúde, imaginam o dia em que escutarão a primeira palavra, ajudarão no primeiro passo, o dia em que receberão o primeiro abraço, e assim, vão construindo em sua mente momentos em que consideram fundamentais na trajetória do filho que está para nascer, a ida para a escola, as brincadeiras de roda, a interação com os amigos, as festas, boas notas, formatura, casamento, passeios, viagens, enfim, só esperam bons momentos, sempre permeados por muita saúde e felicidade.

Para outras famílias, ainda de acordo com Buscaglia (1997, p.32):

o nascimento de uma criança pode não ser um momento de tanta alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida de todos os envolvidos, cheia de mistérios e problemas especiais.

Conforme o autor, nem sempre os acontecimentos são planejados, algumas vezes essas crianças nascem com limitações, causando nesses pais, angústias passageiras, ou então mais duradoura, mas a conservação desse sentimento e de muitos outros que irão emergir com o diagnóstico da deficiência, dependerá de inúmeros fatores como, por exemplo, os profissionais que esses pais vão encontrar pelo caminho, a forma como o restante da família receberá e reagirá à notícia, a capacidade de resiliência desses pais frente aos problemas e frustrações, ou seja, a habilidade em trabalhar com as pressões sofridas interna e externamente já que fazem parte de uma sociedade que ainda tem dificuldades em lidar com as diferenças.

A informação de que existe alguma adversidade na saúde desse filho, de que este não será perfeito, de que nem tudo ocorrerá exatamente como fora planejado, também gera na família a visão de que haverá de existir modificações dentro da rotina do contexto familiar, de que inúmeras mudanças serão essenciais para dar

conta da demanda de necessidades do novo integrante. Essas mudanças vão desde a dinâmica familiar até os papéis que cada membro ocupa nela, pois talvez o novo descendente preencha para sempre o lugar de filho ou de irmão mais novo.

Como já foi citado, além de indagações como estas, uma gama de sentimentos que não são os esperados para o momento do nascimento irão emergir nesses pais, ou seja, negação, confusão, medo, culpa, desespero, dúvidas, insegurança, inferioridade, vergonha, raiva, solidão, necessidade de culpar terceiros, desejo de morrer, desamparo, tristeza, em geral um sentimento de perda aflora o íntimo dessa família, é a sensação de perda do filho sadio e idealizado.

Essas reações variam de casal para casal, e a decepção frente ao filho com deficiência será maior ou menor em função de alguns fatores que Regen (2006, p. 4-5) denomina como:

Aceitação ou não da gestação [...]; Tipo de personalidade de cada um dos cônjuges [...]; Relacionamento do casal anterior ao casamento [...]; Nível de expectativa [...]; Grau de preconceito que possuíam em relação às pessoas com deficiência [...]; Posição do filho na prole [...]; Tipo de relacionamento com a família estendida.

A aceitação ou não da gestação, poderá acarretar a esse casal sentimentos de culpa. Culpa por não aceitar a gravidez, ou por esse filho ter sido gerado com algum tipo de deficiência que, em alguns casos, descobre-se antes mesmo do nascimento, culpa por não aceitar o filho como ele é, e por não poder tirá-lo dessa situação, por não poder dar-lhe a cura, por não poder diminuir o seu sofrimento, enfim, os genitores, muitas vezes, acabam assumindo o sentimento de culpa e se sentem responsáveis pela situação em que estão vivendo.

A maneira como essas reações irão se manifestar também depende do tipo de personalidade de cada um dos cônjuges, pois algumas pessoas costumam se isolar e sofrer caladas, choram sozinhas na tentativa de acobertar a dor que estão sentindo, outras gritam, buscam diferentes formas de manifestar os seus sentimentos, outras, porém, mesmo estando muito desoladas tentam amparar o parceiro, tentam manter o equilíbrio para que a situação seja contornada da melhor forma possível.

O relacionamento do casal antes do casamento também apresentará interferência no modo como irão expressar suas reações, pois se já não existia

equilíbrio e coerência na relação conjugal, a criança pode vir a ser a grande culpada pela instabilidade no convívio dos pais.

O nível de expectativa que esses pais têm sobre essa criança refletirá na forma em que eles irão reagir frente a essa adversidade, visto que, quanto maior for o conjunto de expectativas em torno deste filho, maior será a decepção causada pela deficiência, bem como o grau de preconceito que possuíam em relação às pessoas com deficiência, pois do mesmo modo, quanto maior o preconceito existente na essência deste casal, maiores serão as dificuldades de aceitação até que certas concepções possam ser desconstruídas.

Além dos fatores supracitados, a posição do filho na prole, irá determinar como este casal conduzirá a possibilidade de uma gravidez, pois quando a criança com deficiência é o primogênito, pode acarretar medo de futuras gestações, talvez os pais deixem de ter outros filhos tomados pelo receio de que a deficiência se repita, ou por pensar que a demanda de necessidades dessa criança não permita a existência de um irmão mais novo.

Além desses, o tipo de relacionamento existente com o restante da família também terá respostas nas condutas dos genitores da criança com deficiência, quando a relação com o excedente da família não é saudável, podem surgir discursos desagradáveis em relação a ter uma criança com deficiência havendo acusações e até rompimentos. (REGEN, 2006).

Bem como, os elementos expostos pela autora, acredito que seja relevante que levemos em conta o fator da resiliência, que pode ser vista tanto como o funcionamento adaptativo após a vivência de uma situação de risco, quanto como um recurso de proteção, potencializando a adaptação em situações traumáticas e adversas.

Esta é uma característica imutável de cada indivíduo, um recurso pessoal que permite a cada um responder de forma peculiar a situações de adversidade, permite também que o indivíduo aprenda a se fortalecer com estas experiências e depende das transações em que ele estabelece com o meio em que vive ao longo do seu desenvolvimento pessoal. Essa característica oportuniza que os pais possam ver as dificuldades a serem enfrentadas de forma mais positiva tornando-os mais otimistas e coerentes. (ALBUQUERQUE *et al*, 2013).

A resiliência, capacidade de reagir às adversidades encontradas está diretamente ligada à personalidade, à maneira com que cada um experimenta a



vida, é inerente à singularidade e às vivências de cada indivíduo, é uma característica intrínseca que irá determinar como cada um vai se reconstituir de uma dor, alguns terão mais facilidade, destreza, e estarão recompostos mais rapidamente, outros terão uma dificuldade maior, e a situação será desvendada com um pouco mais de lentidão.

Para Olsson; Hwang (2001): *apud* Franco (2016, p.42),

Um filho ocupa um lugar particular no desenvolvimento daquele que vai ser pai/mãe. E tal como o filho necessita dos pais para se desenvolver, também o pai/mãe só pode ser cuidador adequado para o seu filho se ele mesmo estiver em processo de desenvolvimento. Ou seja, se não se atolou nesse processo, no pântano da sua dor e confusão, se não teve de cortar esse filho do seu pensamento e do seu coração.

Quando os pais planejam ou sabem da gestação, um bebê sadio é idealizado e a relação pai, mãe e filho começa a ser construída, vínculos fundamentais estão presentes nesta relação, no momento em que se certificam de uma deficiência, essa relação é quebrada e precisa ser reconstruída, essa reconstrução dependerá de como esses pais se desenvolverão no processo de aceitação e absorção da deficiência do filho.

Somente depois de se desenvolverem emocionalmente, se restabelecerem, se centrarem, esses pais terão condições de exercerem suas funções de forma adequada. É necessário que os pais atinjam um novo nível de funcionamento depois da situação conflituosa, ser pai ou mãe de uma criança com deficiência, com limitações é ainda mais difícil do que ser pai ou mãe de qualquer outra criança, apesar da dor e da angústia precisam ser pais amorosos, precisam dar amor, carinho, disponibilidade, envolvimento, atenção e sincronia a esse filho, e não só exercer uma função prática e útil no atendimento das demandas postas pela deficiência.

Pais que ficam paralisados na dor e no sofrimento, não conseguem dar ao filho condições para que ele se desenvolva de forma satisfatória, não contribuem para o crescimento do filho. É fundamental que o equilíbrio emocional e psicológico seja reconstituído para o desenvolvimento dos pais e do filho. (FRANCO, 2016).

## **2.4. DIAGNÓSTICO CLÍNICO E SEUS DESDOBRAMENTOS**

O diagnóstico é o termo da área da medicina que significa a categorização de

uma doença ou condição física e mental baseada na observação de sintomas como também pode ser considerada a genética do sujeito.

Por meio de um diagnóstico, o médico é capaz de ter um prognóstico que representa uma possível antecipação de como a doença ou deficiência vai se manifestar no futuro.

Sendo assim, quando algum problema de saúde ou deficiência surge no seio de uma família, surge também a ânsia por um diagnóstico correto, por uma descrição em detalhes da condição em que se encontra o sujeito: se existirão muitas dificuldades e quais serão estas, sintomas, perspectiva de vida, tratamentos, etc...

As pessoas envolvidas com uma notícia de doença ou deficiência almejam do diagnóstico um esboço ou desenho que lhe indique os caminhos a percorrer e que fale dos atendimentos necessários para um melhor desenvolvimento humano.

