
CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E SUA FAMÍLIA: UMA ANÁLISE REFLEXIVA

Maria Angélica Marcheti Barbosa¹, Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro², Myriam Aparecida Mandetta Pettengill³

¹ Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: mamarcheti@brturbo.com.br

² Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da Escola Paulista de Enfermagem da UNIFESP. São Paulo, Brasil. E-mail: mmfgoalieiro@unifesp.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da Escola Paulista de Enfermagem da UNIFESP. São Paulo, Brasil. E-mail: mpettengill@unifesp.br

RESUMO: Trata-se de uma reflexão teórico-filosófica sobre a perspectiva do Cuidado Centrado na Família e a prática da equipe de saúde no cuidado à criança deficiente e sua família. O nascimento de uma criança com deficiência provoca uma crise que atinge toda a família, abalando sua identidade, estrutura e funcionamento. A família se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, pois o filho deficiente representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não-continuidade da família. O Modelo de Cuidado Centrado na Família pode oferecer subsídios para fortalecer a família, estimulando seu potencial e promovendo seu empoderamento. Embora esse modelo reconheça a família como unidade de cuidado, há uma lacuna entre o conhecimento teórico e a aplicação na prática clínica pelo profissional de saúde, revelando a necessidade de ampliar estudos que apontem direções sobre como realizar a transferência de conhecimento.

DESCRIPTORES: Enfermagem familiar. Crianças com deficiência. Cuidados de enfermagem.

FAMILY-CENTERED CARE IN THE CONTEXT OF CHILDREN WITH DISABILITIES AND THEIR FAMILIES: A REFLECTIVE REVIEW

ABSTRACT: This theoretical-philosophical study addresses Family-Centered Care and the practice of healthcare teams in caring for children with disabilities and their families. The birth of a child with a disability brings about a crisis that affects the entire family, shaking its identity, structure, and functioning. Family members find themselves unprepared to cope with or manage this new way of being a family; the child with a disability does not meet expectations, there is change of roles, and families may even break apart. The Family-Centered Care Model can support strengthening of the family, encouraging their potential, and promoting empowerment. Although this model recognizes the family as a unit of care, a gap remains between theoretical knowledge and its application into clinical practice by health professionals, revealing the need for further research to indicate a means to transfer knowledge of this kind.

DESCRIPTORS: Family nursing. Disabled children. Nursing care.

CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA EN EL CONTEXTO DE LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES Y SUS FAMILIAS: UNA REVISIÓN REFLEXIVA

RESUMEN: Es una reflexión teórico-filosófica sobre la perspectiva del Cuidado Centrado en la Familia con la práctica del equipo de salud en el cuidado al niño con discapacidad y su familia. El nacimiento de un niño con discapacidad provoca una crisis que perjudica toda la familia, con problemas para su identidad, estructura y funcionamiento. La familia se muestra sin preparación para enfrentar ese nuevo modo de verse familia, pues el hijo representa una experiencia traumática que puede alterar el estado emocional entero de los miembros. Las presuposiciones del Cuidado Centrado en la Familia pueden fortalecer a la familia, estimular su potencial y promover el fortalecimiento familiar en su trayectoria con el hijo. Aunque con las presuposiciones del Cuidado Centrado en la Familia se reconozca a la familia como la unidad de cuidado, una laguna se observa entre el conocimiento teórico y de aplicación en la práctica clínica por los profesionales de salud, revelando la necesidad de ampliar los estudios que indiquen caminos hacia la transferencia de conocimientos.

DESCRIPTORES: Enfermería de la familia. Niños con discapacidad. Atención de enfermería.

SITUANDO O PROBLEMA

O nascimento de uma criança com deficiência provoca uma crise que atinge toda a família, abalando sua identidade, estrutura e funcionamento. A família se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, pois o filho deficiente representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não-continuidade da família. A vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança deficiente, gerando conflitos e levando a instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal e distanciamento entre seus membros.¹

A situação de deficiência na criança pode fragmentar a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais, causando uma lenta e profunda ferida que demora a se recuperar. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho deficiente, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Essa situação envolve sentimento de vulnerabilidade e também um reajuste emocional que requer tempo.

