



# Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais

*Reactions, feelings and expectations of families of people with special educational needs*

Nara Liana Pereira-Silva<sup>[a]</sup>, Bruna Rocha de Almeida<sup>[b]</sup>

<sup>[a]</sup> Doutora em Psicologia e professora da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG – Brasil, e-mail: naraliana.silva@ufjf.edu.br

<sup>[b]</sup> Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG – Brasil, e-mail: bruna.ralmeida@gmail.com

Recebido: 26/06/2013  
Received: 06/26/2013

Aprovado: 05/09/2013  
Approved: 09/05/2013

## Resumo

O nascimento de uma criança com necessidades educacionais especiais (NEE) traz implicações importantes para todo o grupo familiar. O objetivo deste estudo foi investigar os aspectos do desenvolvimento, da história pessoal, reações e sentimentos de genitores com filho(a) com NEE, bem como as expectativas desses genitores e dos irmãos em relação ao membro familiar com NEE. Participaram da pesquisa 18 famílias compostas por pai, mãe e filhos com e sem NEE, residindo na cidade de Brasília. Os instrumentos utilizados foram questionário de caracterização do sistema familiar e entrevistas semiestruturadas, conduzidas na própria residência das famílias. Foram relatadas diversas reações e sentimentos, sendo a busca de informação e o choque as reações mais frequentes entre pais e mães. O sentimento de resignação foi relatado pela maioria dos genitores, seguido pelos sentimentos de incerteza, culpa e sofrimento diante do diagnóstico. Pais e mães relataram expectativas de que seu/sua filho(a) com NEE tenha um desenvolvimento motor satisfatório e complete a escolarização. Os irmãos têm expectativas de que o irmão com NEE atinja a independência e demonstraram ter pouca informação sobre o diagnóstico do irmão. Pais, mães e irmãos estão satisfeitos com o desenvolvimento atual da pessoa com NEE, sendo que a maioria dos genitores reconhece as limitações em decorrência da NEE, ao contrário dos irmãos. Os profissionais devem conhecer mais sobre os aspectos emocionais que envolvem a notícia do diagnóstico. Os dados sugerem, ainda, a necessidade de intervenções dirigidas à família, utilizando a perspectiva sistêmica.

**Palavras-chave:** Família. Necessidades educacionais especiais. Deficiência intelectual.

## Abstract

*The birth of a child with special educational needs (SEN) has important implications for the whole family group. The aim of this study was to investigate aspects of development, personal history, feelings and reactions of parents with a son or daughter with SEN, as well as the expectations of parents and siblings regarding the family member with special needs. Eighteen families consisting of father, mother and siblings of people with intellectual disability, residing in the city of Brasilia took part in this study. The instruments used to collect data were a questionnaire to characterize the family system and semi-structured interviews conducted in the residence of the families. There*

*were reports of many reactions and feelings, and the information search and the shock were the most common reactions from parents. The feeling of resignation was reported by most parents, followed by feelings of uncertainty, guilt and suffering when the diagnosis was received. Parents reported expectations that his / her child with SEN can have satisfactory motor development, as well as complete their schooling. The siblings have expectations that the SEN sibling achieves independence and they have little information about their sibling diagnosis. Parents and siblings are satisfied with the current development of the person with disability, and most parents recognize the limitations due to SEN, as opposed to siblings. The professionals should know more about the emotional aspects surrounding the news of the diagnosis. The data also suggests the need for interventions aimed at the family considering the group.*

**Keywords:** Family. Special educational needs. Intellectual disability.

## Introdução

O nascimento de um filho é um momento que envolve mudanças e adaptações para todos os membros da família, principalmente quando se trata de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais (NEE), em particular a deficiência intelectual (DI). A qualidade de vida neste microsistema é imprescindível para o desenvolvimento de todos, uma vez que fornece a base para as relações sociais atuais e futuras de seus membros. Antes e durante a gestação os genitores fazem planos sobre o “filho ideal”, pensam sobre suas características fisionômicas, psicológicas, comportamentais, entre outras. Segundo Glat e Duque (2003) há uma variedade de fantasias que permeiam os sonhos dos genitores. O nascimento de um bebê com deficiência ou outro tipo de NEE que tenha consequências diretas em seu desenvolvimento é um acontecimento ímpar na vida dos genitores que terão de lidar com o confronto entre o filho idealizado e o filho real (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008). Este tipo de situação oferece às famílias diversos desafios ao longo do curso de vida e nem sempre o grupo familiar sente-se preparado para enfrentar essas demandas.

É importante que os pais tenham a confirmação do diagnóstico e investiguem alternativas de atendimento antes de decidirem que rumo tomar (Glat & Duque, 2003). De acordo com Casarin (1999), no que se refere às famílias com filhos com deficiência, o tempo que transcorre desde o nascimento até o momento em que os pais ficam sabendo do diagnóstico interfere em suas reações e é um dos fatores que pode ter implicações nas interações entre os genitores e a criança e, conseqüentemente,

no desenvolvimento desta. Esse primeiro momento parece ser o mais difícil para as famílias (Brunhara & Petean, 1999; Casarin, 1999; Henn et al., 2008), as quais devem, aos poucos, e, dependendo dos recursos psicológicos do próprio grupo familiar, acomodar e integrar a criança ao contexto social. Alguns estudos têm mostrado a importância de variáveis indiretas na adaptação ao membro com deficiência, tais como os recursos financeiros, o tipo de deficiência da criança, rede social de apoio, dentre outras (Bailey Jr, 2007; Head & Abbeduto, 2007).