Conforme Bueno (2007, p.256), o “diagnóstico, é o conhecimento ou determinação de uma doença pelos sintomas; avaliação”. Embora o autor se refira ao diagnóstico, enfatizando a área da saúde, é importante mencionar que o diagnóstico não se limita a esta área. Nesse sentido, podemos mencionar o diagnóstico na área educacional como ponto de identificação das condições em que se encontram os educandos. A partir do diagnóstico educacional é que poderemos organizar um planejamento adequado para viabilizar o melhor atendimento das necessidades dos educandos. Todavia é fundamental que o diagnóstico não seja construído com imprecisão, pois segundo Jerusalinsky (2011, p.06): “A ligeireza (e imprecisão) com que as pessoas são transformadas em anormais é diretamente proporcional à velocidade com que a psicofarmacologia e a psiquiatria contemporânea expandiram seu mercado.”

Atualmente vivemos em uma sociedade onde o marketing farmacológico é bastante presente e precisamos levar em conta que nenhum sujeito é igual ao outro.

A ânsia desenfreada por um diagnóstico pode levar a rotulações desnecessárias, ao mesmo tempo em que sabemos que em alguns casos, o diagnóstico precoce é de fundamental importância no tratamento da deficiência.

Essa ambivalência entre o diagnóstico precoce e o tardio deve ser tratada com cautela tanto pelo profissional, quanto pelos familiares. Ter um diagnóstico da doença ou deficiência pode ajudar nos tratamentos, intervenções e estimulações, mas ele precisa ser correto, preciso e confiável sem que haja precipitações ou atrasos cruciais.

### 3. METODOLOGIA DA PESQUISA

A metodologia é o nome que recebe a organização, ou seja, o conjunto de regras, as quais darão condução ao trabalho; é a explicação minuciosa e fidedigna de toda a ação a ser produzida durante a trajetória de pesquisa. Conforme Gil (2008, p. 162) “nesta parte descrevem-se os procedimentos a serem seguidos na realização da pesquisa. Sua organização depende das peculiaridades de cada pesquisa”.

A presente investigação caracteriza-se por ter uma abordagem qualitativa, que, segundo Minayo (2009, p. 21) “se ocupa nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado”. A pesquisa qualitativa preocupa-se mais com os significados, com experiências individuais, com compreensões de realidades, com motivações, opiniões e expectativas dos sujeitos. Considera também o que é da ordem do subjetivo para interpretar experiências. Atém-se mais ao processo do que ao produto, pois tem seu foco no significado que as pessoas atribuem às coisas e à sua vida.

Para Minayo (2009, p.21),

esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. O universo da produção humana pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade e é objeto da pesquisa qualitativa que dificilmente pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos.

As pessoas pensam e agem por meio de suas relações e de seus pensamentos, e isso os caracteriza como seres humanos através de suas vivências, histórias de vida, suas expectativas e subjetividade, bem como seus comportamentos que não podem ser quantificados.

Dentro da abordagem qualitativa, este estudo se caracteriza pelo modo exploratório que Gil (2008, p. 41) apresenta da seguinte maneira:

Pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato. Este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizáveis.

Considerando que a pesquisa exploratória permite uma visão geral sobre a temática investigada, propôs-se neste trabalho conhecer o que dizem as publicações da biblioteca eletrônica do site Scielo acerca do diagnóstico de deficiência na família. Para realizar este estudo, optou-se pela pesquisa bibliográfica que de acordo com Gil (2010, p.29):

é elaborada com base no material já publicado. Tradicionalmente, esta modalidade de pesquisa inclui material impresso, como livros, revistas, jornais, teses, dissertações e anais de eventos científicos. Todavia, em virtude da disseminação de novos formatos de informação, estas pesquisas passaram a incluir outros tipos de fontes, como discos, fitas magnéticas, CDs, bem como o material disponibilizado pela internet.

O método de pesquisa bibliográfica tem contribuído, ainda mais, a partir da utilização de fontes virtuais de conhecimento sem desconsiderar sua objetividade e praticidade ao pesquisador. Todavia, é necessário que o pesquisador se mantenha atento à credibilidade da fonte utilizada.

É por meio dos caminhos metodológicos expostos acima que pretendi responder a seguinte problemática:

O que as produções acadêmicas têm apresentado acerca da família e o diagnóstico de deficiência? O objetivo geral foi o de conhecer o que dizem as publicações do site Scielo acerca do diagnóstico de deficiência na família. E como objetivos específicos identificar quais publicações desta biblioteca abordam temáticas acerca do diagnóstico de deficiência na família e apresentar de que forma essa temática é mencionada nessas publicações.

### **3.1. COLETA DE DADOS**

Para coleta de dados utilizou-se como instrumento de pesquisa o portal eletrônico Scielo, por ser uma biblioteca eletrônica que abrange uma seleção de periódicos científicos. A pesquisa ocorreu no desenvolvimento dos seguintes passos:

**Primeiro Passo:** Realizou-se a pesquisa no portal eletrônico Scielo por meio da combinação dos seguintes descritores: família, diagnóstico e deficiência. O critério para a escolha das palavras-chave foi devido a estas contemplarem a temática na sua abrangência. Os estudos encontrados correspondem ao período de 1999 a 2016.

A pesquisa ocorreu no dia 25 de agosto de 2017, das 18:00 às 22:00hs. Acrescentaram-se alguns filtros disponíveis no portal eletrônico Scielo, sendo eles: Tipo de literatura: Artigo, Coleções: Brasil, Idioma: Português. Obtiveram-se trinta e um (31) artigos

**Segundo Passo:** Dos trinta e um (31) artigos encontrados somente quatorze (14) artigos apresentaram títulos pertinentes ao conteúdo da temática pesquisada, ou seja, títulos que remetessem à família, à deficiência e ao diagnóstico.

**Terceiro passo:** Por meio da leitura dos resumos, realizou-se uma reclassificação dos quatorze (14) artigos selecionados no segundo passo. Contudo, ainda assim três (03) artigos foram descartados por não tratarem do conteúdo do problema de pesquisa em questão. Embora demonstrassem no título as palavras deficiência, família e diagnóstico, abordavam um enfoque diferente ao tema de pesquisa, ou seja, não contemplaram o enfoque do diagnóstico da deficiência. Nesta etapa, salienta-se que se elegeram apenas os artigos que atenderam ao problema de pesquisa, restando onze (11) artigos. Estes foram lidos na íntegra para que viabilizar o desenvolvimento da pesquisa.

Ressalta-se que os resumos dos onze (11) artigos analisados estão disponíveis no anexo A desta pesquisa.

A tabela abaixo traz o ano de cada um dos artigos utilizados na pesquisa, bem como a quantidade de artigos publicados em cada ano (de 1999 a 2016) e seus respectivos títulos.

Com o intuito de manter uma estética limpa no trabalho evitou-se a repetição dos títulos dos artigos. Ao longo do mesmo, criou-se um código para identificação de cada artigo como pode ser visualizado na tabela abaixo. Assim, a pesquisadora fez uso do código para referir-se ao(s) artigo(s) como por exemplo: o estudo intitulado, Mães e Filhos Especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança, será identificado pelo código A1, assim sucessivamente conforme a tabela a seguir:

Tabela 2 – Artigos que atenderam ao problema de pesquisa.

Ano	Total de artigos	Título do Artigo	Identificação
-----	------------------	------------------	---------------

	<b>encontrados no ano</b>		
1999	1	Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança	A1
2000	1	Paralisia cerebral: Conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar	A2
2001	-	-	-
2002	-	-	-
2003	-	-	-
2004	1	Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães	A3
2005	-	-	-
2006	1	A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva	A4
2007	-	-	-
2008	1	A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães	A5
2009	-	-	-
2010	-	-	-
2011	1	Identificando necessidades de crianças com deficiência auditiva: uma contribuição para profissionais da saúde e educação	A6
2012	-	-	-
2013	-	-	-
2014	-	-	-
2015	-	-	-
2016	5	Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento	A7
		Experiências vividas por mães de	A8

		crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos	
		A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório	A9
		Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de Duchene	A10
		Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a enfermagem	A11

Fonte: Produção da própria pesquisadora.

**Quarto passo:** A partir dos artigos identificados e mencionados acima é hora de apresentar, analisar e discutir os dados.

#### 4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS

Este capítulo tem por objetivo apresentar, discutir e analisar os dados. A análise foi feita de forma descritiva, ou seja, agrupando-se as respostas de acordo com aquilo que se quer estudar. Para isso, está organizado a partir de três unidades de análise resultantes da investigação realizada nos onze (11) artigos selecionados que são: os sentimentos experienciados pela família ao receberem o diagnóstico de deficiência, as possíveis alterações na rotina e dinâmica familiar e a expectativa que os familiares apresentam em torno dos profissionais envolvidos.

Todos os estudos têm como elemento central a educação e os cuidados da criança com deficiência e foram organizados para apresentação na seguinte sequência: estudos que versam sobre as mães; estudos que versam sobre os pais; estudos que versam sobre a família de um modo geral; estudo que versa sobre pai/mãe; estudo que versa sobre irmãos.

Assim, em cada um desses blocos, conversou-se sobre as três unidades de análise já mencionados acima: os sentimentos experienciados pela família ao receberem o diagnóstico de deficiência, as possíveis alterações na rotina e dinâmica familiar e a expectativa que os familiares apresentam em torno dos profissionais envolvidos.

Para Franco (2005, p.16) a análise de dados,

requer que as descobertas tenham relevância teórica. Uma informação puramente descritiva não relacionada a outros atributos ou às características do emissor é de pequeno valor. Um dado sobre o conteúdo de uma mensagem deve necessariamente, estar relacionado, no mínimo a outro dado. O liame entre esse tipo de relação deve ser representado por alguma forma de teoria. Assim toda a análise de conteúdo; implica comparações contextuais. Os tipos de comparações podem ser multivariados. Mas devem obrigatoriamente ser direcionados a partir da sensibilidade, da intencionalidade e da competência teórica do pesquisador.

