

Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura

Daniele Feiten Da Silva¹

¹*Centro Universitário da Serra Gaúcha, Caxias do Sul,
RS, Brasil.*

Cássia Ferrazza Alves¹

¹*Centro Universitário da Serra Gaúcha, Caxias do Sul,
RS, Brasil.*

Resumo: O nascimento de uma criança com deficiência é uma experiência inesperada que pode trazer à tona diversas questões, como o impacto frente ao diagnóstico e a necessidade de adaptação e aceitação para que seja possível o desenvolvimento da criança. Tendo em vista tais aspectos, este estudo visa compreender, a partir de uma revisão sistemática da literatura, como o diagnóstico de deficiência, especialmente o da deficiência intelectual, é transmitido às famílias. Foram selecionados 16 artigos, avaliados por dois juízes, nas bases de dados Scielo, Lilacs e Science Direct. A partir da análise dos resultados, foram construídas as seguintes categorias: a) comunicação do diagnóstico de deficiência; b) sentimentos e reações diante do diagnóstico de deficiência; e c) possibilidade de desenvolvimento da criança. Os resultados demonstram que os profissionais não estão preparados para a comunicação do diagnóstico de maneira adequada, assunto importante a ser trabalhado na formação acadêmica. Mostra-se imprescindível que seja proporcionado um espaço de escuta aos sentimentos vivenciados pelos pais por meio de um atendimento humanizado, que leve em consideração a complexidade de receber um diagnóstico de deficiência e o impacto que ele ocasiona. Salienta-se, nesse contexto, a importância de mostrar aos pais as possibilidades de desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: Deficiência, Desenvolvimento Cognitivo, Infância, Relações Familiares.

Family Acceptance of Children with Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review

Abstract: The birth of a child with disabilities is an unexpected experience that may trigger several responses in parents, such as the diagnosis impact, feelings and reactions, as well as the need for adaptation and acceptance to ensure child development. Considering that, this systematic literature review aims to understand how families receive the diagnosis of disabilities, in particular of intellectual disability. Sixteen articles from the Scielo, Lilacs, and Science Direct databases were selected and analyzed according to the following categories: a) communication of disability diagnosis; b) feelings and reactions to the disability diagnosis; and c) possibility of child development. The results indicate that most health professionals are unprepared to communicate such diagnosis in an appropriate manner, thus comprising an important issue to be addressed during medical training. Considering the complexity of receiving a disability diagnosis and its impact on the parents, professionals communicating this condition must necessarily provide comfort to the feelings experienced by parents through humanized care. Besides clear information, the family must also obtain basic instructions regarding the necessary care and procedures, rehabilitation services, early stimulation resources, and reference centers for orientation. Moreover, professionals should also mention the possibility of child development.

Keywords: Disability, Cognitive Development, Childhood, Family Relations.

Aceptación Familiar del Niño con Discapacidad Intelectual: Revisión sistemática de la Literatura

Resumen: El nacimiento de un niño con discapacidad es una vivencia inesperada que puede emerger cuestiones como el impacto frente al diagnóstico, necesidad de adaptación y aceptación para la posibilidad de desarrollo del niño. Así, este estudio tiene como objetivo comprender cómo el diagnóstico de discapacidad, en particular el de la discapacidad intelectual, se transmite a las familias a partir de una revisión sistemática de la literatura. Se seleccionaron 16 artículos, evaluados por dos expertos, en las bases de datos SciELO, LILACS y Science Direct. Del análisis de los resultados, emergieron las categorías: a) comunicación del diagnóstico de discapacidad; b) sentimientos y reacciones respecto al diagnóstico de discapacidad; y c) posibilidad de desarrollo del niño. Los resultados demostraron que los profesionales no están preparados para la comunicación del diagnóstico adecuadamente, tema importante que trabajar en la formación académica. Es imprescindible proporcionar un espacio de escucha de los sentimientos vividos por los padres por medio de una atención humanizada, que considere lo complejo que es recibir un diagnóstico de discapacidad y su impacto que ejerce sobre los padres. Se subraya la importancia de mostrar las posibilidades de desarrollo del niño.

Palabras-clave: Discapacidad, Desarrollo cognitivo, Infancia, Relaciones Familiares.

Introdução

A chegada de um novo membro à família é um momento repleto de expectativas. Envolve muitas mudanças na estruturação familiar, bem como em seus aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos. Normalmente, antes mesmo do nascimento do bebê, os pais já o projetam em seus pensamentos e desejos, idealizando o filho com expectativas e sonhos (Batista & França, 2007; Silva & Ramos, 2014). Além dessas idealizações, expectativas e comemorações, a espera e o nascimento de uma criança também envolvem dúvidas, incertezas e ansiedades. Tais aspectos incluem os temores relacionados à saúde, à vida e ao futuro do bebê, bem como à dor, ao parto traumático, ao filho com deficiência, à própria morte ou a de seu bebê (Batista & França, 2007; Zimmermann, Zimmermann, Zimmermann, Tatsh, & Santos, 2001). Muitos pais demonstram, durante o período da gravidez, seus receios e preocupações de que algo errado possa acontecer. Contudo, geralmente, esse sentimento é fugaz e repellido, principalmente quando não há complicações durante a gestação e histórico de deficiência na família (Falkenbach, Drexler, & Werler, 2008; Murphy, 2011b).

Dessa forma, o nascimento de uma criança com deficiência é uma experiência inesperada que traz à

tona diversas questões. Inicialmente, pode ocorrer um impacto frente ao recebimento do diagnóstico, que faz emergir diversificados sentimentos e reações. Diante disso, a família pode passar por uma fase de negação, o que demanda adaptação para finalmente poder chegar à aceitação, possibilitando o desenvolvimento do filho diante das reais limitações e potencialidades (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008; Falkenbach et al., 2008). Existe a necessidade de desconstruir percepções sobre o filho juntamente com a reconstrução de novos conceitos que possibilitem a compreensão da realidade e, conseqüentemente, a construção de novas idealizações (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Goés, 2006). Neste sentido, a literatura evidencia a importância de ressignificar e de refazer planos e projetos que possibilitem o investimento no bebê e a vinculação com ele (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Givigi et al., 2015).

Segundo os dados do Censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), considerando a população total do país, estimada em 45.606.048 brasileiros, 23,9% têm algum tipo de deficiência (Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República [SDH/PR], Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

[SNPD], & Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência, 2012). A deficiência intelectual (DI) abrange 1,4% da população total do país, e os dados apontam que, na faixa etária de 0 a 14 anos, existem 3.459.401 crianças com deficiência, das quais 0,9% são DI.