A literatura ressalta que os membros familiares, especialmente os genitores, podem experimentar, em alguma dimensão, sentimentos e reações diante do diagnóstico do filho: choque, medo, culpa, revolta, negação, raiva, rejeição, tristeza, dentre outros (Falkenbach, Drexler, & Werler, 2008; Goiten & Cia, 2011; Henn & Piccinini, 2010; Petean & Suguihura, 2005; Rodrigues, Lopes, Zuliane, Marques, & Combinato, 2003). Muitos genitores sentem-se também frustrados e despreparados, especialmente em função dos cuidados requeridos pela criança com DI (Bastos & Deslandes, 2008). No tocante aos irmãos, Hodapp, Glidden e Kaiser (2005) afirmam ser um campo pouco investigado, apresentando dificuldades metodológicas, estatísticas e práticas, além de muitos aspectos ainda não examinados. Esses autores apontam um número crescente de adultos com DI que estão envelhecendo e sendo cuidados por seus genitores. Mas, na falta destes, os irmãos com desenvolvimento típico assumirão a responsabilidade pelos cuidados de seus irmãos com NEE e, em particular, daquele com DI conforme ressaltam também Senner e Fish (2012). Não há como negar o impacto nas famílias que recebem a notícia

do diagnóstico do filho com algum tipo de NEE (Bastos & Deslandes, 2008; Casarin, 1999; Febra, 2009; Henn et al., 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2003). Essas famílias acabam enfrentando desafios e conseguindo formas variadas de lidar com o fato de criar e educar uma criança com NEE, em especial com DI (Bailey Jr, 2007; Daves & Gavidia-Payne, 2009).

As mães e os pais no estudo de Pereira-Silva e Dessen (2003) relataram que a forma como os médicos deram a notícia do diagnóstico do(a) filho(a) não foi adequada e, devido a isso, as fantasias dos genitores a respeito da síndrome de Down (SD) aumentaram, uma vez que não esperavam uma criança com esta característica e não tinham conhecimento sobre a síndrome. Esse resultado corrobora aqueles encontrados por Glat e Duque (2003), ao confirmarem que os médicos e demais profissionais têm dificuldade em comunicar o diagnóstico, tomando uma atitude considerada pelos pais como “pouco cuidadosa” ou “defensiva”, o que torna a situação ainda mais desesperadora para a família. Entretanto, há que se considerar que, algumas vezes, as informações que os profissionais dão aos pais e mães no momento do diagnóstico podem ser distorcidas em função do choque sentido por eles (Henn et al., 2008). Não há dúvidas, portanto, que esse primeiro momento é de extrema importância para todos os membros da família, especificamente por se tratar de um grupo cujas influências são bidirecionais e sistêmicas (Minuchin, 1988).

No estudo de Brunhara e Petean (1999), com mães de crianças com deficiência intelectual e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, houve uma variedade de sentimentos e reações diante do diagnóstico do filho. Choque, tristeza, ansiedade/insegurança, resignação, revolta, castigo e culpa foram citados como sentimentos vivenciados durante todo o processo que envolveu a descoberta e a confirmação do diagnóstico. As reações das mães também foram variadas: busca por mais conhecimento sobre a deficiência, explicações por meio de credence popular, negação do diagnóstico etc. Verifica-se, portanto, que as famílias procuram seus próprios meios de lidar com a situação, caracterizando em dinâmicas familiares diversas. Pereira-Silva e Dessen (2006) apontam diferenças nos sentimentos e reações relatados por pais e mães ao receber a notícia do diagnóstico de SD

do(a) filho(a). As reações mais frequentemente relatadas foram aceitação e negação. Com relação aos sentimentos, os mais relatados foram incerteza, revolta e sofrimento.

Os sentimentos e as emoções são importantes aspectos ao longo do curso de vida das pessoas e têm implicações no modo de interação entre elas, especialmente entre os membros familiares e, em particular, entre estes e a pessoa com NEE. Souza e Boemer (2003) constataram, por meio de entrevistas com 12 famílias de crianças, jovens e adultos com DI, que os sentimentos relatados por elas foram de ansiedade e tristeza, sendo a deficiência do filho vivenciada pelos genitores como algo que desumaniza o ser, pois torna a pessoa não igual às outras, “não sendo vista como uma possibilidade existencial, uma vivência que teria por pressuposto sentimentos de prazer e satisfação” (p. 212). Ter um filho considerado “diferente” causa estranheza a esses genitores que, ao mesmo tempo, tentam entender essa diferença como algo inerente à constituição humana.

No que se referem aos irmãos, segundo Núñez e Rodríguez (2005), os sentimentos vivenciados pelos irmãos sem deficiências em relação ao irmão com DI podem ser ambivalentes e contraditórios e, muitas vezes, eles não conseguem verbalizar o que sentem, sendo até impedidos pelos genitores de falar de seus sentimentos. Há dados que indicam inveja, ciúmes, tristeza (Regen, Ardore, & Hoffmann, 1993), culpa, vergonha (Messa & Fiamenghi Jr, 2010) e a presença de depressão (Cuskelly & Dadds, 1992) em irmãos de crianças com DI. Por outro lado, os resultados de Cuskelly e Gunn (2003) e de Petean e Suguihura (2005) mostram relatos de sentimentos positivos dos irmãos com desenvolvimento típico em relação aos irmãos com SD. No estudo de Pereira-Silva (2003) os irmãos das crianças com SD relataram que ficavam felizes quando o(a) irmão(ã) com SD manifestava comportamentos de carinho, afeto e aproximação. A maioria dos irmãos das crianças com SD gostavam de brincar com o irmão com necessidades especiais, sendo esta a atividade preferida por eles independente da idade. Além disso, estes irmãos relataram expectativas otimistas quanto ao futuro dos irmãos com SD, expressando apreço e consideração em relação a estes, o que é coerente com alguns relatos da literatura sobre interações entre irmãos em famílias de pessoas com DI (Abramovitch, Stanhope, Pepler,

& Corter, 1987). Destaca-se, ainda, que a preocupação com o futuro/expectativas em relação ao irmão com NEE também é um assunto evidenciado nos estudos com essas famílias (Inam & Zehra, 2012), apontando, portanto, para a natureza sistêmica do grupo familiar.