Sendo assim, os dados coletados na presente pesquisa foram analisados individualmente e, posteriormente, realizaram-se comparações diversas entre os artigos, sejam em suas metodologias, seus enfoques, entre outros, mas sempre alicerçados nas teorias encontradas referente ao tema pesquisado e atravessadas pela percepção e sensibilidade da pesquisadora.



Enquanto elemento central na educação e cuidado dos filhos verificou-se que dos onze artigos analisados, cinco (05) enfatizaram as mães - A1, A2 A3, A5 e A8, (02) dois evidenciaram os pais - A4 e A10, dois (2) abordaram a família de um modo geral - A6 e A11, um (01) teve seu foco nos pais e mães - A7 e um (01) nos irmãos - A9.

Em nenhum dos onze (11) artigos analisados foi possível identificar a composição das famílias, ou seja, nenhum dos estudos especificou a forma como as famílias estão estruturadas, se são famílias compostas conforme mencionado por Moreira (2013, p.13), que são:

família nuclear simples, monoparental feminina simples, monoparental masculina simples, monoparental feminina extensa, monoparental masculina extensa, família convivente, família nuclear reconstituída, família de genitores ausentes, família nuclear com crianças agregadas, família colateral, família homoparental.

Embora os onze artigos não mencionassem o detalhamento da composição da família em estudo, para a realização deste trabalho não foi relevante, porém se esta categoria tivesse sido mencionada teria enriquecido ainda mais as reflexões a respeito do tema.

Na tabela a seguir, apresenta-se o tipo de estudo, a metodologia, o objetivo e os resultados de cada um dos onze (11) artigos selecionados com a intenção de permitir uma melhor visualização pelo leitor em relação aos recortes de cada artigo realizado pela pesquisadora.

Tabela 3 – Tabela de objetivos e resultados dos artigos

Código do artigo	Autor	Tipo de estudo	Método	Objetivo	Resultados
A1	Fabíola Brunhara; Eucia Beatriz Lopes Petean	Empírico	Não consta	Aprender quais reações, explicações, sentimentos e expectativas as	Os dados - Análise de Conteúdo Temática - demonstraram que ao receberem a

				mães exprimiam frente à notícia da deficiência do filho.	notícia as mães ficaram chocadas. Manifestaram sentimentos de negação, tristeza, resignação, revolta. Explicaram a problemática cientificamente e por credences populares. Negaram a deficiência. Apresentaram expectativas à cura.
A2	Eucia Beatriz Lopes Petean;  Marília Ferreira Murata	Empírico	Não consta	O objetivo deste trabalho consiste em apreender qual o conhecimento que as mães possuem sobre paralisia cerebral e o impacto desta sobre a dinâmica familiar.	As limitações percebidas são principalmente atrasos geral e atraso motor. O impacto da deficiência na família, positivo ou negativo altera a dinâmica familiar, e a mãe é a principal afetada.
A3	Maria Rita Braga; Lazslo Antonio Ávila	Empírico	Não consta	O objetivo deste estudo foi apreender, através da perspectiva	Os resultados indicaram que o diagnóstico desses transtornos está sendo realizado

				materna, como se deu o processo de detecção desses transtornos.	após a idade preconizada e que os primeiros sinais característicos são percebidos pela família, principalmente, pela mãe.
A4	Paula Guimarães Motta Canho  Carmen Maria Bueno Neme;  Midori Otake Yamada	Empírico	Não consta	Investigar as vivências emocionais e mecanismos de defesa de pais de crianças com deficiência auditiva	As respostas foram categorizadas e analisadas com base no referencial psicodinâmico e apresentam vivências de choque, ansiedade e angústia e o uso de mecanismos de defesa frente ao diagnóstico e implicações da deficiência. As defesas constatadas foram analisadas como reações situacionalmente esperadas, podendo favorecer formas mais realistas de enfrentamento

					posterior.
A5	Olga Maria Bastos;  Suely Ferreira Deslandes	Empírico	Análise de narrativas.	Esta pesquisa buscou identificar os significados construídos por estas mães diante desta situação e os obstáculos que tiveram que enfrentar para alcançar o que consideravam o melhor tratamento para os filhos	As narrativas revelaram em seus enredos mais típicos o impacto do diagnóstico e a busca de artifícios no cotidiano para adaptar-se aos cuidados com o filho, assim como as dificuldades enfrentadas na rede pública para obterem uma atenção que consideravam adequada. A valorização dos personagens da rede de apoio revelou a importância deste tipo de suporte nestas situações.
A6	Thais Pereira Scarpitta;  Sheila de Souza Vieira;  Giselle Dupas	Empírico	Narrativas	Este estudo objetivou identificar crianças em idade escolar, matriculadas no ensino fundamental da rede pública do	A família sente falta de suporte e infraestrutura do município para diagnóstico e reabilitação, além da falta de recursos e

				<p>município, conhecer o tipo de acompanhamento de saúde que recebem e identificar junto à família as necessidades que vivenciam em decorrência da deficiência auditiva.</p>	<p>investimento no contexto escolar, sendo obrigada a se mobilizar para enfrentar essa situação.</p>
A7	Vitor Franco	Teórico	Não consta	<p>Abordar a perspectiva desenvolvimental a partir da construção dos vínculos mãe/pai e bebê</p>	<p>Os resultados deste estudo apontam que somente o trabalho sobre o significado do ser pai/mãe de uma criança com transtorno do desenvolvimento poderá construir uma parentalidade saudável, amenizando sentimentos de negação e culpa.</p>
A8	Mércia Mascarenhas Fernandes Cerqueira;	Empírico	Não consta	<p>O objeto deste estudo são as experiências vividas por mães de crianças com</p>	<p>Os resultados evidenciaram que a descoberta de que o filho tem uma deficiência</p>

	<p>Rafanielly de Oliveira Alves;</p> <p>Maria Geralda Gomes Aguiar</p>			<p>deficiência intelectual. O objetivo é descrever as experiências vividas por mães de crianças acompanhadas em uma instituição especializada de Feira de Santana (BA) nos seus itinerários terapêuticos</p>	<p>intelectual é experienciada pelas mães com sentimentos de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. As dificuldades nos itinerários terapêuticos têm início já no momento em que a criança obtém o diagnóstico da deficiência intelectual, pelo despreparo dos profissionais de saúde para comunicá-lo, fato que impele as mães a buscarem outros serviços de saúde. Ainda que o acesso à saúde seja um dos princípios do Sistema Único de Saúde, os itinerários são permeados por obstáculos, nas</p>
--	--	--	--	--	---

					dimensões geográfica, econômica e funcional.
A9	<p>Bruna Rafaela de Batista;</p> <p>Márcia Duarte ;</p> <p>Fabiana Cia</p>	Empírico	Exploratório	<p>Objetivou-se</p> <p>(a) analisar a interação entre o irmão com desenvolvimento típico e o com síndrome de Down;</p> <p>(b) identificar que informação e reação os irmãos com desenvolvimento típico possuem sobre o diagnóstico da síndrome de Down;</p> <p>(c) verificar se houve ou não modificações no contexto familiar e em suas próprias vidas após o nascimento do irmão com síndrome de Down.</p>	<p>O estudo demonstrou que os irmãos, assim como os demais agentes familiares, passam por processos de aceitação, confusão e por várias outras complexidades com a qual a deficiência está atrelada, mas que estas não são tão marcantes quanto aos de seus pais.</p>
A10	Silvana	Empírica	Exploratório	Este trabalho teve	Os resultados

	<p>Aparecida de Lucca;</p> <p>Eucia Beatriz Lopes Petean</p>		<p>descritivo</p>	<p>como objetivo conhecer a vivência da paternidade em pais de filhos com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)</p>	<p>mostram que a notícia da confirmação do diagnóstico de DMD desencadeou uma reação de choque, coexistindo com sentimentos de tristeza, impotência e desesperança. A maioria dos pais considera a enfermidade do filho como missão enviada por Deus, desse modo diminuindo a dor e a angústia causadas pelo adoecimento. Os pais experimentam, desde a percepção dos sintomas da doença, inúmeras perdas que os expõem a grande sofrimento e deflagram o processo de luto antecipatório. Os</p>
--	--	--	-------------------	---	--



					pais atribuíram à paternidade o significado de missão a ser cumprida e o significado de “paternidade especial” influenciou positivamente na adaptação à doença.
A11	Sarah Vieira Figueiredo;  Ana Carla Carvalho de Sousa;  Ilvana Lima Verde Gomes	Empírico	Exploratório	Compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com mielomeningocele diante da descoberta do adoecimento crônico, bem como sua vivência cotidiana na realização dos cuidados necessários a essas pessoas.	Resultados: constatou-se que o diagnóstico, após o nascimento do filho, gerou medo e angústia aos familiares perante o desconhecido e o inesperado, e que, ao longo dos anos, eles passaram a lidar com muitos desafios para proceder aos cuidados diários decorrentes de sequelas da doença

Entre os estudos mapeados como pertinentes, verificou-se cinco (05) artigos: A1, A2, A3, A5 e A8 que evidenciaram as mães como elemento central na educação e cuidado dos filhos. Os artigos abordam as mães em diferentes aspectos como “reações, sentimentos que exprimem frente à notícia da deficiência” (A1); “conhecimento que possuem acerca da deficiência do filho” (A2); “significados construídos por elas diante da situação da deficiência, obstáculos enfrentados” (A5); bem como as “experiências vividas por essas mães” (A8).