A DI, segundo critérios da American Psychiatric Association (2014), é considerada um transtorno do neurodesenvolvimento. Transtornos do neurodesenvolvimento envolvem déficits que ocasionam prejuízo no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Esses déficits de desenvolvimento podem variar desde limitações na aprendizagem ou no controle motor de funções executivas a prejuízos em habilidades sociais ou inteligência. O diagnóstico de DI equivale ao transtorno do desenvolvimento intelectual, pela Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 11 (CID, International Classification of Diseases, no prelo, citado por American Psychiatric Association, 2014).

A DI se inicia na infância e envolve déficits funcionais, intelectuais e adaptativos. Os déficits intelectuais, ou seja, em capacidades mentais, envolvem raciocínio, planejamento, solução de problemas, juízo crítico, pensamento abstrato e aprendizagem. Os déficits em funções adaptativas resultam em não atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais relacionados a independência pessoal e responsabilidade social. Quando o sujeito não recebe apoio, tais déficits podem limitar o desempenho de atividades que envolvem a comunicação, a participação social e a vida independente (American Psychiatric Association, 2014).

Nos primeiros dois anos de vida, pode ser identificada a DI mais grave por atrasos em marcos motores, linguísticos e sociais. Em níveis mais leves, a identificação geralmente ocorre em idade escolar, quando as dificuldades de aprendizagem se tornam mais aparentes. Diante dos critérios diagnósticos da DI, existem níveis de gravidade – leve, moderada, grave e profunda – definidos com base no funcionamento adaptativo (American Psychiatric Association, 2014).

A amplitude do impacto vivenciado pela família pode variar a depender do grau da deficiência, dos conceitos e percepções em relação à deficiência, da maneira como a família recebe a notícia, bem como do nível de expectativas estabelecidas para a criança

durante o período da gestação. No caso do diagnóstico de uma deficiência, a forma como ele é transmitido pode influenciar significativamente nas reações vivenciadas pela família (Sá & Rabinovich, 2006; Silva & Ramos, 2014). Nesse sentido, é possível identificar que muitos profissionais da saúde não estão preparados para informar o diagnóstico da deficiência de maneira adequada, o que torna evidente a necessidade de aprimorar a atuação desses profissionais para essa situação específica (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Höher & Wagner, 2006; Lemes & Barbosa, 2007; Silva & Ramos, 2014). Assim como há despreparo dos profissionais para notificar um diagnóstico, também existe a dificuldade dos pais para recebê-lo.

Algumas famílias podem receber a notícia da existência de uma deficiência de modo realista, enquanto outras podem negar tal realidade (Moura & Valério, 2003; Silva & Ramos, 2014). Batista e França (2007) discorrem sobre as fases que podem ser vivenciadas pelos pais diante do diagnóstico de deficiência do filho. Primeiramente, pode ocorrer a negação, quando a família não está preparada para lidar com tal situação. Os pais, nesse primeiro momento, frequentemente não acreditam no diagnóstico e procuram negar a existência da deficiência. Dessa forma, pode ocorrer uma busca por outro diagnóstico que seja compatível com as expectativas da família. Ou ainda, como ressaltam Camargo e Londero (2008, p. 284), “a dificuldade em aceitar o diagnóstico leva a uma constante busca de cura”. Por isso, existe a necessidade de ouvir a mesma informação de diversos profissionais, até que consigam aceitar o quadro (Lemes & Barbosa, 2007).

A fase da negação pode se prolongar por dias, meses ou até mesmo anos. É preciso que a família tenha o tempo necessário para expressar seus sentimentos, compreender e elaborar a situação. Esse tempo é particular e varia de uma família para outra. Contudo, a maioria dos pais necessita de bastante tempo para enfrentar a realidade e conseguir estabelecer uma relação com a criança (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008; Murphy, 2011a). Segundo Barbosa, Chaud e Gomes (2008), o processo de maternidade e maternagem de um filho com deficiência é construído gradativamente.

Após superar o momento de negação, diante da elaboração da perda do filho idealizado, a família pode iniciar um movimento de adaptação. Nessa

fase, os pais buscam mais informações sobre o diagnóstico, não mais com o intuito de contestá-lo, mas de ter maior entendimento e compreensão a fim de se adaptarem à deficiência, o que demanda apoio, confiança e esclarecimentos reais (Givigi et al., 2015; Falkenbach et al., 2008). Nesse período, o papel dos profissionais envolve proporcionar informações e suporte, ajudando na identificação e compreensão das necessidades do filho, para que a família perceba a criança como um ser humano genuíno, integral e pleno de significados (Batista & França, 2007).

A próxima etapa diz respeito à aceitação. Após a elaboração e a superação dos momentos iniciais, para que realmente ocorra a aceitação, a família precisa ter uma visão realista da criança e de sua deficiência (Batista & França, 2007). É imprescindível perceber que a criança com deficiência, antes de tudo, é uma criança, e, portanto, apresenta todos os problemas, necessidades normais e questões cotidianas tal qual as demais. Esse é um dos principais conceitos que precisa ser transmitido a seus pais (Glat, 1997). Diante disso, propõe-se a reflexão sobre como a produção nacional e internacional tem investigado as possibilidades de desenvolvimento da criança com deficiência a partir do diagnóstico de DI. Dessa forma, este estudo tem por objetivo geral compreender como esse diagnóstico é transmitido às famílias a partir de uma revisão sistemática da literatura.

Método

A revisão sistemática da literatura considerou todos os artigos publicados, sem delimitação de tempo, e foi desenvolvida em duas etapas. Na primeira, foram selecionadas as bases de dados investigadas: Scielo, Lilacs e Science Direct, que possibilitam localizar artigos nacionais e internacionais sobre o tema. A escolha das duas primeiras visou

levantar os artigos produzidos no Brasil, enquanto a Science Direct foi selecionada por ser uma base de dados multidisciplinar. As palavras-chave utilizadas foram “diagnóstico e criança com deficiência”, “deficiência, diagnóstico e nascimento”, “psicologia, deficiência e criança”, “psicologia, deficiência intelectual e criança”, “psicologia, família e deficiência intelectual”, “psicologia, criança com deficiência e família” e seus respectivos termos em inglês: “*diagnosis and children with disabilities*”, “*birth diagnosis and disabilities*”, “*psychology and children with disabilities*”, “*psychology and children with intellectual disabilities*”, “*psychology and family with intellectual disability*”, “*psychology and families with children disabilities*”. Tais descritores foram selecionados a fim de ampliar a possibilidade de encontrar publicações que envolvessem diagnóstico de deficiência, famílias com crianças com DI e psicologia. Foram encontrados 117 artigos. Após a exclusão dos trabalhos repetidos, restaram 100 para análise do resumo.