Os estudos sobre família apontam para o fato das mães de pessoas com DI serem as principais cuidadoras (Henn et al., 2008), o que pode se compreender a maior frequência de dados a respeito delas. Embora já existam estudos, especificamente no Brasil, que incluam o pai (Cerqueira-Silva, 2011; Da Silva, 2011; Henn & Piccinini, 2010; Pereira-Silva, 2003) e o irmão de pessoas com NEE, particularmente, com DI (Cerqueira-Silva, 2011; Nunes & Aiello, 2008; Pereira-Silva, 2003; Petean & Suguihura, 2005), faz-se necessário a realização de mais pesquisas, contribuindo para uma melhor compreensão e aprofundamento na área de deficiência e família. Henn et al. (2008) ressaltam que a ausência dos pais nos estudos ou a tendência em deixá-los em segundo plano acaba por desconsiderar o importante papel desempenhado por eles dentro do grupo familiar, cujas contribuições para o desenvolvimento das crianças podem ser diferentes daquelas proporcionadas pelas mães. Nesse mesmo sentido, deve ser considerada a contribuição dos estudos sobre os irmãos, uma vez que a relação fraternal é vista como um aspecto essencial do desenvolvimento humano ao longo do curso de vida, já que tende a ser mais duradoura e estável que qualquer outro tipo de relação interpessoal (Cerqueira-Silva, 2011). A convivência com os irmãos facilita o desenvolvimento de habilidades pró-sociais, estratégias de manejo de conflitos e solução de problemas, bem como competências comportamentais e sócio-cognitivas que lhes serão úteis nas demais relações sociais ao longo de suas vidas (Brody, 1998; Messa & Fiamenghi Jr., 2010). Dada a importância da inclusão dos diversos membros em planejamentos de pesquisa, no presente estudo foram entrevistados a mãe, o pai e o(a) irmão(ã) da pessoa com NEE, quando havia. O objetivo deste estudo foi investigar os aspectos do desenvolvimento e da história pessoal de crianças e adolescentes com NEE a partir dos relatos das mães e dos pais, bem como descrever as reações e sentimentos desses genitores e suas expectativas e as dos irmãos em relação ao membro familiar com NEE.

## Método

Este estudo contou com participação de 18 famílias, compostas por pai, mãe e filhos, tendo um deles NEE, especialmente, a DI. As famílias moravam na cidade de Brasília (n=6) ou em suas regiões administrativas (n=12). Das pessoas com NEE, seis eram do sexo feminino e 12 eram do sexo masculino, com idades que variavam entre cinco meses e 17 anos, com média de 9,2 anos. As pessoas com NEE foram identificadas por números considerando a ordem crescente de suas idades, isto é, P1 era o participante mais novo, com 5 meses de idade, enquanto P18 tinha 17 anos, sendo o mais velho dos participantes. A identificação das famílias seguiu o mesmo critério de identificação dos participantes com NEE, isto é, atribuíram-se *números correspondentes ao participante com NEE*. Assim, F1 é a família de P1, F2 a família de P2 e assim por diante. As pessoas com NEE tinham os seguintes diagnósticos: Síndrome de Down (n=9; P1, P3, P5, P8, P9, P12, P13, P16, P17), paralisia cerebral com comprometimento cognitivo (n=2; P4 e P10), microcefalia (P2), Síndrome de Klinefelter (P15), Síndrome de Rubinstein-Taybi (P11), DI sem especificação (P7), DI em decorrência de encefalite (P18), encefalocele (P6) e toxoplasmose fetal (P14). Ressalta-se que todas essas etiologias comprometem as habilidades intelectuais, portanto, todas as pessoas tinham, de forma geral, em seu quadro clínico, a DI. Onze participantes com NEE frequentavam instituição educacional, sendo estas escolas inclusivas (n=8) ou escolas especiais (n=3), as quais eram da rede pública (n=6) ou privada (n=5). Entretanto, outros sete participantes não frequentavam qualquer instituição educacional (P1, P2, P3, P5, P7, P10 e P14).

A média de filhos foi 2,16, tendo máximo de 3 e mínimo de 1. A média de idade das mães foi 35,8 anos e dos pais 41,6. As mães tinham o ensino superior completo (n=8) e incompleto (n=1), seguido pelo ensino médio (n=6) e ensino fundamental (n=3). Os pais tinham o ensino superior completo (n=8) e incompleto (n=1), ensino fundamental completo (n=4) e incompleto (n=1) e ensino médio (n=4). A média da renda familiar foi 17,6 salários mínimos, por ocasião da coleta de dados, excetuando-se deste cálculo duas famílias que tinham renda de um salário mínimo. A idade dos irmãos variou entre cinco e 32 anos, sendo seis do sexo feminino e cinco do sexo masculino, totalizando 11 irmãos

entrevistados, uma vez que em duas famílias o filho com NEE era único (F4 e F5) e em cinco famílias o irmão não se encontrava na residência no momento da coleta de dados.