Em alguns dos artigos mencionados acima, apesar de terem como foco principal da pesquisa as mães, constatou-se a presença da expressão “pais”, referindo-se ao pai e a mãe, ou “mães e pais”, pois algumas vezes um termo está intrínseco ao outro.

Verificou-se por meio dos resultados obtidos nos artigos A1, A2, A3, A5 e A8 que as mães sempre ficam com os maiores encargos, são sempre as mais afetadas pela deficiência do filho. Demonstaram, ao saberem do diagnóstico de deficiência do filho, reações de negação, tristeza, resignação, revolta e culpa. Muitas vezes procuram explicação e conforto em credences populares.

Para A1 “o nascimento de uma criança deficiente traz uma nova realidade à família”, da mesma forma A2, A5 e A8 nos colocam que a dinâmica familiar é alterada, existem modificações na rotina diária, nos sonhos e projetos da família, algumas mães precisam deixar do emprego, cumprir novas tarefas, para que possam atender a demanda da criança deficiente.

É necessário que a família se ajuste às necessidades dessa criança, e tais ajustes abrangem aspectos como horários, acessibilidade, acompanhantes, questões financeiras entre outras, o que muitas vezes acaba modificando ou adiando planos de curto e longo prazo.

Quando o diagnóstico de alguma deficiência não acontece no nascimento, ou seja, quando é o caso de ser uma deficiência que se detecta mais tardiamente, os primeiros sinais são geralmente notados pelas mães, segundo os resultados de A3.

Buscaglia (1997 p. 93) diz que:

As pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se, por extensão, pais especiais, que com frequência são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Devem tentar compreender os sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições. O nascimento de uma criança imperfeita fará com que enfrentem

um desafio único, do qual não tomariam conhecimento fosse a criança perfeita.

O nascimento de um filho, o tornar-se mãe por si só já se configura como um desafio. É como ter que explorar um território desconhecido, bom, mas repleto de surpresas, aflições e novidades. Quando se toma um filho nos braços pela primeira vez, a cabeça da mãe se enche de dúvidas, é um ser novo em sua vida, em suas mãos, um ser que depende dela, do seu amor e dos seus cuidados.

Quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência é ainda mais desafiador, e as mães conhecerão um universo um pouco diferente do universo da mãe de um filho saudável. Essas mães irão experimentar sentimentos variados.

O estudo escrito por Maria Rita Braga e Lazslo Antônio Ávila (A3) versa sobre os transtornos invasivos no desenvolvimento, também denominado em A3 como transtornos globais do desenvolvimento, que segundo os autores: “constituem um grupo caracterizado por alterações presentes desde idades precoces e que se manifestam nas áreas de desenvolvimento da comunicação, comportamento e relação interpessoal.” (BRAGA, M.; ÁVILA, L. 2004, p. 884).

Os autores trazem no corpo do texto que as mães deste estudo salientam a importância de terem o diagnóstico do filho, pois é a partir dele que irão ser direcionados para um tratamento. Também, revelam a necessidade de o profissional dar orientações objetivas para que o medo e os sentimentos de culpa e desespero dos pais sejam diminuídos.

Para Bucaglia (1997, p. 98):

Exercer a função de pais de uma criança deficiente é um papel novo e complexo. Para executar essa extraordinária tarefa, os indivíduos devem dispor de um diagnóstico médico compreensível, conforto no que se refere a sentimentos de culpa, incerteza e medo, alguma ideia vaga do que o futuro reserva para eles e os filhos e, principalmente, muita esperança e encorajamento no sentido de ajudá-los a aceitar o desafio que tem pela frente.

Salientou-se não só neste artigo, mas também em outros artigos analisados (A1, A2, A7, A8, A9, A10 e A11) a importância de profissionais humanizados, que esclareçam as dúvidas dos pais, que “amparam” o desespero inicial, que tenham uma linguagem simples, que direcionem a família neste momento difícil.

É importante que esses profissionais tenham ideia da dimensão do impacto da notícia para os pais e dos sentimentos que irão emergir até que tudo possa se reestabelecer.

Para Buscaglia (1997, p. 290)

A família deve receber ajuda a fim de compreender que as emoções tais como o medo, o ódio e a culpa são normais e comuns. Caso essas emoções não sejam tratadas com honestidade, poderão impedir os futuros *insights* dos indivíduos e isolá-los uns dos outros, para o prejuízo de todos. Cada membro deve ser auxiliado na percepção de suas forças e de como usá-las de maneira construtiva. Além disso, devem ser assistidos na compreensão das dinâmicas da transformação e do crescimento, pois são principalmente esses fatores que os auxiliarão no sentido de um conceito de si mesmos e uma percepção da criança deficiente mais precisos e positivos.

Quando a família é bem atendida e tem os esclarecimentos necessários, se reestrutura com mais facilidade, deixa de se sentir culpada pelos sentimentos que emergiu neste momento. Os integrantes da família usam de sua resiliência e conseguem estabilizar suas emoções e somente assim vão conseguir ter uma percepção positiva da criança com deficiência.

O estudo A3, nos revelou, ainda, como resultado, o impacto do diagnóstico e a busca de artifícios no cotidiano para adaptar-se aos cuidados com o filho, assim como as dificuldades enfrentadas na rede pública para obterem uma atenção que consideravam adequadas.

As autoras trazem no decorrer do texto que o impacto da deficiência também desafia a saúde pública, pois não é somente a criança com deficiência que demanda de cuidados, mas também os cuidadores, para que assim possam sustentar o seu papel protetivo.

Os artigos A2 e A3 apontam o fato de que as mães são quem sofrem as maiores consequências, pois culturalmente são responsáveis pelo cuidado da prole.

Nas narrativas das mães entrevistadas, as autoras de A3 destacaram que “na rede de apoio, que traz melhorias para a família, contam com coadjuvantes como agentes de instituição de saúde e de educação e como protagonistas contam com familiares, amigos e cônjuges”.

Neste sentido Buscaglia (1997, p.90) menciona que:

a família pode atuar de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer. Para isso, porém, cada membro da

família deve adaptar seus próprios sentimentos em relação à deficiência e a criança deficiente.

Os artigos A5 e A8, também evidenciaram a importância da ajuda da família na resolução de dificuldades encontradas no dia-a-dia. Todavia, faz-se necessário que a família elabore os seus sentimentos, pensamentos e concepções em relação à deficiência e à criança deficiente para que o âmbito familiar se reinstale de forma saudável na medida em que lhe for possível, oportunizando, assim, o apoio mútuo entre os membros. Conforme Bastos e Deslandes (2008, p.2148) “a família é parte protagonista nas redes de apoio que assistem as dificuldades encontradas no contexto familiar frente à deficiência”.

A criança é sempre idealizada por seus pais desde a gestação ou antes dela. Os pais sempre idealizam crianças perfeitas e saudáveis. Para Franco (2015, p. 58) “é nesta idealização dos filhos que eles começam a existir. Quando nascem já trazem consigo todo o tempo que foram desejados e modo como foram imaginados”.

A idealização é importante para que o filho passe a existir, pois é a partir dela que os pais começam a amar e cuidar desse ser. Fundamentados nesta idealização que os pais promovem um lugar para a criança que está por vir crescer e se desenvolver. Quando não existe a idealização da criança ela corre o risco de abandono, de não ter um ambiente para crescer, de não ter espaço na vida desses pais. A criança não idealizada torna-se vulnerável a sofrer abandono afetivo.

Os pais da criança deficiente idealizaram um filho saudável e esse foi o início da vida, o primórdio da existência dessa criança na vida dos pais. Essa idealização deu vida a um bebê imaginário, ideal pelo qual os pais já constituíram um vínculo e instalaram o apego. (FRANCO 2015)

O diagnóstico de uma deficiência impõe a esses pais a perda do filho idealizado, instalando na família uma situação de crise, tudo que imaginaram deve ser revisto e reorganizado. Para resolver a crise que se instala, a família conta com mecanismos de defesa como a negação que para Franco (2015, p.59): “é toda a forma desta mãe, ou pai, retomar a idealização que já teve um dia, dizendo ou pensando, que foi apenas um sonho mau, que não aconteceu nada, que é possível voltar ao que foi sonhado”.

Dentre os artigos que evidenciaram as mães tendo como elemento central a educação e cuidado dos filhos, os autores de A1, A5 e A8 declararam a presença da

fase de negação. Essa é uma fase normal e necessária para o processo de assimilação da situação, todavia depois de um tempo os pais precisam superar a negação e viver a realidade, é necessário que se desliguem do que foi idealizado e comecem a viver a vida atual e o filho concreto.

A3 não menciona essa fase e em A2, as autoras Petean e Murata (2000), nos trazem que as mães se preocupam em relatar os progressos apresentados por seus filhos demonstrando que acompanham o desenvolvimento deles e não apresentam negação ao diagnóstico.

A1 e A8 também mencionam a raiva, que assim como a negação, depois de certo tempo precisa ser subjugada, pois segundo Franco (2015, p.60):

Quando esse tipo de discurso (críticas e acusações a tuto e a todos) vai decaindo e a narrativa dos pais deixa de ter menos sinais de raiva e revolta, vai aumentando o apego à criança e a ligação entre os pais e ela. Se pelo contrario, esse tipo de discurso não diminui, também não aumenta o vínculo com a criança e podemos dizer que os pais estão funcionando ainda no registro emocional da criança desejada e não no daquele que existe e que necessita de seus cuidados.