A segunda etapa consistiu na revisão dos resumos por dois juízes, com base nos seguintes critérios de inclusão: a) envolver o diagnóstico de deficiência na infância; b) abordar a comunicação do diagnóstico aos familiares e/ou os sentimentos e reações dos familiares em relação à deficiência; c) ser um artigo empírico; e d) avaliar as percepções da família (pais, filhos) que tem filhos com deficiência. Pelo fato de não terem sido encontrados tantos estudos que abordassem de forma específica a comunicação do diagnóstico de DI aos pais, foram incluídos artigos sobre a comunicação do diagnóstico de outras deficiências. O índice de concordância entre os juízes nessa etapa foi de 93%. Restaram 17 artigos para análise do texto completo, após avaliação dos resumos conforme os critérios adotados. No entanto, somente 16 tinham o texto completo disponível. A Figura 1 apresenta as etapas relatadas.

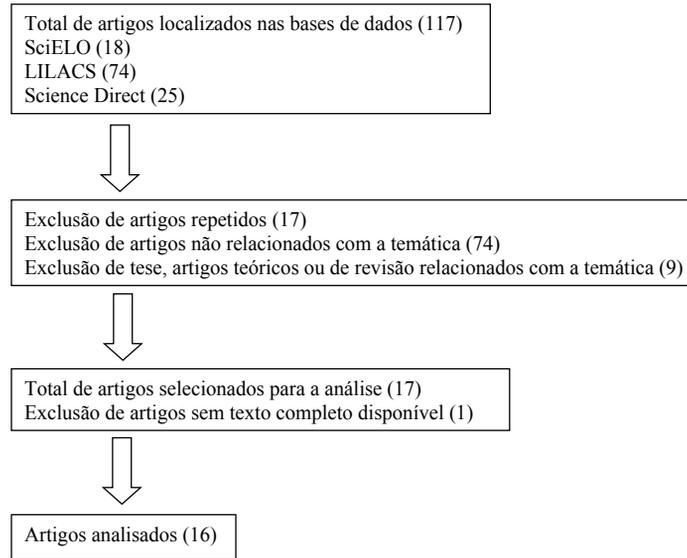


Figura 1
Etapas da revisão sistemática da literatura.

Resultados e discussão

Os objetivos, delineamentos e principais resultados dos estudos estão descritos na Tabela 1. De maneira geral, os objetivos versaram sobre a preparação da equipe frente à transmissão do diagnóstico aos pais (Camargo & Londero, 2008; Ferrari, Zaher, & Gonçalves, 2010; Höher & Wagner, 2006; Lemes & Barbosa, 2007), as reações, sentimentos e expectativas da família frente à notícia da deficiência do filho (Brunhara & Petean, 1999; Falkenbach et al., 2008; Givigi et al., 2015; Silva & Ramos, 2014), relação e funcionamento familiar em famílias com filhos com deficiência (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2013; Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015; Barbosa et al., 2008; Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013; Pereira-Silva &

Dessen, 2006; Pereira-Silva, Dessen, & Barbosa, 2015) e o relacionamento entre irmãos com crianças com deficiência (Batista, Duarte, & Cia, 2016; Yamashiro & Matsukura, 2013). Doze estudos apresentaram delineamento qualitativo, três estudos apresentaram caráter quanti-qualitativo e somente um estudo foi quantitativo. É possível observar que as pesquisas investigaram diferentes atores envolvidos com a DI, embora tenham predominado aquelas realizadas com as mães de crianças com esse diagnóstico. Diante da análise dos resultados, foram construídas as seguintes categorias: a) comunicação do diagnóstico de deficiência; b) sentimentos e reações diante do diagnóstico de deficiência; e c) possibilidade de desenvolvimento da criança.

Tabela 1
Objetivo, método e principais resultados dos artigos levantados.

Autores	Objetivo	Método	Principais resultados
Camargo e Londero (2008).	Verificar as implicações do modo como é fornecido o diagnóstico aos pais de crianças com deficiência.	Estudo transversal qualitativo. Participaram 8 pais de crianças com deficiência.	Receber a notícia da deficiência do filho foi um momento doloroso. O choque frente à notícia ou a percepção da deficiência geraram reações de surpresa, dúvida, negação e revolta. Foi identificado um aumento de conflitos pessoais e familiares e emoções/reações relacionadas à adaptação à deficiência do filho.

continua...