A coleta de dados foi efetuada na própria residência das famílias, tendo sido, portanto, entrevistados 15 pais, 16 mães e 11 irmãos. Foram utilizados os seguintes instrumentos: (a) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e (b) entrevistas semiestruturadas. Ressalta-se que o presente estudo foi aprovado pelo CEP/FS/UnB sob nº 144, portanto, seguiram-se os procedimentos conforme consta a Resolução 196/96. Na primeira visita à família foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em seguida, a mãe ou o pai respondeu o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009). Este questionário objetivou obter dados demográficos da família, bem como os contatos sociais, as atividades rotineiras e de lazer do grupo familiar. Na segunda visita foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os membros familiares que estavam presentes na residência. Todos os participantes foram entrevistados separadamente. Ressalta-se, portanto, que as mães em F3 e F5 e os pais em F8, F9 e F17 não estavam presentes no momento da visita do pesquisador, portanto, não responderam à entrevista semiestruturada. No caso das famílias em que havia mais de um irmão da pessoa com NEE, o critério de participação no estudo foi pela proximidade com o irmão com NEE, isto é, a família indicava o(a) filho(a) com desenvolvimento típico que afetivamente era o mais próximo do filho com NEE. A entrevista com os genitores abordou os seguintes temas: i) história de vida da criança: gravidez, parto, desenvolvimento psicomotor, sociabilidade, escolaridade e doenças; ii) informações sobre o diagnóstico; iii) os sentimentos e reações ao diagnóstico e iv) as características comportamentais e emocionais desse filho(a) e as expectativas. A duração da entrevista com as mães foi de aproximadamente 45 minutos e com os pais, 30 minutos. A entrevista com o irmão com desenvolvimento típico focalizou questões relativas à expectativa em relação ao irmão com NEE.

Em relação aos procedimentos para análise dos dados, todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, seguindo a sequência do roteiro preestabelecido, com o objetivo de identificar os aspectos relevantes em cada questão, visando à construção de categorias. Em seguida foram

selecionadas e definidas as categorias que melhor agrupassem os conteúdos identificados. Os dados transcritos foram então tabulados, as frequências das categorias computadas e procedeu-se à construção de categorias, conforme o método usual de análise de conteúdo (Bardin, 2011). É importante ressaltar que as categorias são mutuamente exclusivas. Para a análise das reações dos genitores frente ao diagnóstico do(a) filho(a) com NEE, os dados foram agrupados considerando as seguintes categorias: Choque; Busca de informação; Rejeição; Surpresa; Negação e Aceitação. As definições das categorias Choque, Rejeição, Surpresa, Negação e Aceitação foram extraídas do trabalho de Pereira-Silva (2003). Já a definição de Busca de informação pode ser encontrada no trabalho de Brunhara e Petean (1999). Em relação aos sentimentos dos genitores frente ao diagnóstico do(a) filho(a) com NEE, os dados foram agrupados segundo as seguintes categorias: Incerteza; Revolta, Sofrimento, Impotência (conforme definições em Pereira-Silva, 2003), Resignação e Culpa (de acordo com as definições descritas em Brunhara & Petean, 1999).

No que tange às expectativas dos pais, mães e irmãos em relação ao membro familiar com NEE, estas se agruparam segundo as categorias: Desenvolvimento motor; Escolarização; Profissionalização; Completar as etapas do ciclo vital (namorar, casar, ter filhos) e Independência.

## Resultados

Os dados mostram que para onze mães, a gravidez e o parto transcorreram dentro dos padrões considerados normais, isto é, sem intercorrências. As demais mães (n=5) relataram que tiveram partos prematuros decorrentes dos seguintes problemas: eclampsia (n=1) e princípio de aborto/perda de líquido amniótico (n=5). A gravidez não foi planejada em 12 famílias, no entanto, as mães relataram que o filho foi desejado após saberem que estavam grávidas. Os partos foram cesariano (n=12) e normal (n=4), sendo que 11 deles foram realizados em hospital particular (n=11), quatro em hospital público (n=4) e um parto foi realizado na própria residência (n=1).

Quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor, segundo os relatos dos genitores, houve

variabilidade no que se refere à idade cronológica em que seus filhos adquiriram a habilidade para a sustentação da cabeça, sentar, engatinhar, andar, correr e pular. Por ocasião da coleta de dados, os participantes P6, P7, P8, P9, P12, P13, P16 e P17 já haviam alcançado a maturidade suficiente para se locomoverem sem auxílio, conseguindo, portanto, até correr e pular. Os participantes P1, P2 e P4 ainda não haviam adquirido todas as habilidades necessárias que os permitisse sentar, engatinhar, andar e correr/pular, provavelmente, por serem muito novos, com respectivamente, 5 meses, 1,5 anos e 1,8 anos. Os participantes P10, P14 e P18 eram os que apresentavam problemas de locomoção e, portanto, não andavam, não corriam e não pulavam em consequência do diagnóstico que apresentavam. Entretanto, P11 e P15 também apresentavam dificuldades em correr e pular, porém, essas dificuldades não estavam associadas ao quadro clínico da síndrome que apresentavam. A preocupação dos genitores com o desenvolvimento da linguagem foi relatada em 11 famílias. Quanto aos relacionamentos sociais dos participantes com NEE, as mães relataram que seus filhos mantinham relacionamentos amistosos com ela e com os demais membros da família, sendo os conflitos entre os irmãos considerados como “normais” (n=16).

A maioria das mães entrevistadas considerou seu filho saudável (n=12), apesar de terem sido relatados episódios de gripe, pneumonia, rinite, bronquite, asma e amigdalite. Quanto aos antecedentes familiares, havia famílias com casos de alcoolismo (n=4), Síndrome de Down (n=2), deficiência intelectual (n=5), hidrocefalia (n=1), microcefalia (n=1), esquizofrenia (n=1), autismo (n=1) e casos de suspeita de deficiência sem definição de diagnóstico (n=2).