A fase em que os pais se distanciam da idealização antes construída, que se descolam da busca pelo filho que não nasceu é definida na literatura como um processo de luto. Nesse caso perde-se a criança idealizada, perfeita, saudável, sendo esse processo essencial, mesmo que doloroso, pois se os pais continuarem a investir na criança antes idealizada não poderão cuidar da criança concreta.

É imprescindível que a criança com deficiência se torne desejada e amada para que os cuidados necessários sejam dispensados a ela com envolvimento emocional e amoroso e não de maneira puramente funcional. Se não se estabelece um vínculo sadio, a criança terá um cuidado alicerçado na responsabilidade e na obrigação de ser pai ou mãe. (FRANCO 2015)

Sendo assim, provavelmente essa criança terá pais que irão procurar superar as dificuldades como as mencionadas no artigo A8, que são os itinerários terapêuticos, os quais possuem obstáculos nas dimensões geográfica, econômica e funcional. Todavia, se estes pais superarem apenas as dificuldades externas continuarão no luto, não serão bons pais, não construirão laços emocionais com essa criança, não disporão de amor e afeto, oferecerão somente cuidados práticos e funcionais, pois conforme Franco (2015, p.61):

Ninguém é boa mãe, ou pai por obrigação ou sentido de responsabilidade, mas sim porque se ama a criança e há com ela um envolvimento emocional amoroso. Só é possível sermos bons pais ou mães, fazendo coisas boas e más, erros e acertos, se e quando, nos dedicarmos emocionalmente aos nossos filhos.

Para que se possa exercer de maneira saudável o papel de mãe e pai é necessário que se entregue emoção à criança, que se cuide do filho com e por prazer. Que haja erros e acertos, mas que se queira estar exercendo o papel.

Os artigos A4 e A10 evidenciaram os pais tendo também como elemento central a educação e cuidado dos filhos. E conforme Ferreira (2008, p.09),

A relação de paternidade não depende mais da exclusiva relação biológica entre pai e filho, e sim, da relação fundada no afeto e no desejo de estar junto, assumindo os deveres de realização dos direitos fundamentais da pessoa em formação. Direitos à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e a convivência familiar.

A presença dos pais contribui para as habilidades sociais e desenvolvimentais do filho. Nos dias de hoje somente a relação biológica não é mais suficiente, é necessário que o pai, demonstre amor, que disponha sentimentos, que dê carinho e afeto, que esteja presente no crescimento e desenvolvimento do seu filho.

Para complementar trago a seguinte reflexão de Melgaço (2017, p.214):

Nasce uma criança! A manutenção de suas referências pré-natais assegura-lhe coordenadas facilitadoras, na passagem para esse novo mundo, diverso do uterino. Nessa cena, o pai tem um papel de protagonista principal, não de coadjuvante.

A importância da presença do pai assim como dos cuidados básicos de sobrevivência tidos por ele com o filho são elementos de forte estabelecimento de vínculo e, também, elementos estruturais de constituição do ser para além da idealização antes do nascimento.

Os artigos citados acima (A4 e A10) revelaram que os pais expressam os mesmos sentimentos das mães, como negação e raiva perante a um diagnóstico não esperado. Davidoff (2001, p.378) “define a raiva como uma emoção caracterizada por fortes sentimentos de contrariedade”. O que se aplica a situação por esses pais estarem sendo contrariados quanto ao bebê idealizado e a tudo que sonharam para ele. Para Franco (2017, p.112),

a perda do bebê idealizado, aquele que os pais construíram e que passou a fazer parte de si mesmo, preparando-os para serem pai e mãe, exige um trabalho de elaboração do luto. No entanto a sua ligação à idealização inicial é um obstáculo a esse processo e ao desenvolvimento emocional dos pais.

Os dois estudos nos colocam que esses pais também passam pela perda do filho idealizado, mas que depois de passado o choque da notícia e de elaborado o processo de luto, o vínculo se estabelece e os pais exprimem disponibilidade emocional para contribuir na educação e bem-estar da criança.

Nos dois estudos referentes aos pais menciona-se ao pai a posição de provedor da família, e a mãe a posição de cuidadora, em A4 os pais relatam participar ocasionalmente das consultas médicas, por precisarem trabalhar, ou por não entenderem às orientações dadas pelos médicos, passando essa responsabilidade às esposas.

Em A10, identificou-se o desconforto quanto ao momento do recebimento do diagnóstico, que foi definido como um momento doloroso. Segundo as autoras do artigo, os pais pronunciaram que os profissionais seguem uma postura demasiadamente científica para explicar a deficiência.

Também foi possível evidenciar que os pais se apegam a religiosidade para entenderem a situação e superarem as dificuldades. Os pais apontaram que isso parece preocupar os profissionais que temem a criação de uma expectativa ilusória quanto à deficiência e à cura total da criança.

O estudo A10 traz que “a religiosidade é uma das poucas fontes de esperança e de suporte disponível aos pais nessa hora” ajudando a significar a doença e servindo também como mecanismo de enfrentamento.

A preocupação dos profissionais a respeito de expectativas ilusórias é relevante, entretanto é necessário que tenham sensibilidade, que possam ser claros sem exigir que esses pais não se agarrem a nada. Que possam entender que a crença poderá ser a válvula de escape nesse momento. A explicação científica será de suma importância, porém as crenças particulares de cada um servirão de ajuda no enfrentamento da nova situação.

Outro fator apontado por este estudo é que no papel de pais eles precisam se manter fortes, para que possam alicerçar a família. E que muitas vezes fraquejam sem que o restante da família possa perceber.



O estudo coloca a ideia de não poder demonstrar fraqueza diante das dificuldades como sendo uma atribuição usual de gênero. Ao mesmo tempo em que alerta sobre os prejuízos desta condição, pois não podendo demonstrar fraqueza, não podem demonstrar seus sentimentos e estabelecer uma relação mais próxima com seus filhos.

É necessário que esses pais possam externalizar a dor que estão sentindo, que possam desabafar, mostrar que também tem fraquezas. É preciso que a sensibilidade possa aflorar em momentos difíceis. Somente assim, vão conseguir se reestabelecer emocionalmente, se reorganizar para que possam assimilar a situação.

O fato de serem homens não faz com que esses pais estejam blindados para as dores oriundas da vida e para as angústias frente ao diagnóstico de deficiência de um filho.

A6 e A11 abordam a família de um modo geral, ou seja, sem definir o grau de parentesco com a pessoa com deficiência. A1, A2, A3, A5 e A8 focaram as mães; A4 e A10 os pais. A6 e A11 trazem o termo família de modo geral apesar de em alguns momentos citarem os pais e as mães.

No que tange ao diagnóstico, Scarpitta, Vieira e Dupas (2011), autoras de A6, nos trazem que este gerou medo e angústia aos familiares por estarem diante do desconhecido e inesperado. “A primeira atitude da família, ao se dar conta de que algo está acontecendo é procurar ajuda médica” a fim de identificar os problemas, porém muitas vezes essa expectativa não é alcançada.

A6 versa sobre a deficiência auditiva, que não é detectada ao nascer, e em algumas vezes os médicos afirmam que o desenvolvimento da criança está normal, o que faz com que a família permaneça mais tempo em dúvida ou procure outro profissional, retardando o diagnóstico.

Ao elencarem a maneira como a rotina familiar é alterada com a deficiência, os dois artigos nos afirmam que a rotina familiar passa por grandes alterações e que se inicia uma nova fase na vida da família.

Os estudos apontam para uma maior necessidade de cuidados, e atenção dos familiares. A6 expõe a dificuldade de comunicação e mesmo conhecendo a importância da linguagem de sinais a maioria escolhe por não a adotar, na tentativa de estimular a oralização, a audição e a leitura orofacial. Assim, com o passar do

tempo à condição da criança vai sendo inserida à rotina familiar, situações difíceis vão sendo superadas bem como o impacto inicial da descoberta.

A11 define as mudanças na rotina como grandes alterações, com necessidade de reestruturação na organização para fornecer todos os cuidados necessários. Onde existirá a instalação de novas responsabilidades e demandas.

Ao referirem-se aos sentimentos no momento do diagnóstico Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) autoras de A11 apontam o choque e a angústia. Para Ferreira (1988) apud Petean, Lopes(1999,p. 34) “O choque pode ser definido como um abalo emocional”. O que se configura como esperado nessa situação. Pois com certeza, as emoções passarão por uma oscilação no momento em que se recebe uma notícia tão contrária ao que se espera ao nascimento, ou ao desenvolvimento de uma criança.

Por meio dos dois estudos analisados, tratando a família de um modo geral, pode-se observar a presença do medo e da angústia no momento do diagnóstico.

A família passa por uma situação de desequilíbrio emocional, ficando com muitas dúvidas diante de uma situação tão inesperada, principalmente quando não tem a situação bem esclarecida pelos profissionais.

Entretanto, a família adota a deficiência como um desafio, reestrutura-se para acolher e atender as demandas trazidas pela por ela e luta para o bem-estar da criança.

O artigo A7, trabalha com a expressão pai/mãe, o autor justifica a escolha do termo da seguinte maneira:

Optamos neste texto, por nos referirmos a pai/mãe porquanto pretendemos abordar aquilo que acontece em particular com cada um dos progenitores da criança com transtornos graves do desenvolvimento. Enquanto falar da adaptação familiar nos remete para uma abordagem mais sistemática do conjunto da família, aqui queremos colocar o foco no modo diferenciado como o pai e mãe fazem o seu processo pessoal de desenvolvimento, muitas vezes em ritmos e percursos bem diversos e a que não serão até alheios os papéis relacionados com diferenças de gênero. (FRANCO, 2016, p.38)

Assim, por meio do termo pai/mãe, Franco, autor de A7 nos traz que o diagnóstico de deficiência de um filho nunca é esperado e que tem um “impacto emocional significativo sobre a família” e que esse impacto afeta o desenvolvimento da família como um todo.