...continuação

Autores	Objetivo	Método	Principais resultados
Höher e Wagner (2006).	Analisar as concepções de profissionais e estudantes da área da saúde quanto à vivência e ao preparo para fornecer diagnósticos e orientar pais de crianças com necessidades especiais.	Estudo transversal qualitativo. Participaram 4 profissionais (dois médicos e dois enfermeiros) e 4 estudantes (dois acadêmicos de Medicina e dois acadêmicos de Enfermagem).	Os participantes disseram que os profissionais da saúde não se encontram preparados para as situações relacionadas a fornecer o diagnóstico de deficiência para os pais, gerando uma sensação de impotência e inadequação. A forma como o profissional usa as palavras pode provocar reações positivas ou negativas, favorecendo ou não a aceitação dos pais e a própria vinculação com a criança.
Barak-Levy e Atzaba-Poria (2015).	Investigar a relação entre famílias em situação de risco, aceitação da DI do filho, interação pais e filhos e nível de estresse parental.	Estudo transversal quanti-quantitativo com 72 famílias com crianças com diagnóstico de deficiência intelectual leve.	Os resultados indicaram que, nas famílias cujas mães ou pais não aceitavam a deficiência, as interações mãe-filho foram menos positivas. A interação pai-filho não foi afetada pela aceitação dos pais frente à deficiência do filho. Estar com um parceiro que não aceitou o diagnóstico da criança influenciou na interação mãe-filho. A interação mãe-filho foi influenciada pela aceitação materna e paterna.
Barak-Levy e Atzaba-Poria (2013).	Examinar a resolução e estilos de enfrentamento de pais e mães com filhos com DI.	Estudo transversal quanti-qualitativo com 65 pais e 71 mães de crianças com DI.	Pais e mães com menor grau de instrução cujos filhos foram diagnosticados com mais idade apresentaram mais dificuldade de aceitar a DI. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nos estilos de enfrentamento: as mães apresentaram um estilo de enfrentamento emocional e os pais, um estilo de enfrentamento cognitivo.
Feniger-Schaal e Oppenheim (2013).	Identificar a aceitação e a relação entre a sensibilidade materna diante do diagnóstico de DI de seus filhos.	Estudo transversal quanti-qualitativo. Participaram 40 crianças diagnosticadas com DI e suas mães.	As mães que aceitaram a DI interagiram mais com seus filhos do que as mães que não aceitaram a DI. Aceitar a DI da criança esteve relacionada a maiores percepção e resposta na interação com o filho.
Brunhara e Petean (1999).	Apreender quais reações, explicações, sentimentos e expectativas as mães exprimiam frente à notícia da deficiência do filho.	Estudo transversal qualitativo. Participaram 25 mães de crianças com deficiência.	Foram evidenciadas as seguintes reações dos pais diante do diagnóstico: choque, tristeza, resignação, revolta, necessidade de procurar respostas, negação, confusão, culpa, ansiedade e insegurança. Parece que, ao negar a deficiência dos filhos, os pais têm mais dificuldade de aceitar o diagnóstico.
Lemes e Barbosa (2007).	Conhecer como a equipe de saúde comunicou o nascimento do filho com deficiência à mãe.	Estudo transversal qualitativo. Participaram 7 mães de filhos com deficiência.	Os profissionais de saúde não informaram o diagnóstico de deficiência do filho à mãe de maneira clara. A não compreensão do diagnóstico esteve relacionada a fantasias acerca da deficiência da criança.

continua...

...continuação

Autores	Objetivo	Método	Principais resultados
Ferrari et al., (2010).	Identificar a comunicação do diagnóstico aos pais sobre o nascimento de um bebê prematuro ou com deficiência.	Estudo transversal qualitativo. Participaram 12 mães e 2 casais que vivenciaram o nascimento de uma criança prematura ou com deficiência e 15 médicos neonatologistas.	As reações dos pais diante do diagnóstico foram negação, revolta, medo, tristeza e preocupação com o futuro da criança. Médicos relataram a sobrecarga da comunicação do diagnóstico, considerando um momento delicado, complicado, ruim e difícil, envolto de sentimento de tristeza, angústia, frustração e insatisfação. Profissionais relataram a dificuldade de lidar com os próprios sentimentos.
Batista, Duarte e Cia (2016).	Analisar a interação entre irmãos com desenvolvimento típico e o com síndrome de Down.	Estudo transversal qualitativo com entrevistas semiestruturadas. Participaram 7 irmãos de pessoas com síndrome de Down.	Foi evidenciado que os irmãos vivenciam os processos de aceitação e confusão, mas esses não são tão marcantes quanto os de seus pais. Os irmãos também precisam de informações corretas, assim como apoio, visando favorecer a interação fraterna.
Givigi et al. (2015).	Evidenciar e discutir os sentimentos, impressões pessoais e características atribuídas pela família quanto a ter um filho com deficiência.	Estudo transversal qualitativo. Participaram 10 famílias com filhos com deficiência.	Os aspectos negativos evidenciados pelas famílias foram a rejeição, o susto ou choque, a tristeza, a agressividade, o preconceito, a dependência, a diferença, a dificuldade e a superproteção. Os aspectos positivos foram relacionados às potencialidades das crianças. Foi identificado que os aspectos negativos percebidos pelas famílias parecem ofuscar o desenvolvimento das potencialidades das crianças.
Silva e Ramos (2014).	Investigar, junto aos pais de crianças com deficiência, as reações e os sentimentos que permearam e permeiam sua vida.	Estudo transversal qualitativo. Participaram 4 mães e 3 pais de crianças com deficiências.	Algumas das reações da família frente à deficiência foram: choque, negação, tristeza, culpa, busca por explicações, isolamento e busca por um diagnóstico compatível com suas expectativas. Pais apontaram a dificuldade no momento do diagnóstico tendo em vista que muitos profissionais também não se encontram preparados para lidar com as questões relacionadas à deficiência, não ressaltando os aspectos positivos da criança.
Yamashiro e Matsukura (2013).	Identificar a experiência de irmãos de crianças com DI e de irmãos de crianças com desenvolvimento típico acerca do cotidiano e das práticas de apoio exercidas no contexto familiar.	Estudo qualitativo transversal. Participaram 12 adolescentes, irmãos mais velhos de crianças com deficiência (GDI) e de crianças com desenvolvimento típico (GDT).	Os irmãos de ambos os grupos representaram importante fonte de ajuda às famílias. O impacto causado na vida dos filhos mais velhos, no período do nascimento do filho mais novo, independe da existência de deficiência. Os participantes de ambos os grupos relataram manter um bom relacionamento com seus irmãos mais novos. Porém, quando se trata de como é brincar com o irmão, os adolescentes do GDT relataram como algo bom, enquanto os adolescentes do GDI acrescentaram que é preciso ter paciência e ajudar o irmão.

continua...