No momento da notícia do diagnóstico as famílias responderam que ambos os genitores estavam juntos (n=7), apenas a mãe estava no momento da notícia (n=8) e somente o pai recebeu a notícia (n=3). Do total das 18 famílias, apenas uma família recebeu a notícia do diagnóstico da filha no período da gestação e ambos os genitores estavam presentes.

No que se referem às reações e sentimentos dos genitores à notícia do diagnóstico, a Tabela 1 apresenta as reações e sentimentos de pais e mães, por família.

**Tabela 1. Tipo de Reação e Sentimento dos Genitores Diante do Diagnóstico**

categorias	Mãe	Pai	Total
<b>Reações</b>			
Busca de informação	15	12	27
Choque	14	10	24
Aceitação	4	9	13
Negação	7	5	12
Surpresa	7	2	9
Rejeição	5	3	8
Não relatado	2	3	5
<b>Sentimentos</b>			
Resignação	7	6	13
Incerteza	7	3	10
Culpa	6	4	10
Sofrimento	5	3	8
Revolta	2	5	7
Impotência	1	4	5
Não relatado	2	3	5

*Nota.* Foram relatados mais de um tipo de reação e sentimento pelo mesmo genitor.

Verificam-se diferentes sentimentos e reações vivenciados pelos genitores no momento do diagnóstico. Alguns relatos das reações e sentimentos podem ser verificados abaixo:

#### Reações

**Choque:** “[...] Foi um choque muito grande. Por que meu filho? Aí você se vê numa situação dessas, quer dizer, você se sente, eu não me lembro a palavra correta, assim, você se sente pior.” (Mãe F6)

**Busca de informação:** “[...] Como eu disse, num primeiro momento, eu fiquei perdido, buscando identificar exatamente de onde veio aquele problema, porque a gente entendia que poderíamos ter mais filhos, então naquele momento nós queríamos descobrir mais ou menos, onde é o problema” (Pai F11)

#### Negação:

“[...] Minha tia já tinha me alertado se o meu menino não tinha problema. Minha cunhada também já tinha falado sobre isso. Só que a gente não quer acreditar na possibilidade. A gente não aceita né! Aí quando o médico falou, detectou realmente, mas eu não queria saber.” (Mãe F12)

## Sentimentos

Resignação: “[...] Tinha que conformar porque foi coisa de Deus né! Só trabalhar e cuidar da saúde dele, porque é filho da gente, não pode jogar fora!” (Pai F7)

## Culpa:

“[...] Eu sempre fui tão boazinha, sempre fui uma filha exemplar, nunca contrariei meu pai e minha mãe em nada, nunca usei drogas, nunca vi nem drogas na minha vida... eu era totalmente enquadrada no sistema das regras de boa conduta, boa menina, boa moça, eu fiz tudo como manda o figurino! O que eu fiz?” (Mãe F11)

Sobre os conhecimentos a respeito do diagnóstico, a maioria das famílias (n=12) não se limitou às poucas informações dadas pelos médicos e buscou conhecimentos atualizados e científicos em literaturas, internet e profissionais da área, esclarecendo suas dúvidas. Em seis famílias, os genitores relataram ter tido informações restritas e não buscaram de imediato outros recursos para conhecer mais sobre a deficiência do(a) filho(a). A decisão inicial tomada por todas as famílias em função do diagnóstico foi de procurar ajuda profissional. Por ocasião da coleta dos dados, todas as pessoas com NEE recebiam atendimentos especializados e acompanhamento profissional específico às suas necessidades e peculiaridades. O tipo de atendimento recebido era: pediatria, neurologia, fisioterapia, fonoaudiologia, equoterapia, estimulação precoce, terapia ocupacional e hidroestimulação.

Os genitores relataram estar satisfeitos com os atendimentos, mas demonstraram desejo de oferecer alternativas para melhorar o desenvolvimento do filho, entretanto, não especificaram como. Cinco famílias relataram que as dificuldades financeiras limitavam o engajamento em mais atividades que pudessem favorecer o desenvolvimento do(a) filho(a). Aliada a essa questão, sete famílias relataram a necessidade de melhorar a qualidade de ensino oferecida às pessoas com NEE, especialmente, com deficiência em nosso país.

Nas famílias com mais de um filho (n=16), os genitores relataram que não conversavam com os outros filhos nem esclareciam suas dúvidas sobre o diagnóstico de NEE, particularmente, de DI. Todas

as famílias consideraram este assunto irrelevante, acreditando que os irmãos vão se conhecendo naturalmente ao longo do tempo, sem necessidade de esclarecer as peculiaridades do(a) irmão(a) com deficiência. Apenas em uma família (F6), a filha relatou ter conhecimentos claros e objetivos sobre a deficiência do irmão.

## Expectativas

As expectativas futuras dos genitores e irmãos em relação ao membro com NEE estão especificadas na Tabela 2.

**Tabela 2. Expectativas de Futuro Relatadas Pelas Mães, Pais e Irmãos**

Categorias	Mãe	Pai	Irmão
Desenvolvimento motor	11	13	4
Escolarização	12	10	2
Profissionalização	5	8	4
Completar etapas do ciclo vital	8	5	-
Independência	4	2	6
Não relatado	2	3	-
Total	40	38	16

*Nota.* Foram relatadas mais de uma expectativa pelo mesmo participante.

Verifica-se que as mães e os pais relataram com mais frequência expectativas futuras relativas ao “desenvolvimento motor” e “escolarização”, enquanto os irmãos demonstraram expectativas quanto à “independência” do(a) irmão(a) com NEE. “Completar etapas do ciclo vital” foi relatada com mais frequência pelas mães, sendo que nenhum irmão demonstrou esse tipo de expectativa.