O estudo explana a respeito dos mesmos sentimentos mencionados nos de mais artigos sobre a perda do bebê idealizado, que são a raiva e negação, acrescentando a estes a depressão que Davidoff (2001, p.553) define como “um estado mais intenso e persistente de infelicidade”.

O autor fala sobre a idealização do bebê, a qual já foi citada nesta pesquisa bem como a sua importância. E fala sobre como esses pais podem alcançar um novo nível de funcionamento apesar do sofrimento tornando-se pai e mães eficazes e amorosos.

É fundamental, que os pais depois de passarem pelo processo de luto do filho que idealizaram e perderam, compreendam e aceitem a nova realidade. Para que possam dispensar ao filho concreto o amor e atenção que este irá necessitar.

O artigo também aborda a importância do diagnóstico precoce para que se possa intervir o quanto antes, é importante ressaltar que o artigo em questão trata dos transtornos graves do desenvolvimento para os quais a intervenção precoce se faz muito importante.

Nesta perspectiva Franco (2015, p.13) ressalta que:

Embora a intervenção precoce não seja destinada exclusivamente às crianças que apresentam uma deficiência, mas também às que têm alterações do desenvolvimento ou se encontram em risco, aquelas são as crianças que ela nunca pode esquecer ou descuidar, pois são as que mais necessitam dela.

Portanto, quanto mais cedo os pais tiverem o diagnóstico, e se reestabelecerem da situação de sofrimento, mais cedo a criança terá os atendimentos necessários podendo se desenvolver dentro de suas possibilidades.

No que se refere aos profissionais, A7 enfatiza que estes devem dispor de empatia para com os pais. Bueno (2007, p.281) define empatia como “sentimento de identificação entre duas pessoas”.

Infere-se assim que para o autor de A7 é relevante que os profissionais possam compreender os sentimentos desses pais, e os processos emocionais envolvidos na descoberta e enfrentamento da deficiência, bem como as condições sociais e a rotina familiar. É importante que os profissionais tentem se colocar no lugar do outro.

A9 abordou a temática da deficiência entre irmãos. O artigo reafirmou a necessidade de mudanças e redefinições de papéis na vida familiar trazida nos estudos anteriores.

A9 nos coloca que os irmãos passam por um processo de frustração e confusão até que possam assimilar a situação e dar seguimento ao percurso normal de suas vidas. Entretanto, segundo Batista e Duarte (2016), autoras do estudo, a notícia da deficiência entre os irmãos choca, mas tem um impacto emocional menor do que para os pais. Os sentimentos são menos extremos, limitando-se ao nível da tristeza.

Os irmãos também sofrem, mas esse sofrimento se mostra diferenciado em relação ao sofrimento dos pais que é intenso.

Nesse sentido Messa e Fiamenghi (2010, p.536) nos expõem que:

Adaptação dos irmãos a situações de deficiência e limitação de seus irmãos depende de seus recursos pessoais, da história de vida e do significado que a deficiência adquire e é compartilhada no sistema familiar, do histórico das relações familiares, assim como a disponibilidade de recursos de apoio e tratamento e de sua utilização. A presença de uma deficiência na família não indica necessariamente um estressor para os irmãos.

A maneira como a notícia irá repercutir na vida dos irmãos depende das vivências e contextos pessoais de cada um. A deficiência altera a rotina familiar, mas não irá abalar os irmãos na mesma proporção que abala os pais, pois esses são atravessados por questões e sentimentos que são exclusivas da paternidade e da maternidade.

O artigo A9, também menciona a necessidade de clareza por parte dos profissionais no momento do diagnóstico e durante o tratamento.

Traz pontos positivos como lidar com a diferença e negativos como o preconceito e falta de profissionais qualificados.

O convívio com a deficiência traz ensinamentos aos envolvidos que acabam aprendendo lidar com a diferença, tornando-se pessoas melhores e na maioria das vezes mais sensíveis às condições de saúde dos seus irmãos. Porém, estes também vivenciam das dificuldades existentes por falta de profissionais qualificados e atenciosos, o que corrobora para que existam maiores dificuldades no âmbito familiar.

## NOTAS PARA CONCLUIR

A proposta desse estudo foi conhecer o que dizem as publicações acadêmicas acerca do diagnóstico de deficiência na família.

Após a coleta e análise de dados foi possível concluir que as produções aqui analisadas, que contemplam os anos de 1999 a 2016, nos revelaram sobre os sentimentos experienciados por essas famílias, as expectativas que elas têm em torno dos profissionais envolvidos e o que acontece com a rotina e a dinâmica familiar após o recebimento do diagnóstico da deficiência na família.

Entende-se que a família, ao receber um diagnóstico de deficiência, apresenta sentimento de culpa, raiva e negação por perderem o filho que idealizaram. E somente quando superam essas emoções podem atender a criança que nasceu em suas demandas funcionais e emocionais.

Depois de passado o choque inicial, bem como a fusão de sentimentos e emoções que os familiares experimentam no momento do diagnóstico, o vínculo consegue se estabelecer e a criança que nasceu passa a ser idealizada, passa a existir, bem como os sentimentos de amor materno, paterno e fraternal se estabelecem.

A mãe é sempre quem fica com a maior parte dos cuidados. O pai mesmo quando é atuante e presente se coloca mais na posição de provedor do que de cuidador, todavia sua presença é de suma importância no desenvolvimento e nos cuidados da criança com deficiência.

Os irmãos não sofrem com a mesma intensidade, passam pelo choque, ficam tristes, sentem raiva, se culpam, mas se reestabelecem mais rapidamente.

A rotina familiar é sempre alterada, os familiares precisam assumir novos papéis e, em alguns casos, se torna necessário que a mãe abandone o emprego para ter mais tempo em prol do filho com deficiência já que, em algumas situações, necessitam de acessibilidade e, em outras, privações financeiras. Enfim, a dedicação e adaptação sempre serão necessárias.

Os familiares ao vivenciarem tal situação precisam de profissionais humanizados, sensíveis à sua dor. Que tenham o mínimo de empatia. Que não lhe deem expectativas ilusórias, isto é, sejam claros e realistas respeitando as crenças particulares das famílias.

A família necessita de atenção e amparo, necessita, também, de cuidados para que possa manter o papel protetivo que cabe a ela. Os profissionais precisam, além de encaminhar essas famílias, tentar entender as dificuldades emocionais pelas quais a família passa neste momento.

Estudos que atentam a essa temática se fazem importantes para auxiliarem as famílias na compreensão de que os sentimentos emergidos estão presentes também em outros casos e que são comuns. Nesse sentido, a família se sente parte de um contexto maior quando constata a existência de outras famílias na mesma situação que a sua, amenizando assim o sentimento de culpa por gerar um filho com deficiência, da mesma forma que diminui a culpa em torno de suas emoções negativas, que não são as esperadas para o momento.

As produções acadêmicas encontradas que contemplaram a temática família e o diagnóstico de deficiência não foram significativas em termos quantitativos, no entanto, revelaram a necessidade de melhorar a qualificação dos profissionais envolvidos. Considera-se importante a presença de um educador especial junto ao médico quando o diagnóstico é dado à família.

Também, evidenciou-se os sentimentos de raiva, negação e culpa manifestados pela família na diversidade de composição. Não poderia deixar de mencionar as alterações na dinâmica familiar como um fator de relevância significativa ao contexto familiar.

Sugere-se mais estudos com essa abordagem para possibilitar que profissionais da área, entre outros, possam ampliar seus conhecimentos por meio de uma formação mais qualificada e mais humanizada a respeito do sentido que o contexto vivido representa para a família em geral, bem como para os genitores da criança com deficiência.



## REFERÊNCIAS:

- ALBUQUERQUE, S.; PEREIRA, M.; FONSECA, A.; CANAVARRO, M **Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência/anomalia congênita: A importância das características de resiliência.** Aná. psicológica 2013;31(2):171-84.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família.** Trad. Dora Flaksman. 2ª edição. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 2014.
- BASTOS, Olga M.; DESLANDES, Suely F. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães.** In: Cadernos da Saúde Pública, Vol. 24, Set, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2008000900020&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2008000900020&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em 28 de Ago. 2017.
- BATISTA, Bruna R. de.; DUARTE, Márcia; CIA, Fabiana. **A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório.** In: Ciência e Saúde Coletiva, Vol. 21, Nº 10. Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003091&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003091&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em 28 de Ago. 2017.
- BRAGA, Maria R.; ÁVILA, Lazsio A. **Detecção de transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães.** In: Revista Latino-Americana de Enfermagem, Vol. 12, Nº 6. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, 2004. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000600006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600006) . Acesso em 28 de Ago. 2017.
- BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eucia B. L. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.** Paideia, Ribeirão Preto, São Paulo, 1999. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X1999000100004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X1999000100004&script=sci_abstract&tlng=pt) . Acesso em 28 de Ago. 2017.
- BUENO, Silveira. **Minidicionário da língua portuguesa.** 2. ed. – São Paulo: FTD, 2007.
- BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais /** Leo Buscaglia; tradução de Raquel Mendes. – 3ª ed.- Rio de Janeiro: Record: Nova Era, 1997.
- CANHO, Paula G. M.; NEME, Carmen M. B.; YAMADA, Midori O. **A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva.** In: Estudos de Psicologia- Vol 23, Nº3. Campinas, São Paulo, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2006000300005&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2006000300005&script=sci_abstract&tlng=pt) . Acesso em 28 de Ago. 2017.
- CERQUEIRA, Mércia M. F.; ALVES, Rafanielly de O.; AGUIAR, Maria G. G. **Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos.** Núcleo integrado de estudos e pesquisa sobre o cuidar/cuidado Universidade Estadual de Feira de Santana, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003223&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003223&script=sci_abstract) Acesso em 28 de Ago. 2017.