Nessa experiência, há famílias que dão conta do desafio, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar. Dão mostras de desesperança, desânimo e cansaço na jornada com a criança e, por vezes, sua estrutura é ameaçada e sua capacidade de reagir frente às situações de crise potencialmente desestruturantes encontra-se enfraquecida.

Outro aspecto a ser considerado é que a família, diante do processo de adaptação à nova situação gerada pelas necessidades da criança deficiente, precisa repensar sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, pois o cuidado à criança pode exigir a presença constante de um dos membros, sobrecarregando-os.

Reconhecer a importância da presença da família nos cuidados à criança é valorizar a família no contexto do cuidado.² Entretanto, a capacidade da família para cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes, como a vivência de deficiência, de malformação congênita ou de hospitalização prolongada, pode estar comprometida, diminuída ou ausente.

Cuidar de famílias que experienciam seu viver com um filho deficiente é fundamental para fortalecê-las no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis.

Este estudo tem como objetivo refletir sobre a prática da equipe de saúde no cuidado à família da criança deficiente, à luz dos pressupostos do Cuidado Centrado na Família (CCF).

A reflexão foi realizada com base na literatura nacional e internacional publicada sobre o tema nos últimos 20 anos. Foi efetuada uma busca sistemática em duas importantes bases de dados (PUBMED e BIREME).

DISCUSSÃO DOS PRESSUPOSTOS DO CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA E A PRÁTICA PROFISSIONAL

O CCF é uma abordagem que reconhece a importância da família como cliente do cuidado, assegurando a participação de todos no planejamento das ações e revelando uma nova maneira de cuidar que oferece oportunidade para que a própria família defina seus problemas. O respeito pela individualidade da criança e de sua família é decisivo³⁻⁴ e representa um desafio contínuo nos serviços de saúde e também para os profissionais de saúde, pois exige da equipe estar aberta e atenta às interações e ao impacto das vivências, além de dispor de conhecimento acerca da dinâmica, crença, e formas de adaptação da família a diferentes situações. Foram identificados oito elementos estruturais do CCF, descritos na literatura,⁵ e considerados fundamentais quando se busca aplicar essa abordagem de cuidado à prática clínica.

Reconhecer a família como constante na vida da criança

Os profissionais devem atuar no sentido de reconhecer a importância da família, pois ela é a unidade na qual a criança cresce e se desenvolve. Por vezes, o momento do diagnóstico da deficiência deixa os pais confusos e sem orientação adequada, o que pode interferir na vinculação com o filho deficiente. Por reconhecer a família como constante na vida dessa criança, o profissional deve oferecer respostas às dúvidas da família em relação ao desenvolvimento do filho, reconhecendo que a família tem o direito a explicações de maneira completa e apropriada à sua compreensão a respeito do diagnóstico e dos cuidados de seu filho. Estudos⁶⁻⁷ apontam que a família se constitui no universo de relações sociais da criança com deficiência. Para que a família consiga se tornar a referência da criança com deficiência, necessita, ao receber a notícia de que o filho é deficiente, sentir-se segura, com apoio, confiança e digni-

dade, aspectos esses que a ajudarão a enfrentar a realidade.⁸⁻¹⁰ Apesar do reconhecimento teórico da importância da família para a criança, estudos evidenciam a ausência de orientação sobre como cuidar da criança com paralisia cerebral e de suas necessidades específicas,⁷ além de apontarem que o distanciamento do profissional de saúde faz a família sentir-se excluída do processo de cuidar.⁹

Facilitar a colaboração entre pais e profissionais nos cuidados de saúde da criança

Ao reconhecer a importância da família como partícipe no cuidado, os profissionais de saúde precisam efetivamente estar junto dela, ouvindo-a sobre seus medos, dúvidas e necessidades e apoiando-a para que possa – respeitando-se seus limites, dificuldades, crenças e valores – cuidar de sua criança da melhor forma possível. No entanto, na literatura revela que a família não tem recebido orientações para que se capacite no cuidado da criança com deficiência, nem é encorajada a participar do cuidado e das tomadas de decisão. A família enfrenta dificuldades para cuidar de seu filho em casa, fato que favorece o surgimento de dúvidas, ansiedades e dificuldades no cuidado dispensado à criança.^{7,10-11}