...continuação

Autores	Objetivo	Método	Principais resultados
Pereira-Silva e Dessen (2006).	Descrever aspectos do funcionamento familiar e do desenvolvimento de crianças com e sem Síndrome de Down (SD).	Estudo transversal qualitativo. Participaram 10 famílias, das quais cinco tinham uma criança com SD.	O estresse parental interfere nas relações entre os genitores e suas crianças e, conseqüentemente, no desenvolvimento infantil. O nível de estresse foi superior entre as mães de crianças com SD do que entre as mães de crianças com desenvolvimento típico (DT), enquanto com os pais ocorreu o inverso. Não foram encontradas diferenças acentuadas no funcionamento das famílias de crianças com SD e com DT, no que tange ao estresse parental e aos modos de vida familiar.
Pereira-Silva, Dessen e Barbosa (2015).	Comparar o ajustamento diádico entre casais com um filho com DI e casais com filhos com desenvolvimento típico (DT).	Estudo quantitativo transversal com 101 famílias, das quais 80 tinham filhos com DT e 21 tinham um dos filhos DI.	O relacionamento conjugal, em ambos os grupos, foi considerado bom, não havendo diferenças significativas no ajustamento diádico entre os casais. Os dados indicaram que a deficiência do filho não constitui empecilho ao ajustamento diádico do casal.
Falkenbach, Drexler e Werler (2008).	Investigar os sentimentos e as experiências de pais e mães de crianças com deficiência.	Estudo qualitativo, etnográfico. Participaram 5 mães e 1 pai das crianças com deficiência.	A adaptação posterior ao diagnóstico esteve relacionada à capacidade de encontrar apoio, confiança e esclarecimentos sobre a deficiência. Foi evidenciado que a surpresa do nascimento de uma criança com deficiência esteve relacionada a um choque intenso nos pais. Pais e mães relataram que os profissionais da saúde não estavam preparados para os ajudar e nem os orientar sobre a deficiência.
Barbosa, Chaud e Gomes (2008).	Compreender a vivência da mãe que tem um filho deficiente, para entender a construção de sentido dessa vivência.	Estudo qualitativo. Participaram 5 mães de filhos com deficiência.	Foram identificados, nas participantes, sentimentos e reações de tristeza, decepção, inferioridade, revolta, raiva, rejeição, pesar, desapeço, desamparo, infelicidade, descrença, desesperança, culpa e uma grande ânsia por fugir da situação. Foi identificado que não estabelecer uma relação com carinho e cuidado pode estar relacionado à construção do apego com o filho. O processo da maternidade e da maternagem foram construídos gradativamente.

Comunicação do diagnóstico de deficiência

Foi possível identificar, a partir dos estudos desta revisão, que o nascimento de uma criança com deficiência ocasiona um impacto na família. Existe uma angústia envolta ao choque frente ao inesperado

(Brunhara & Petean, 1999; Camargo & Londero, 2008; Givigi et al., 2015; Falkenbach et al., 2008; Silva & Ramos, 2014) e qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode se tornar uma realidade difícil de ser assimilada. A amplitude desse impacto pode variar a depender do grau da deficiência do filho,

dos conceitos e percepções em relação à deficiência, da maneira como a família recebe a notícia, bem como do nível de expectativas estabelecidas para a criança durante o período da gestação (Sá & Rabinovich, 2006).

Nesse sentido, a forma como é transmitido o diagnóstico de deficiência do filho pode influenciar significativamente as reações vivenciadas pela família (Silva & Ramos, 2014). A maneira e o momento da comunicação são de extrema importância e podem aumentar ou diminuir o sofrimento e auxiliar ou não na aceitação e na vinculação com a criança. Independentemente da maturidade apresentada pelos pais, o recebimento do diagnóstico é sempre uma situação que envolve muita dor, medo e incerteza. Pereira-Silva e Dessen (2006) consideram que a comunicação do diagnóstico, por representar um momento crítico para as futuras interações familiares, pode gerar um desequilíbrio no funcionamento da família. Tal situação se torna ainda mais dolorosa se a notícia for informada de maneira inadequada (Batista & França, 2007; Camargo & Londero, 2008; Höher & Wagner, 2006).

Os estudos encontrados nesta revisão sugerem que os profissionais da saúde não estão preparados para informar o diagnóstico da deficiência dos filhos para os pais de maneira adequada (Falkenbach et al., 2008; Höher & Wagner, 2006; Lemes & Barbosa, 2007; Silva & Ramos, 2014). Os estudos enfatizaram também a necessidade de aprimoramento dos profissionais da área da saúde quanto à transmissão aos pais do diagnóstico de deficiência do filho, bem como quanto ao auxílio no primeiro contato da família com a criança (Brunhara & Petean, 1999; Falkenbach et al., 2008; Höher & Wagner, 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2006; Silva & Ramos, 2014).

Apesar dessas dificuldades, é destacado que o momento do diagnóstico parece ser um dos momentos decisivos que influenciam em como os pais irão perceber a nova realidade da criança (Silva & Ramos, 2014). Salienta-se a importância desse momento para o futuro desenvolvimento do filho. O discurso dos profissionais da saúde, ao informar o diagnóstico e fornecer orientações, pode interferir na vinculação com o bebê, gerar falsas expectativas e influenciar no processo de aceitação ou rejeição do filho (Höher & Wagner, 2006).

O momento da comunicação pode ser mais adequado à medida que o profissional dispõe de um conhecimento adequado referente ao diagnóstico.

Quanto mais preparados os profissionais estiverem, menor poderá ser o desamparo vivenciado pelos pais (Batista & França, 2007; Falkenbach et al., 2008; Silva & Ramos, 2014). Mostra-se imprescindível uma postura empática e que, além de fornecerem um diagnóstico compreensível, os profissionais proporcionem conforto aos sentimentos vivenciados pelos pais e construam com a família percepções positivas referentes ao futuro, à esperança e ao encorajamento (Buscaglia, 2006; Camargo & Londero, 2008; Ferrari et al., 2010). Silva e Ramos (2014) consideram fundamental que o profissional esteja preparado para lidar com as reações e os sentimentos da família, acolhendo-a e realizando os encaminhamentos necessários para profissionais especializados.

A despeito dessas necessidades, segundo Höher e Wagner (2006), os profissionais reconhecem a dificuldade de notificar os pais em relação ao diagnóstico de deficiência de seus filhos. Ferrari et al. (2010) contribuem apontando que alguns profissionais definem a situação como um momento difícil e delicado, vivenciando emoções e reações como angústia, tristeza e frustração, bem como sensação de inadequação e impotência. Além disso, alguns profissionais buscam se colocar no lugar dos pais e se sensibilizam com o sofrimento, demonstrando falta de preparo técnico e emocional para lidar com tal situação.

É também importante abordar a ênfase que os profissionais da saúde devem dar aos aspectos positivos e potenciais que podem ser atingidos por essas crianças ao invés dos aspectos limitantes das deficiências, já que as características negativas tendem a ofuscar demasiadamente as positivas (Givigi et al., 2015). Enfatizar as aquisições e possibilidades do bebê permite aos pais perceberem, também, a existência de suas qualidades (Buscaglia, 2006).

Os familiares, ao serem informados, devem ser esclarecidos e orientados (Camargo & Londero, 2008), de forma que a transmissão dessas informações esteja de acordo com a capacidade de compreensão e aceitação dos pais. A família deve obter, além de informações claras a respeito do diagnóstico, orientações referentes aos cuidados e procedimentos básicos, informações sobre oportunidades educacionais, serviços de reabilitação, como também recursos de assistência intelectual, emocional e financeira (Höher & Wagner, 2006). Salienta-se a importância de mostrar as possibilidades de desenvolvimento, formas de superar as dificuldades, locais de orientação familiar,

recursos para a estimulação precoce e centros de referência para orientações (Buscaglia, 2006; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Lemes & Barbosa, 2007). Nesse sentido, Brunhara e Petean (1999) sugerem que os profissionais envolvidos com a questão da deficiência conheçam, além das condições emocionais dos pais, as expectativas criadas para seus filhos.