DAVIDOFF, Linda L. **Introdução à psicologia**: terceira edição. Pearson Makron Books, São Paulo, 2001.

FERREIRA, Luís H. **A paternidade sócio- afetiva**. Centro Universitário Católico Salesiano Auxilium, Curso de Pós- Graduação Lato Sensu em Direito Civil e Processual Civil. Lins, São Paulo, 2008.

FIGUEIREDO, Sarah V.; SOUSA, Ana C. C. de. ; GOMES, Ilvana L. V. **Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem**. jan. – fev. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/0034-7167-reben-69-01-0088.pdf> .Acesso em 28 de Ago. 2017.

FRANCO, Maria L. P. B. **Análise de conteúdo**. Editora Liber: 2. ed. Brasília, 2005.

FRANCO, Vítor. **Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe**. Editora Aloendro, 2015.

FRANCO, Vitor. **Tornar-se pai/ mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento**. In: Educar em Revista, Curitiba: n.59, p 35, jan./mar. 2016.

FRANCO, Vitor. **Idealização e re-idealização no desenvolvimento dos pais e mães das crianças com deficiência**. In: O bebê e o outro: seu entorno e suas interações. Instituto Langage, São Paulo, 2017.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. /Antonio Carlos Gil.- 5 Ed. São Paulo: Atlas,1999.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. - 4. Ed.-São Paulo: Atlas, 2002.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**.– 6. Ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. – 5. Ed. - São Paulo: Atlas, 2010.

JERUSALINSKY, Alfredo. **O livro negro da psicopatologia contemporânea**./ Alfredo Jerusalinsky e Silvia Fendrik (Orgs.).- São Paulo: Via Lettera, 2011.

LUCCA, Silvana Aparecida de.; PETEAN, Eucia B. L. **Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de Duchenne**. In: Ciência e Saúde Coletiva, Vol. 21, Nº 10. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. USP, São Paulo, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003081&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003081&script=sci_abstract) Acesso em 28 de Ago. 2017.

MELGAÇO, Rosely G. **E sobre o pai?** In: O bebê e o outro: seu entorno e suas interações. Instituto Langage, São Paulo, 2017.

MELLO, Lidiane P. **Mães especiais: as experiências vividas e o cotidiano da alteridade deficiente**. Santa Maria, Universidade Federal de Santa Maria, 2014. (Trabalho de Conclusão de Curso).

MESSA, Alcione A.; FIAMENGGHI, Geraldo A. **O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida**. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MOREIRA, Maria I. C. **Novos rumos para o trabalho com famílias** – São Paulo: NECA – Associação dos Pesquisadores de Núcleos de Estudos e Pesquisas sobre a Criança e o Adolescente, 2013. Disponível em: <http://www.neca.org.br/wp-content/uploads/novos%20rumos%20para%20o%20trabalho%20com%20familias.pdf>. Acesso em: 13 de Abr. 2017.

OSÓRIO, Luiz Carlos. **Família Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PENTEAN, Eucia B.L.; MURATA, Marília F. **Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar**. Paidéia, Ribeirão Preto, ago/ dez 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/06.pdf>. Acesso em 28 de Ago. 2017.

REGEN, Mina. A instituição família e sua relação com a deficiência. Revista Educação Especial, v.4, n.27, p. 199-132, set./dez. 2006. Disponível em < <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4357> >. Acesso em 27 de Maio de 2017.

SCARPITTA, Thais P.; VIEIRA, Sheila de S.; DUPAS, Giselle. **Identificando necessidades de crianças com deficiência auditiva: uma contribuição para profissionais de saúde e educação**. Universidade Federal de São Carlos – São Paulo, 2011. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452011000400019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000400019) Acesso em 28 de Ago. 2017.

## ANEXOS

### ANEXO A- ARTIGOS ANALISADOS

<b>Título 1: A1</b>	Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.
<b>Autor:</b>	Brunhara, Fabíola; Petean, Eucia Beatriz Lopes.
<b>Ano:</b>	1999
<b>Resumo:</b>	<p>O nascimento de uma criança deficiente traz nova realidade à família. O objetivo foi apreender quais reações, explicações, sentimentos e expectativas as mães exprimiam frente à notícia da deficiência do filho. A amostra caracterizou-se por 25 mães encaminhadas ao Aconselhamento Genético da FMRP- USP, entrevistadas individualmente sobre um roteiro semi-estruturado. Delas, 38% estavam entre 20/25 anos e 1º grau incompleto (71 %). As crianças 52% com até 1 ano. Os diagnósticos: 24% Síndrome de Down e 20% sem diagnóstico. Os dados - Análise de Conteúdo Temática - demonstraram que ao receberem a notícia as mães ficaram chocadas. Manifestaram sentimentos de negação, tristeza, resignação, revolta. Explicaram a problemática cientificamente e por credices populares. Negaram a deficiência. Apresentaram expectativas à cura. Independente da problemática, a notícia choca. Há dificuldade em aceitar o diagnóstico e constante busca de cura. Os profissionais devem conhecer as condições emocionais lidando, assim, efetivamente com a realidade de cada família.</p>

<b>Título 2: A2</b>	Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar
<b>Autor:</b>	Petean, Eucia Beatriz Lopes; Murata, Marília Ferreira.
<b>Ano:</b>	2000
<b>Resumo:</b>	<p>A Paralisia Cerebral (P.C.) é um problema neurológico, que envolve danos da função neuromuscular, com ou sem déficit intelectual. Os danos são de caráter não progressivo e se devem à lesões cerebrais</p>

	<p>ocorridas no período pré-natal, peri e pós-natal. As conseqüências são alterações motoras e/ou psíquicas, paralisias, epilepsia, hipotonia, entre outros. Os problemas acarretados à criança devido à P.C. podem ocasionar transtornos diversos aos pais. O objetivo deste trabalho consiste em aprender qual o conhecimento que as mães possuem sobre P.C. e o impacto desta sobre a dinâmica familiar. Foram realizadas 20 entrevistas com mães de crianças com diagnóstico de P.C., de recém nascidos 4 anos, atendidos no Ambulatório NPHC da FMRP-USP, no Setor de Estimulação Precoce da APAE-RP, no Centro de Educação EP. Foi utilizado um roteiro semi-estruturado, previamente testado. Os dados obtidos passaram, pela Análise Temática de Conteúdo. As limitações percebidas são principalmente atrasos gerais e atraso motor. O impacto de deficiência na família, positivo ou negativo altera a dinâmica familiar, e a mãe é a principal afetada.</p>
--	--

<b>Título 3:</b> <b>A3</b>	Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães
<b>Autor:</b>	Braga, Maria Rita; Ávila, Lazslo Antonio
<b>Ano:</b>	2004
<b>Resumo:</b>	<p>Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento se caracterizam por alterações presentes desde idades precoces e se manifestam nas áreas de desenvolvimento da comunicação, comportamento e relação interpessoal. O objetivo deste estudo foi apreender, através da perspectiva materna, como se deu o processo de detecção desses transtornos. Para tanto, realizou-se um estudo quanti-qualitativo a partir de entrevista semi-estruturada com 20 mães de crianças portadoras desses quadros. A classificação se deu por meio de análise de conteúdo. Os resultados indicaram que o diagnóstico desses transtornos está sendo realizado após a idade preconizada e que os primeiros sinais característicos são percebidos pela família, principalmente, pela mãe. Esses resultados sugerem que os profissionais de saúde infantil parecem não estar sensibilizados para a importância do efetivo acompanhamento do desenvolvimento, o que permitiria a detecção</p>

	precoce desses desvios, minimizando, assim, seus efeitos negativos presentes e futuros.
--	---

<b>Título 4: A4</b>	A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva
<b>Autor:</b>	Canho, Paula Guimarães Motta; Neme, Carmen Maria Bueno; Yamada, Midori Otake
<b>Ano:</b>	2006
<b>Resumo:</b>	Este estudo visou investigar as vivências emocionais e mecanismos de defesa de pais de crianças com deficiência auditiva. Foram entrevistados 12 genitores masculinos, de 25 a 38 anos, com escolaridade de primeiro grau incompleto a superior incompleto. Dos entrevistados, sete eram pais de filhos únicos, três, pais pela segunda vez e um pai pela terceira vez da criança com necessidade específica. As respostas foram categorizadas e analisadas com base no referencial psicodinâmico e apresentam vivências de choque, ansiedade e angústia e o uso de mecanismos de defesa frente ao diagnóstico e implicações da deficiência. As defesas constatadas foram analisadas como reações situacionalmente esperadas, podendo favorecer formas mais realistas de enfrentamento posterior. Sugere-se que, assim como mães, pais vivenciam impacto e dificuldades emocionais frente ao diagnóstico de seus filhos. Diferenças de papéis familiares facilitam ao pai um menor envolvimento na educação da criança, devendo-se valorizar a sua importância no processo de reabilitação.