Alguns relatos sobre as expectativas seguem-se:

“[...] Quero que ele consiga fazer tudo que ele quer. Que se realize e não tenha maiores problemas. Que seja independente.” (pai F4)

“[...] Em primeiro lugar que seja feliz, fazendo aquilo que gosta. Que ele atinja um grau de maturidade e independência que lhe permita movimentar sozinho de casa para o local de trabalho, para as atividades de lazer e quem sabe visitar amigos e parentes. Que seja aceito sem restrições em todos os lugares que quiser e puder frequentar.” (mãe F16)

“[...] Que ao crescer, ele seja independente. Uma pessoa que sabe que tem algo de diferente das outras e sabe usar isso a seu favor.” (irmão F15)

No tocante à satisfação dos genitores e irmãos com o desenvolvimento da pessoa com NEE, verifica-se que a maioria das famílias (mãe: n=10; pai: n=10; irmãos: n=3) “está satisfeita e reconhece as limitações atuais do(a) filho(a)/irmão(ã) com deficiência”. A minoria de pais (n=2) e maioria dos(as) irmãos(ãs) (n=4) “está satisfeito, mas não reconhece as limitações atuais da pessoa com DI”. A minoria das mães, pais e irmãos(ãs) “não está satisfeito com o desenvolvimento”, sendo que estes “reconhecem as limitações atuais da pessoa com DI” (mães: n=4; pais: n=1; irmãos: n=2) ou “não reconhecem as limitações atuais da pessoa com DI” (mães: n=2; pais: n=1; irmãos: n=2).

## Discussão

O momento da notícia do diagnóstico parece ser o mais sofrido para os pais, como mostra a literatura (Brunhara & Petean, 1999; Casarin, 1999; Pereira-Silva & Dessen, 2003; Rodrigues et al., 2003). Este é um momento propício à construção de fantasias a respeito da criança e sua deficiência e, por isso, merece atenção especial dos profissionais envolvidos (Brunhara & Petean, 1999; Rodrigues et al., 2003). Devido ao fato deste momento ser um período de transição familiar, é importante que a família tenha acolhimento adequado às suas demandas emocionais. Segundo Casarin (1999), no que se refere às famílias com filhos com deficiência, o tempo que transcorre desde o nascimento até o momento em que os pais são informados do diagnóstico interfere em suas reações e é um dos fatores que pode ter implicações nas interações entre os genitores e a sua criança e, conseqüentemente, no desenvolvimento desta. Segundo Araújo (2004), é importante que se estabeleça uma comunicação efetiva entre a família e o profissional, o que acarreta benefícios para todos: família, criança com deficiência, profissional e comunidade.

A notícia do diagnóstico do filho é frequentemente vivenciada com reações e sentimentos variados (Regen et al., 1993), podendo diferir entre pais e mães (Glat & Duque, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2006), o que é corroborado pelos dados

deste estudo. Considerando que o momento do diagnóstico representa um ponto crítico para as interações familiares futuras, podendo gerar um desequilíbrio no funcionamento da família, é de fundamental importância que os profissionais sejam mais bem preparados para lidar com os genitores, conforme vem sendo ressaltado pela literatura (Araújo, 2004; Brunhara & Petean, 1999; Henn et al., 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2006). De acordo com Casarin (1999), algumas atitudes por parte dos profissionais envolvidos com a família, nessa fase, podem minimizar o impacto e criar um ambiente acolhedor e calmo.

Ao receberem o diagnóstico do filho, as reações mais frequentes relatadas pelos genitores do presente estudo foram “busca de informação” e “choque”. Esse resultado indica que, apesar da perplexidade e do torpor do momento da notícia, este não foi capaz de impossibilitá-los a procurar recursos e informações sobre o diagnóstico. Esta ação reflete uma postura positiva dos genitores, pois, embora o(a) filho(a) com NEE, especialmente com DI, apresente dificuldades, ele não se mostra impossibilitado de se desenvolver, conforme valores e crenças que vigoraram durante muitas décadas nas sociedades. Durante um longo período de tempo, as pessoas com DI, por exemplo, foram tidas como incapazes, improdutivas e, portanto, impedidas de participar ativamente nos diversos contextos sociais (Febrá, 2009; Pereira-Silva & Dessen, 2001). Atualmente, elas se envolvem em atividades rotineiras no ambiente familiar, como fazer refeições junto à família e brincar com os irmãos (Burke, 2010), bem como estão sendo inseridas no contexto escolar e ingressando no mercado de trabalho (Leite & Lorentz, 2011).

É importante ressaltar, ainda, que a reação de “aceitação” foi mais frequente nos relatos dos pais (n=9) do que das mães (n=4), o que é contraditório com os dados de Pereira-Silva e Dessen (2006), em que pais e mães de crianças com síndrome de Down tiveram frequências similares deste tipo de reação. Provavelmente este tipo de resultado possa ser entendido à luz da perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner (1996), especialmente no que tange às variáveis macrossistêmicas, uma vez que se vivencia de forma mais intensa o processo de inclusão e o respeito à diversidade. Por outro lado, ressaltase que o papel do pai tem sofrido mudanças nas últimas décadas (Da Silva, 2011; Da Silva & Aiello,

2009; Lewis & Dessen, 1999). Entretanto, sugere-se que estudos futuros investiguem as diferenças entre pais e mães, uma vez que poucos têm sido os dados coletados com os pais (Crnic, Arbona, Baker, & Blacher, 2009).