Outra questão importante é a comunicação aos irmãos da criança com deficiência, que devem receber informações claras que minimizem o impacto da notícia (Batista et al., 2016). Yamashiro e Matsukura (2013) consideram que o nascimento de um bebê, independentemente da existência de uma deficiência, ocasiona um impacto no irmão. Torna-se importante o cuidado do profissional ao relatar a notícia do diagnóstico aos pais para que também possam transmitir a notícia aos filhos de forma adequada (Batista et al., 2016).

Além disso, considerando o impacto que o diagnóstico pode acarretar nas famílias, os resultados dos estudos selecionados na análise também mencionaram os sentimentos e as reações da família frente ao diagnóstico de deficiência, sendo necessária a elaboração dessa situação para a aceitação da criança.

Sentimentos e reações diante do diagnóstico de deficiência

Assim como há despreparo por parte dos profissionais da área da saúde para dar o diagnóstico, também existe dificuldade dos pais em recebê-lo (Falkenbach et al., 2008; Givigi et al., 2015; Silva & Ramos, 2014). Os estudos selecionados neste levantamento apontam que o impacto desencadeado pela notícia do diagnóstico pode ocasionar emoções e reações relacionadas a dúvida, choque, frustração, culpa, tristeza, desamparo, angústia, medo, insegurança, preocupação, rejeição, revolta, agressividade, negação, vergonha, isolamento, superproteção, entre outras (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015; Barbosa et al., 2008; Brunhara & Petean, 1999; Camargo & Londero, 2008; Falkenbach et al., 2008; Ferrari et al., 2010; Givigi et al., 2015; Höher & Wagner, 2006; Lemes & Barbosa, 2007; Silva & Ramos, 2014).

É possível identificar grande variação na intensidade dessas emoções, como também na habilidade dos pais de lidarem com elas, o que pode dificultar a assimilação das informações fornecidas pela equipe durante o processo do diagnóstico (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015; Ferrari et al., 2010; Silva & Ramos, 2014). Qualquer eventualidade desconhecida

ou não planejada pode se tornar uma realidade difícil de ser assimilada. Logo, a família pode apresentar dificuldades para nomear e expressar o que está vivenciando, sendo que um psicólogo pode auxiliar na percepção dos conflitos e sentimentos vivenciados por meio de escuta e acolhimento emocional (Falkenbach et al., 2008; Padua & Rodrigues, 2013). Cabe ressaltar que essas reações são consideradas naturais perante uma situação de crise (Brunhara & Petean, 1999; Moura & Valério, 2003; Murphy, 2011b).

Segundo Camargo e Londero (2008), receber o diagnóstico de forma negativa pode refletir no aumento de conflitos e na intensificação do sofrimento familiar. Contudo, mesmo que no momento inicial ocorra uma desorganização na família, é possível que posteriormente ela consiga desenvolver estratégias de enfrentamento, adaptando-se ao nascimento do filho com deficiência (Givigi et al., 2015).

Possibilidade de desenvolvimento da criança

Diante do nascimento de uma criança com deficiência, torna-se necessária uma reorganização familiar, a partir da qual seus membros vivenciam um processo de mudanças significativas, redefinição de papéis e adaptação a um novo estilo de vida. Frente ao recebimento de um diagnóstico, é provável que nenhuma família esteja preparada para lidar com a deficiência, podendo tanto limitar e distorcer quanto encorajar e auxiliar o desenvolvimento do filho. A partir da literatura, é possível afirmar que apenas após a aceitação da deficiência do filho haverá possibilidade de um desenvolvimento que vise as potencialidades da criança (Barbosa et al., 2008; Buscaglia, 2006; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Givigi et al., 2015; Moura & Valério, 2003).

Além das questões apresentadas na introdução em relação às fases vivenciadas pela família até o momento da aceitação da criança com seus limites e potenciais, também pode existir uma dificuldade na interação com o bebê. Por vivenciar um desapego emocional e rompimento afetivo com o filho, a mãe pode não conseguir amamentar seu bebê e dele cuidar. Diante das reações e sentimentos vivenciados pela família no recebimento do diagnóstico de deficiência de um filho, também é possível que a mãe desenvolva uma aversão física e emocional em relação à criança que a impossibilite de se envolver em carinhos e cuidados, dificultando o estabelecimento do vínculo e o apego ao bebê (Barbosa et al., 2008; Batista & França, 2007).

Cabe ressaltar que as crianças com deficiência têm as mesmas necessidades das outras crianças. “Precisam dos mesmos afagos, o mesmo amor, o mesmo carinho os mesmos estímulos linguísticos, as mesmas oportunidades para explorarem seus próprios corpos e o ambiente” (Buscaglia, 2006, p. 37). Buscaglia (2006) classifica os primeiros anos, que contemplam o nascimento e a infância, como cruciais para o desenvolvimento da criança com deficiência, já que tanto os pais quanto a criança necessitam de maior auxílio nesse período. Para isso, torna-se imprescindível que os pais sejam informados, esclarecidos e orientados a fim de que possam proporcionar um desenvolvimento adequado ao seu filho e de suas capacidades e se sintam preparados para influenciar positivamente na autoconfiança dele (Buscaglia, 2006; Glat & Pletsch, 2004).

Estudos levantados nesta revisão têm enfatizado a importância da aceitação para a qualidade da interação com o filho. Segundo Feniger-Schaal e Oppenheim (2013) e Barak-Levy e Atzaba-Poria (2015), aceitar o diagnóstico de deficiência da criança parece promover a capacidade e a qualidade da interação entre a família. Barak-Levy e Atzaba-Poria (2015) também sugerem que a interação mãe-filho é influenciada pela combinação de ambos os estados de resolução, ou seja, tanto materna quanto paterna. Dessa forma, o fato de um dos parceiros não estar resolvido com o diagnóstico da criança influencia na interação com a criança.