<b>Título 5: A5</b>	A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães
<b>Autor:</b>	Bastos, Olga Maria; Deslandes, Suely Ferreira
<b>Ano:</b>	2008
<b>Resumo:</b>	Avanços tecnológicos neonatais têm proporcionado maior sobrevivência de bebês com problemas graves de saúde. Muitos terão seu desenvolvimento comprometido (deficiência mental) e demandarão cuidados diferenciados. A família necessita se reorganizar a fim de poder

	<p>atender às necessidades desta criança. Esta pesquisa buscou identificar os significados construídos por estas mães diante desta situação e os obstáculos que tiveram que enfrentar para alcançar o que consideravam o melhor tratamento para os filhos. Utilizou-se como metodologia a análise de narrativas, a partir de referências da antropologia médica e da lingüística. As narrativas revelaram em seus enredos mais típicos o impacto do diagnóstico e a busca de artifícios no cotidiano para adaptar-se aos cuidados com o filho, assim como as dificuldades enfrentadas na rede pública para obterem uma atenção que consideravam adequada. A valorização dos personagens da rede de apoio revelou a importância deste tipo de suporte nestas situações.</p>
--	--

<p><b>Título 6:</b> <b>A6</b></p>	<p>Identificando necessidades de crianças com deficiência auditiva: uma contribuição para profissionais da saúde e educação</p>
<p><b>Autor:</b></p>	<p>Scarpitta, Thais Pereira; Vieira, Sheila de Souza; Dupas, Giselle</p>
<p><b>Ano:</b></p>	<p>2011</p>
<p><b>Resumo:</b></p>	<p>Por tratar-se de condição crônica de graves consequências para criança, família e sociedade, a deficiência auditiva tem sido objeto de preocupação por parte dos profissionais de saúde. Este estudo objetivou identificar crianças em idade escolar, matriculadas no ensino fundamental da rede pública do município, conhecer o tipo de acompanhamento de saúde que recebem e identificar junto à família as necessidades que vivenciam em decorrência da deficiência auditiva. Utilizamos o Interacionismo Simbólico (IS) e a Narrativa como referenciais teórico e metodológico, respectivamente. Participaram da pesquisa seis famílias. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. A família sente falta de suporte e infraestrutura do município para diagnóstico e reabilitação, além da falta de recursos e investimento no contexto escolar, sendo obrigada a se mobilizar para enfrentar essa situação. Esta pesquisa oferece subsídios para que ações de enfermagem e políticas públicas sejam pensadas para qualificar o cuidado à saúde desta população</p>

<b>Título 7: A7</b>	Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento
<b>Autor:</b>	Franco, Vitor
<b>Ano:</b>	2016
<b>Resumo:</b>	<p>Resumo O interesse pela pesquisa sobre os pais das crianças com transtornos graves do desenvolvimento tem conhecido diferentes focos de interesse ao longo do tempo, desde uma abordagem mais psicopatológica, interessada em descrever os aspectos negativos gerados pelo impacto de ter um filho com deficiência, passando pelo estudo das estratégias de coping usadas para lidar com a situação, até ao conhecimento das forças e da resiliência que esses pais mobilizam nas suas vivências. A grande mudança, no entanto, deriva de os pais/mães serem considerados não apenas em função da criança, mas também pelo que acontece no seu próprio processo de desenvolvimento. Esta perspectiva desenvolvimental é aqui abordada a partir da construção dos vínculos fundamentais presentes na ligação entre mãe/pai e o seu bebé, o modo como tal ligação é quebrada e como pode ser reconstruída quando a criança apresenta um diagnóstico de transtorno grave. Só a retoma do seu próprio processo de desenvolvimento, por parte dos pais, lhes permitirá exercer plenamente a sua parentalidade de forma emocionalmente adequada e consistente, assente numa responsividade permanente perante as circunstâncias da vida quotidiana. Esta perspectiva permite abrir novos desafios interdisciplinares quanto à forma de trabalhar na intervenção precoce no desenvolvimento infantil e a uma leitura abrangente do trabalho centrado na família.</p>

<b>Título 8: A8</b>	Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos
<b>Autor:</b>	Cerqueira, Mércia Mascarenhas Fernandes; Alves, Rafanielly de Oliveira; Aguiar, Maria Geralda Gomes
<b>Ano:</b>	2016

<b>Resumo:</b>	<p>O objetivo é descrever as experiências vividas por mães de crianças acompanhadas em uma instituição especializada de Feira de Santana (BA) nos seus itinerários terapêuticos. O estudo de abordagem qualitativa foi realizado por meio de entrevista semiestruturada. Os resultados evidenciaram que a descoberta de que o filho tem uma deficiência intelectual é experienciada pelas mães com sentimentos de choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. As dificuldades nos itinerários terapêuticos têm início já no momento em que a criança obtém o diagnóstico da deficiência intelectual, pelo despreparo dos profissionais de saúde para comunicá-lo, fato que impele as mães a buscarem outros serviços de saúde. Ainda que o acesso à saúde seja um dos princípios do Sistema Único de Saúde, os itinerários são permeados por obstáculos, nas dimensões geográfica, econômica e funcional. A deficiência intelectual é um problema de saúde que demanda cuidados constantes, cujo impacto repercute nas dinâmicas, identidades e papéis familiares, requerendo a oferta de atenção integral às crianças e aos seus cuidadores, sobretudo na forma de apoio, para que possam sustentar o seu papel protetivo.</p>
----------------	---

<b>Título 9:</b> <b>A9</b>	A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório
<b>Autor:</b>	Batista, Bruna Rafaela de; Duarte, Márcia; Cia, Fabiana
<b>Ano:</b>	2016
<b>Resumo:</b>	<p>Resumo A presença de uma pessoa com deficiência provoca transformações na família que exigem, de cada membro, redefinição de papéis. O irmão, como todos os outros membros, passa por processos de frustração, aceitação, culpa e mudanças. Nesse sentido, objetivou-se (a) analisar a interação entre o irmão com desenvolvimento típico e o com síndrome de Down; (b) identificar que informação e reação os irmãos com desenvolvimento típico possuem sobre o diagnóstico da síndrome de Down; (c) verificar se houve ou não modificações no contexto familiar e em suas próprias vidas após o nascimento do irmão com síndrome de Down. A pesquisa, realizada por meio de entrevistas,</p>



	<p>teve como participantes sete sujeitos com desenvolvimento típico, irmãos de pessoas com síndrome de Down. O estudo demonstrou que os irmãos, assim como os demais agentes familiares, passam por processos de aceitação, confusão e por várias outras complexidades com a qual a deficiência está atrelada, mas que estas não são tão marcantes quanto aos de seus pais. Um indicativo apontado no estudo se refere à importância de grupos de apoio para irmãos, que visem trabalhar questões como preconceito e sentimentos aversivos perante a deficiência. Aqueles com desenvolvimento típico precisam de informações corretas, bem como apoio, visando favorecer a interação entre irmãos.</p>
--	--

<b>Título</b> <b>10:</b> <b>A10</b>	Paternidade: vivências de pais de meninos diagnosticados com distrofia muscular de Duchene
<b>Autor:</b>	Lucca, Silvana Aparecida de; Petean, Eucia Beatriz Lopes
<b>Ano:</b>	2016
<b>Resumo:</b>	<p>Resumo Este trabalho teve como objetivo conhecer a vivência da paternidade em pais de filhos com diagnóstico de Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Participaram oito pais cujos filhos possuem diagnóstico confirmado de DMD, com idade acima dos dez anos e residentes em Ribeirão Preto e cidades circunvizinhas. Foram realizadas entrevistas com a utilização de um roteiro semiestruturado e os dados foram analisados com base na análise temática de conteúdo. Os resultados mostram que a notícia da confirmação do diagnóstico de DMD desencadeou uma reação de choque, coexistindo com sentimentos de tristeza, impotência e desesperança. A maioria dos pais considera a enfermidade do filho como missão enviada por Deus, desse modo diminuindo a dor e a angústia causadas pelo adoecimento. Os pais experimentam, desde a percepção dos sintomas da doença, inúmeras perdas que os expõem a grande sofrimento e deflagram o processo de luto antecipatório. Os pais atribuíram à paternidade o significado de missão a ser cumprida e o significado de “paternidade especial”</p>

	influenciou positivamente na adaptação à doença. Conhecer e compreender como os pais vivenciam a paternidade na presença de uma doença crônica/deficiência é fundamental para programas de acompanhamento psicológico e assistência para os pais e toda a família
--	---

<b>Título</b> <b>11:</b> <b>A11</b>	Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem
<b>Autor:</b>	Figueiredo, Sarah Vieira; Sousa, Ana Carla Carvalho de; Gomes, Ilvana Lima Verde
<b>Ano:</b>	2016
<b>Resumo:</b>	Objetivo: compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com mielomeningocele diante da descoberta do adoecimento crônico, bem como sua vivência cotidiana na realização dos cuidados necessários a essas pessoas. Método: estudo qualitativo, desenvolvido de outubro de 2013 a fevereiro de 2014, com familiares, em um hospital pediátrico de Fortaleza. Os dados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade e verificados por análise categorial temática. Resultados: constatou-se que o diagnóstico, após o nascimento do filho, gerou medo e angústia aos familiares perante o desconhecido e o inesperado, e que, ao longo dos anos, eles passaram a lidar com muitos desafios para proceder aos cuidados diários decorrentes de sequelas da doença. Conclusão: a Enfermagem assume importante papel na vida dessas famílias, das crianças e dos adolescentes, por meio do suporte emocional, das orientações e dos cuidados inseridos na rede de atenção em saúde.