No que tange aos sentimentos, mães e pais relataram ter sentido, principalmente, resignação, o que é coerente com os dados de Brunhara e Petean (1999). Por outro lado, o sentimento de revolta foi predominante nos pais, o que pode estar, de alguma forma, relacionada ao desconhecimento quanto ao diagnóstico do filho (Casarin, 1999). A culpa também foi um sentimento relatado por pais (n=4) e mães (n=6), o que está de acordo com a literatura que indica ser comum que muitos genitores sintam-se culpados pelo nascimento do filho com NEE, sentindo-se responsáveis pela deficiência da criança (Falkenbach et al., 2008; Goiten & Cia, 2011). Independente do tipo de reação e sentimento relatados pelos genitores do presente estudo, os resultados apontam para a necessidade de apoio para todo o grupo familiar, tanto no momento crítico (Pereira-Silva & Dessen, 2005), quanto em outras etapas do ciclo de vida da família (Chadwick et al., 2013).

Os dados quanto às expectativas sobre o desenvolvimento motor do(a) filho(a) com NEE e a escolarização foram similares aos valores e crenças encontrados por Pereira-Silva e Dessen (2007) com genitores de crianças com SD. Esse dado parece ser comum entre as famílias de pessoas com NEE e, em especial, daquelas com deficiências, uma vez que não foi encontrado com famílias de crianças sem deficiências (Pereira-Silva & Dessen, 2007). Os irmãos mostraram ter expectativas, principalmente, relacionadas à independência do irmão com NEE. Provavelmente esta preocupação tenha sido relatada frente aos desafios futuros que esses irmãos já prevêem enfrentar, uma vez que a literatura mostra que estes são, inevitavelmente, os principais cuidadores na falta dos genitores (Arnold, Heller, & Kramer, 2012; Núñez & Rodríguez, 2005; Petean & Suguihura, 2005; Senner & Fish, 2012). Por outro lado, a minoria dos genitores, mães (n=4) e pais (n=2), relataram ter a expectativa que o filho com NEE atinja a independência. A expectativa dos genitores é consoante com a literatura, que indica que uma parcela significativa das pessoas com DI, por exemplo, terão progressos modestos em relação à sua completa independência e precisarão ser

cuidadas e monitoradas indefinidamente (Peer & Hillman, 2012).

Uma das expectativas apontadas por mães (n=8) e pais (n=5) refere-se à possibilidade de o filho com NEE completar as etapas do ciclo vital, quais sejam, namorar, casar e ter filhos. Em contraposição, o estudo de Chadwick et al. (2013) demonstra que, embora alguns familiares aceitem a possibilidade dos relacionamentos amorosos, muitos têm preocupação e medo de que a pessoa com DI estabeleça relações afetivas e sexuais. De acordo com os autores, esse tipo de relacionamento seria inapropriado para a pessoa com DI devido ao seu baixo nível intelectual e de desenvolvimento social, segundo relatos dos participantes.

A maioria dos pais e mães estava satisfeito com o desenvolvimento do(a) filho(a) com NEE e reconhecia as limitações deste(a), contrariamente aos irmãos, que não reconheciam as limitações do(a) irmão(ã) com NEE. Esse resultado parece indicar que os irmãos entrevistados tinham pouca informação sobre o diagnóstico do(a) irmão(ã) com NEE, o que é coerente com os dados da literatura sobre irmãos de pessoas com deficiências (Inam & Zehra, 2012; Petean & Suguihura, 2005). Esse desconhecimento pode ser compreendido, visto que os genitores deste estudo relataram não conversarem sobre a NEE, em especial a deficiência, do(a) filho(a) com os demais filhos sem deficiências. Destaca-se que, conforme enfatizam Núñez e Rodríguez (2005), a ausência de conhecimento sobre a deficiência do irmão pode ocasionar temor quanto a uma possível morte do irmão, bem como a fantasia de uma cura mágica da sua “doença”, além de poder interferir na compreensão que o irmão sem deficiência tem da dinâmica familiar. Ademais, pode ser uma fonte de angústia, acompanhada, muitas vezes, pelo sentimento de culpa. Há, pois, a necessidade de o irmão com desenvolvimento típico ter acesso a informações sobre o diagnóstico do irmão com NEE, a fim de favorecer o seu entendimento tanto sobre as características desse irmão como sobre a dinâmica familiar.

Ressalta-se que, apesar da média da renda familiar ter sido de 17,6 salários, por ocasião da coleta de dados, cinco famílias relataram que as dificuldades financeiras limitavam o engajamento em mais atividades que pudessem favorecer o desenvolvimento do(a) filho(a). Esse fato remete à importância de políticas de atenção à pessoa com NEE e à sua

família como um todo, conforme demonstra Gualda, Borges e Cia (2013). De acordo com as autoras, os pais relataram que, além de ajuda financeira, necessitavam de (a) mais informações sobre serviços e apoios que beneficiariam seus filhos; (b) conversar regularmente sobre a deficiência de seu filho com profissionais; (c) encontrar serviços de apoio social e educativo para o filho com NEE, entre outras necessidades.

Destaca-se que, conforme enfatizam Thompson, Hiebert-Murphy e Trute (2012), os profissionais não devem assumir que os desafios da NEE, principalmente da DI, na infância resultarão necessariamente em um pobre ajustamento familiar. Nesse sentido, ressalta-se a necessidade de intervenções dirigidas ao grupo familiar (Pereira-Silva & Dessen, 2005), utilizando a perspectiva sistêmica.