Diante da aceitação, os pais passam a conhecer melhor seu filho e a vinculação tende a ser estabelecida. Ao se aproximarem da criança, seus sentimentos afloram, possibilitando o desenvolvimento do vínculo, e eles passam a amá-lo e respeitá-lo. Além disso, são mais participativos e buscam, cada vez mais, apoio, sugestões e esclarecimentos. Diante da aceitação, são estabelecidos novos parâmetros de comparação e a evolução da criança é percebida gradativamente, ocasionando satisfação pelas conquistas (Barbosa et al., 2008; Batista & França, 2007). Segundo Buscaglia (2006):

A criança pode chorar tão alto quanto qualquer outra, reclamar com a mesma amargura, sofrer do mesmo modo profundo. Ao mesmo tempo, a criança pode rir tão alto, ser tão afetuosa e dar de maneira tão completa quanto as outras crianças. É através dessa percepção que começa a sua aceitação como uma pessoa completa (Buscaglia, 2006, p. 136).

As fases vivenciadas pela família devem ser compreendidas como um processo circular de desconstrução e reconstrução da realidade, no qual os familiares terão de encontrar maneiras de se adaptarem, gradual e continuamente, transformando a dificuldade da deficiência em um desafio a ser compreendido e superado (Defendi, Sanchez, Araldi, & Mariani, 2008). Quando a criança com deficiência deixa de ser vista pelo seu déficit e passa a ser compreendida como uma pessoa integral, plena de significados, procedem, desse novo olhar, atitudes e posicionamentos que possibilitarão seu desenvolvimento global (Batista & França, 2007).

É importante ressaltar que não se trata de negar a realidade ou a gravidade do quadro, mas sim de possibilitar condições para que se possa progredir, mesmo diante de significativas dificuldades, isto é, dar ênfase às potencialidades (Glat & Pletsch, 2004). As únicas limitações reais que as crianças têm são aquelas que lhes são impostas, as quais tendem mais a serem criadas pela família e pela sociedade do que a advirem da própria deficiência. Torna-se importante que as crianças com deficiência se experimentem, descubram suas próprias forças e fraquezas, testem sua realidade e estabeleçam os próprios limites. Os profissionais da saúde, bem como professores e pais, poderão auxiliá-las, a longo prazo, a descobrir quais são suas reais limitações, contudo, apenas elas podem determinar o que lhes é possível e impossível (Buscaglia, 2006).

A família pode proporcionar o desenvolvimento de seu filho nos aspectos físico, afetivo, social e intelectual (Falkenbach et al., 2008). O processo de crescimento e desenvolvimento da criança resulta da oportunidade, que a família lhe oferece, de ter um lugar seguro para descobrir a si mesma e as outras pessoas de seu mundo. O papel da família envolve o encorajamento da individualidade de seu filho, permitindo que faça suas próprias escolhas, que se manifeste e expresse seus sentimentos (Buscaglia, 2006; Sá & Rabinovich, 2006).

Contudo, muitas vezes, as famílias confundem a possibilidade de desenvolvimento com a cura e criam expectativas desproporcionais às reais possibilidades do filho (Glat & Pletsch, 2004). Em outros contextos, ocorre um cuidado excessivo com a criança com deficiência. Não se nega que as pessoas com deficiência necessitam de um suporte maior, porém, quando se age de forma superprotetora, dificulta-se a independência e a autonomia, construídas a partir das interações sociais (Batista & França, 2007; Glat & Pletsch, 2004).

Além das questões apresentadas até aqui, cabe apontar que não é comprovado por pesquisas científicas que a criança com deficiência irá, necessariamente, produzir conflitos na família (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007). Segundo Pereira-Silva e Dessen (2006), não há diferenças acentuadas no funcionamento familiar de crianças com Síndrome de Down e com desenvolvimento típico. Tal entendimento também é obtido por Pereira-Silva et al. (2015), que apontam que a deficiência da criança não constitui um empecilho ao ajustamento diádico do casal. Isso significa que, independentemente da presença de uma criança com DI na família, pode existir ajustamento conjugal positivo ou negativo.

Considerações finais

A partir dos resultados, foi possível identificar que são escassos os estudos que abordam a comunicação do diagnóstico de deficiência da criança, bem como as reações e sentimentos diante dessa situação. A maior parte dos artigos envolveu uma amostragem pequena, explorando a temática de forma qualitativa.

Os resultados demonstram que os profissionais não estão preparados técnica ou emocionalmente para a comunicação do diagnóstico de deficiência de uma criança aos seus familiares, assunto importante a ser trabalhado desde a formação acadêmica. A maneira como o diagnóstico é transmitido pode influenciar significativamente nas reações vivenciadas pela família, na vinculação, aceitação ou rejeição da criança, bem como em sua possibilidade de desenvolvimento. O momento da comunicação pode ser mais adequado à medida que o profissional dispõe de um conhecimento apropriado sobre o diagnóstico. Mais do que ter conhecimento técnico, o ideal é que também haja atitude empática e compreensiva com a família. Compete aos profissionais comunicar de forma clara, compassiva, verdadeira e responsável, por meio de um atendimento humanizado, que leve em consideração a complexidade de receber um diagnóstico de deficiência e o impacto que ele ocasiona aos pais. A família deve obter, além de informações claras a respeito do diagnóstico, orientações referentes aos cuidados e procedimentos básicos, informações sobre serviços de reabilitação, recursos para a estimulação precoce e centros de referência para orientações. Salienta-se a

importância de a equipe enfatizar as possibilidades de desenvolvimento da criança.

Diante dos sentimentos e reações que são vivenciados pela família, mostra-se necessário que a equipe de saúde saiba ser compreensiva. Os profissionais devem contribuir para o enfrentamento das angústias e expectativas, proporcionando uma nova visão sobre a criança com deficiência. Nesse sentido, a presença do psicólogo pode auxiliar no momento da comunicação. É necessário os pais possam ser amparados por profissionais preparados para tal situação, que inspirem confiança e forneçam para a família o conforto e o apoio necessários para contribuir da melhor forma com o desenvolvimento desse filho.

Este estudo apresenta algumas limitações. Embora tenha sido realizada uma busca com o intuito de levantar artigos somente sobre deficiência intelectual, a escassez de produções sobre o tema fez com que fossem incluídas palavras-chave mais amplas, como “deficiência”. Possivelmente, a inclusão de palavras-chave como “retardo mental” poderia ter proporcionado a captação de outros estudos, já que embora esse termo não esteja mais em uso na comunidade científica, poderia ter alcançado pesquisas mais antigas acerca da temática.