Permitir o compartilhamento contínuo, com os pais, de informação imparcial e completa sobre o cuidado do filho

No processo de cuidado da criança com deficiência, a comunicação e o relacionamento estabelecidos entre o profissional de saúde e a família são elementos fundamentais.¹² O profissional de saúde deve compartilhar informações sobre a saúde e os cuidados da criança de forma aberta e franca com a família, que assim tem a oportunidade de participar do cuidado e das tomadas de decisão. Entretanto, verificamos na literatura⁸⁻⁹ que a vivência da família com um filho deficiente é permeada pela ausência de informações e pelo distanciamento do profissional de saúde, que não a ajuda a reconstruir metas e a escolher caminhos para seu próprio cuidado e o do filho deficiente. Um estudo⁸ aponta que a família, ao se deparar com o desconhecimento e a desinformação do profissional de saúde, tem dificuldades em nortear suas atitudes, pois percebe na atitude do profissional a falta de envolvimento e apoio necessários para sua adaptação à situação vivenciada e para a tomada de decisões. Para a família é perturbador deparar-se com uma dis-

crepância entre seu próprio tumulto emocional e a insensibilidade dos profissionais.

Prever a implantação de políticas apropriadas e de programas que promovam apoio emocional e financeiro para as necessidades da família

O modelo do CCF prevê a implantação de políticas que promovam apoio emocional e financeiro para as necessidades da família. Um estudo¹³ sobre a influência do apoio social para o fortalecimento de famílias de crianças com insuficiência renal crônica evidenciou que as famílias necessitam de diferentes tipos de apoio: não somente afetivo e econômico, mas especialmente apoio da equipe profissional. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)¹⁴ reitera que a criança tem direito à proteção, à vida e à saúde mediante a efetivação de políticas sociais que permitam seu nascimento, crescimento e desenvolvimento em condições dignas de existência. Nele, ainda estão assegurados, atendimento especializado e recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação de crianças com deficiência. Entretanto, há poucas referências na literatura sobre programas que promovam apoio para a família da criança com deficiência.¹⁵⁻¹⁷ A família necessita de programas de apoio apropriados para potencializar ao máximo suas próprias capacidades, com ações preventivas e terapêuticas que proporcionem o incentivo da melhoria da qualidade de vida familiar.¹⁵ Em um estudo¹⁶ voltado a compreender como a mãe de criança com deficiência identifica e acessa as fontes de suporte social para atender às necessidades de seu filho e de sua família, frisa-se que os direitos, tanto da família como dos filhos, configuram-se na igualdade de acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade e a todo tipo de oportunidades. Outra constatação relevante é a ausência de suporte social e econômico, culminando com a dificuldade de acesso da família às instituições de saúde e de reabilitação e a falta de estruturas físicas e de profissionais de saúde que orientem e cuidem da família nesses espaços.¹⁷

Reconhecer as forças da família, respeitando sua individualidade e maneira de cuidar

De acordo com o CCF, a família deve ser respeitada em suas potencialidades e individualidades, considerando-se, para tanto, condições intrínsecas que precisam ser reveladas – daí o papel dos profissionais no sentido de ajudá-la a

reconhecer suas próprias forças e capacidades. Estudos^{3,7-8,11,15-18} evidenciam que, a partir do diagnóstico da deficiência do filho, a família vivencia uma mudança radical em seu cotidiano. Para cuidar da criança, faz-se necessário um processo de (re)estruturação do núcleo familiar, tendo em vista que exercer a função de mãe e pai de um filho deficiente apresenta-se como um novo papel, o qual precisa ser apreendido. No entanto, esses estudos apontam que a família tem dificuldades em encontrar nos profissionais de saúde o apoio que necessita para o momento vivido e para o desenvolvimento do cuidado ao filho com maior segurança. Experimenta com a equipe de enfermagem um viver de modo inautêntico, pois não pode manifestar seus sentimentos e atitudes com relação a sua experiência e sofrimento.⁸ Sente-se cobrada pela equipe a exercer seu papel de cuidadora e a proporcionar ao filho todas as condições necessárias para seu crescimento e desenvolvimento saudável.^{8,13}