### Considerações finais

O momento do diagnóstico do filho com NEE, especialmente daquele que apresenta uma DI com ou sem comorbidades, tende a ser um momento crítico para os genitores, os quais relatam reações de choque, negação, rejeição, surpresa, aceitação, busca de informação; e sentimentos de resignação, incerteza, culpa, sofrimento, revolta e impotência. Apesar disso, as famílias parecem se adaptar de forma positiva à situação, conforme indicam os relatos do presente estudo. Genitores e irmãos relatam estar satisfeitos com o desenvolvimento do membro familiar com deficiência e apresentam expectativas positivas referentes a ele. Novas pesquisas incluindo maior número de famílias e em diferentes regiões do Brasil se fazem necessárias a fim de compreender melhor a dinâmica e funcionamento dessas famílias. Há também a necessidade de implementação de programas de apoio e intervenção direcionados a todos os membros da família, inclusive aos irmãos.

### Referências

- Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D., & Corter, C. (1987). The influence of Down's syndrome on sibling interaction. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 28, 865-879.
- Araújo, E. A. C. (2004). Parceria família-profissional em educação especial: Promovendo habilidades de comunicação efetiva. In E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. Williams. (Orgs.). *Temas em educação especial: Avanços recentes* (pp. 175-178). São Carlos: EdUFSCar.
- Arnold, C. K., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382.
- Bailey Jr., D.B. (2007). Introduction: Families and disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 291-292.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: 70.
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Caderno de Saúde Pública*, 24(9), 2141-2150.
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24.
- Bronfenbrenner, U. (1979/1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados* (M. A. Verissimo, trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 9(16), 31-40.
- Burke, P. (2010). Brother and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699.
- Casarin, S.S. (1999). Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In J. S. Schwartzman (Org.). *Síndrome de Down* (pp. 263-285). São Paulo: Mackenzie.
- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Os atendimentos às famílias com necessidades especiais: uma análise das políticas, dos programas, dos serviços e da participação dos familiares*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Chadwick, D. D., Mannan, H., Iriarte, E. G., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., Lawlor, A., & Harrington, G. (2013). Family voices: Life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 119-132.

- Crnic, K., Arbona, A.P., Baker, B., & Blacher, J. (2009). Mothers and fathers together: Contrast in parenting across preschool to early school age in children with developmental delays. In L.M. Glidden & M.M. Seltzer, *International review of research in mental retardation: Families* (Vol. 37, pp. 3-30). San Diego: Elsevier.
- Cuskelly, M., & Dadds, M. (1992). Behavioural problems in children with Down's syndrome and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(4), 749-761.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 234-244.
- Da Silva, N. C. B. (2011). *Intervenção domiciliar e envolvimento paterno: efeitos em famílias de crianças com síndrome de Down*. Tese de doutorado, Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Da Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2009). Uma análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, 26(4), 493-503.
- Daves, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.). *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: Sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2065-2073.
- Febra, M. C. S. (2009). *Impactos da deficiência mental na família*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Glat, R., & Duque, M. A. T. (2003). *Convivendo com filhos especiais: O olhar paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro.
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: Revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 15(1), 43-51.
- Gualda, D. S., Borges, L., & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 26(46), 307-330.
- Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 293-301.
- Henn, C. G., & Piccinini, C. A. (2010). A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 623-631.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), 485-493.
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M., & Kaiser, A. P. (2005). Special section on siblings. Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental Retardation*, 43(5), 334-338.
- Inam, A., & Zehra, A. (2012). Effect of mentally retarded children on their non retarded female siblings (12-18 years). *International Journal of Social Science*, 1, 1-19.
- Leite, P. V., & Lorentz, C. N. (2011). Inclusão de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho. *Inclusão social*, 5(1), 114-129.
- Lewis, C., & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15(1), 9-16.
- Messa, A. A., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: Histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(2), 529-538.
- Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: A systems perspective on development. In R. A. Hinde & J. Stevenson-Hinde, J. (Orgs.). *Relationships within families: Mutual influences* (pp.7-25). Oxford: Clarendon Press.
- Nunes, C. C., & Aiello, A. L. R. (2008). Interação entre irmãos: Deficiência mental, idade e apoio social da família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 42-50.
- Núñez, B., & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.

- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2012). The mediating impact of coping style on stress perception for parents of individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*(1), 45-59.
- Pereira-Silva, N. L. (2003). *Famílias de crianças com e sem síndrome de Down: Um estudo comparativo das relações familiares*. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17*(2), 133-141.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 16*(3), 503-514.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2005). Intervenção precoce e família: Contribuições do modelo bioecológico de Bronfenbrenner. In M. A. Dessen & A. L. Costa-Junior (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 152-167). Porto Alegre: Artmed.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: Sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia, 10*(2), 183-194.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: Valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial, 13*(3), 429-446.
- Petean, E. B. L., & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: Convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial, 11*(3), 445-460.
- Regen, A., Ardore, M., & Hoffmann, V. M. B. (1993). *Mães e filhos especiais: Relato de experiência com grupo de mães de crianças com deficiência*. Brasília: CORDE.
- Rodrigues, O. M. P. R., Lopes, A. A., Zuliane, G., Marques, L. C., & Combinato, D. S. (2003). Pais de bebês com anomalias craniofaciais: Análise das reações após o nascimento e atualmente. In M. C. Marquezine, M. A. Almeida, S. Omote & E. D. O. Tanaka (Orgs.). *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais* (pp.15-22). Londrina: Ligia Lumina Pupatto.
- Senner, J. E., & Fish, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement profile. *Remedial and Special Education, 33*(2), 103-109.
- Souza, L. G. A., & Boemer, M. R. (2003) O ser-com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paidéia, 19*(26), 209-219.
- Thompson, S., Hiebert-Murphy, D., & Trute, B. (2012). Parental perceptions of family adjustment in childhood development disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(1), 24-37.