Apesar disso, este estudo trouxe resultados importantes no que tange à ausência de pesquisas em psicologia sobre a temática. Dessa forma, sugere-se que outros trabalhos busquem identificar como as instituições de ensino superior estão preparando os futuros profissionais da saúde em relação ao diagnóstico de deficiência. No que tange à atuação do psicólogo, seria interessante investigar, por meio de estudos de caso e de avaliação de intervenção, como esse profissional pode auxiliar a família da criança com DI no recebimento do diagnóstico e no atendimento clínico do filho, visando o desenvolvimento de suas potencialidades.

Por fim, ressalta-se que diante de uma comunicação inicial adequada, por meio da qual os pais se deparem com a deficiência conhecendo as possibilidades positivas, o espaço para o desenvolvimento da criança com deficiência não será caracterizado pela doença, mas sim pela saúde. Quando a criança deixar de ser vista apenas pelo seu déficit, poderão proceder desse novo olhar atitudes e posicionamentos que possibilitarão o seu desenvolvimento global.

Referências

- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: *DSM-5*. Artmed.
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Research in Developmental Disabilities, 34*(6), 20402046. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.026>
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria. (2015). The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 47*, 106116. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.008>
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: Um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem, 21*(1), 4652. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007>
- Batista, B. R., Duarte, M., & Cia, F. (2016). A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: Um estudo exploratório. *Ciência e Saúde Coletiva, 21*(10), 30913099. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17282016>
- Batista, S., & França, R. (2007). Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG, 3*(10), 117121.
- Brunhara, F., & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia, 9*(16), 3140. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais* (5a ed.). Record.
- Camargo, S., & Londero, A. (2008). Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: Um estudo qualificado. *Integração em Psicologia, 12*(2), 277289. <https://doi.org/10.5380/psi.v12i2.10207>
- Defendi, E. L., Sanchez, T. M., Araldi, A., & Mariani, E. (2008). *A inclusão começa em casa: Família e deficiência visual*. Fundação Dorina Nowill para Cegos.
- Falkenbach, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva, 13*(2), 20652073. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>
- Feniger-Schaal, R., & Oppenheim, D. (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities, 34*(1), 306313. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.007>
- Ferrari, S., Zaher, V. L., & Gonçalves, M. J. (2010). O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: Questões de bioética na comunicação do diagnóstico. *Psicologia USP, 21*(4), 781808. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400008>
- Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão, 27*(2), 236245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- Givigi, R. C. N., Souza, T. A., Silva, R. S., Dourado, S. S. F., Alcântara, J. N., & Lima, M. V. A. (2015). Implicações de um diagnóstico: O que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? *Distúrbios da Comunicação, 27*(3), 445453.
- Glat, R. (1997). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial, 2*(04), 110124.
- Glat, R., & Pletsch, M. (2004). Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Cadernos de Educação Especial, 2*(24), 3340.
- Góes, F. A. B. (2006). Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia: Ciência e Profissão, 26*(3), 450461. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000300009>
- Höher, S. P., & Wagner, A. D. L. (2006). A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: A questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia, 23*(2), 113125. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2006000200002>
- Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem, 20*(4), 441445. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000400009>
- Moura, L., & Valério, N. (2003). A família da criança deficiente. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, 3*(1), 4751.

- Murphy, A. (2011a). Criando um filho portador de deficiência. In S. Pueschel (Ed.), *Síndrome de down: Guia para pais e educadores* (pp. 3345). Papirus.
- Murphy, A. (2011b). Nasce uma criança com síndrome de down. In S. Pueschel (Ed.), *Síndrome de down: guia para pais e educadores* (pp. 2331). Papirus.
- Padua, E., & Rodrigues, L. (2013, 5-7 de novembro). *Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência*. VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, Londrina.
- 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), 183194. <https://doi.org/10.5380/psi.v10i2.7675>
- Pereira-Silva, N. L., Dessen, M. A., & Barbosa, A. J. G. (2015). Ajustamento Conjugal: Comparação entre casais com e sem filhos com deficiência intelectual. *Psico-USF, 20*(2), 297308. <https://doi.org/10.1590/1413-82712015200210>
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano, 16*(1), 6884. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19782>
- Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, & Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. (2012). *Cartilha do Censo 2010: Pessoas com deficiência*. <https://bibliotecadigital.mdh.gov.br/jspui/handle/192/754>
- Silva, C. C. B., & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Caderno de Terapia Ocupacional UFSCar, 22*(1), 1523. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
- Yamashiro, J. A., & Matsukura, T. S. (2013). Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Revista de terapia ocupacional da USP, 24*(2), 8794. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i2p87-94>
- Zimmermann, A., Zimmermann, H., Zimmermann, J., Tatsh, F., & Santos, C. (2001). Gestação, parto e puerpério. In C. Eizirik, F. Kapczinski, & A. M. S. Bassols (Eds.), *O ciclo da vida humana: Uma perspectiva psicodinâmica* (pp. 2939). Artmed.

Daniele Feiten da Silva

Psicóloga graduada pelo Centro Universitário da Serra Gaúcha (FSG). Especialização em andamento em Terapias Cognitivo-Comportamentais na Infância e Adolescência pelo Instituto de Terapia Cognitivo-comportamental (InTCC), Porto Alegre – RS. Brasil.

E-mail: danielefs@live.com

 <https://orcid.org/0000-0002-4970-5066>

Cássia Ferrazza Alves

Psicóloga e Doutoranda pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Docente do Centro Universitário da Serra Gaúcha (FSG), Caxias do Sul – RS. Brasil.

E-mail: cassiaferrazza@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-0022-6467>

Endereço de correspondência:

Rua Celestino Deitos, 929, Desvio Rizzo. CEP: 95110-180. Caxias do Sul – RS. Brasil.

Recebido 25/07/2018

Aceito 22/08/2019

Received 07/25/2018

Approved 08/22/2019

Recibido 25/07/2018

Aceptado 22/08/2019

Como citar: Silva, D. F., & Alves, C. F. (2021). Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41 (n.spe 3), 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>

How to cite: Silva, D. F., & Alves, C. F. (2021). Family Acceptance of Children with Intellectual Disabilities: A Systematic Literature Review. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41 (n.spe 3), 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>

Cómo citar: Silva, D. F., & Alves, C. F. (2021). Aceptación Familiar del Niño con Discapacidad Intelectual: Revisión sistemática de la Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41 (n.spe 3), 1-15. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>