Compreender a necessidade de desenvolvimento da criança, do adolescente e da família nos diferentes sistemas de prestação de cuidado em saúde

Os profissionais precisam estar capacitados a identificar as necessidades, tanto da criança quanto da família, nos diferentes contextos de atuação. No caso da criança com deficiência, os diferentes espaços se referem às interrelações entre os ambientes de que a criança e a família participam, o que pode contribuir para favorecer ou dificultar o funcionamento interno da família.¹⁹ Em um estudo²⁰ que investigou a experiência de mães na criação e educação de filhos com síndrome de Down, os autores evidenciaram que os profissionais parecem ter dificuldade em compreender as necessidades da família e em realizar o acolhimento indispensável, agindo de forma evasiva ou restringindo-se à mera transmissão de informações, sem lidar ou preocupar-se com a dimensão emocional da família.

Os membros da família sentem falta de uma orientação ou referência ao acompanhamento psicoterapêutico da família. Em outro estudo,²¹ sobre a reação dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral no filho, os autores apontam a carência de instituições que assegurem uma assistência integral à criança com deficiência e sua família, além de chamarem atenção para a atitude de profissionais que demonstram falta de

compromisso e envolvimento com as necessidades da criança e da família.

Encorajar e facilitar o apoio entre as famílias

A família da criança deficiente vivencia uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, e com relação à demanda de cuidados e reabilitação da criança, necessitando por isso acessar as redes de suporte social disponíveis na comunidade. Cabe aos profissionais encorajar e facilitar o encaminhamento da família aos órgãos e entidades competentes e aos grupos de famílias que vivenciam situações em comum. Na literatura,²² observa-se que as instituições que são fontes de apoio constituem-se em laços fortes de ligação entre a família e a sociedade. As famílias consideram a instituição de reabilitação da criança com deficiência como uma grande força em relação a suas demandas. A instituição é ainda um local em que a família encontra outras que vivenciam situações semelhantes, o que permite que compartilhem sentimentos e experiências.^{8,16} A proximidade do enfermeiro, mostrando disponibilidade e ajudando a reorganizar e redimensionar a dinâmica familiar, poderá ajudar a família a enfrentar melhor a situação de ter uma criança com deficiência.²³⁻²⁴

Garantir um sistema de cuidado em saúde flexível e acessível, de acordo com a necessidade de cada família

Os profissionais devem lutar por um sistema de saúde que favoreça a inclusão da criança com deficiência e sua família. A literatura^{8,16,22} aponta que a família busca uma instituição de reabilitação para crianças deficientes, com a expectativa de ser acolhida e de receber o que precisa, porém permanece desprovida de acompanhamento e de intervenções direcionadas às demandas surgidas em sua experiência com o filho. Dependendo do tipo de deficiência e da condição de saúde da criança, a família muitas vezes tem de arcar financeiramente com a maioria dos atendimentos ao filho, incluindo aquisição de órteses e próteses, terapia de reabilitação e estimulação, acompanhamento educativo especial e acompanhamento médico especializado, intervenções cirúrgicas e recursos tecnológicos, transportes adaptados e outros serviços, pois o sistema não atende a todas essas demandas. Em um estudo sobre o significado de cuidar da criança com Síndrome de Down na percepção de mães, os autores²⁵ reforçam que as políticas públicas desem-

penham papel fundamental, particularmente no que se refere às famílias de baixa renda, uma vez que o atendimento especializado torna-se oneroso.

Essas políticas deveriam garantir acesso ao acompanhamento ininterrupto dessas crianças, principalmente em ações de saúde e educação direcionadas ao desenvolvimento de potencialidades e habilidades que dessem conta da singularidade das necessidades de cada criança e família. Entretanto, nem todos os recursos necessários à reabilitação e inclusão da criança e à sustentação da família estão disponibilizados pelas instâncias governamentais e pelas políticas públicas.¹⁶

A Estratégia Saúde da Família (ESF), como política de reorientação do modelo assistencial no Brasil, preconiza, entre outros objetivos, eleger a família e seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde. Além disso, prevê ações que garantam a resolubilidade e a qualidade às necessidades de saúde da família.²⁶ As famílias de crianças com deficiência encontram dificuldades quanto à integralidade e acessibilidade de serviços e ações de saúde – que deveriam estar disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) – e consideram a ESF praticamente como um serviço voltado à vacinação. O preconizado pela ESF diverge da realidade e das necessidades dessas famílias, que têm seus direitos barrados pela incongruência do sistema, e demonstra a inacessibilidade destas à assistência à saúde em todas as esferas de atenção, incluindo as de referência e de contrarreferência.²⁷

SÍNTESE REFLEXIVA

É possível perceber que ainda existe um distanciamento entre a equipe de saúde e a família, pois a família da criança com deficiência ainda não tem sido atendida como unidade pelos profissionais que centram o cuidado no paradigma biomédico. Embora o Modelo do CCF tenha sido proposto há cerca de quatro décadas, a teoria ainda se revela um ideal, pois não tem sido amplamente aplicada pelos profissionais em seu cotidiano. O foco continua a ser o cuidado à patologia, sendo a família relegada a segundo plano e percebida apenas como fonte de informações e como prestadora de cuidados à criança com deficiência. É preciso avançar em termos de utilização do conhecimento produzido na prática clínica com família. Atualmente o termo “*translational knowledge*”²⁸ tem sido utilizado na literatura e aplica-se a esse contexto.

Torna-se necessário aplicar o conhecimento

teórico já produzido para transformar a atual realidade, de modo a incluir a família como agente partícipe do cuidado, de maneira colaborativa, respeitando sua *expertise* e suas potencialidades.

O enfermeiro, como membro da equipe profissional de saúde, precisa saber reconhecer as situações que ameaçam a autonomia da família e agir de maneira a garantir uma relação de sujeitos em que os critérios éticos de autonomia, beneficência e justiça sejam garantidos²⁹. Isso requer que o modelo de atenção à família avance no sentido de incluir a família como agente participante do cuidado, tornando-a fortalecida e capaz de cuidar dos próprios problemas e tomadas de decisão.

Assim, é imprescindível que os enfermeiros pediatras desenvolvam habilidades para cuidar da família como cliente, compreendendo as repercussões e implicações da deficiência para a família como um todo. Suas intervenções precisam estender-se ao longo da trajetória da família com essa criança. Também necessitam estar capacitados para cuidar da família promovendo seu fortalecimento, a fim de que esta se mantenha coesa para o desempenho de suas funções no cuidado do filho deficiente. Nesse sentido, reconhecer as forças e potencialidades da família, como também as necessidades e fragilidades, possibilita a proposição de intervenções que aliviem o sofrimento e promovam mudança.

O enfermeiro pode ajudar a família a enfrentar a situação de ter um filho com deficiência, aplicando em sua prática a perspectiva do CCF, cujos pressupostos favorecem uma aproximação entre o profissional e a família, respeitando sua individualidade e promovendo seu fortalecimento.

Considerando que a relação do enfermeiro com a família deva ser de respeito, compromisso e abertura ao diálogo, incluindo escuta, reflexão e ação, o CCF revela-se como perspectiva pertinente a ser utilizada, pois promove o empoderamento da família da criança com deficiência.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa MAM. Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2000.
2. Faux SA. Special issue on children and adolescents with intellectual and developmental disabilities [guest editorial]. J Pediatr Nurs. 2007 Apr; 22(2):91-2.
3. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH de. Being a woman, mother to a child

- with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm.* 2008 Jul-Set; 21(3):427-31.
4. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centered care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care Health Devel.* 2004 May; 30(3):265-77.
 5. Shelton TL, Jeppson ES, Johnson BH. Family-centered care for children with special healthcare needs. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health; 1987.
 6. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicol Teoria Pesqui.* 2001 Mai-Ago; 17(2):133-41.
 7. Milbrath VM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida [dissertação]. Rio Grande do Sul (RS): Universidade Federal do Rio Grande; 2008.
 8. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul Enferm.* 2008 Jan-Mar; 21(1):46-52.
 9. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud Psicol.* 2006 Abr-Jun; 23(2):113-25.
 10. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcon SS. The impact of a Down Syndrome diagnosis on the family dynamic: mother's perspective. *Acta Paul Enferm.* 2007 Jul-Sep; 20(3):264-71.
 11. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Child with congenital abnormality: bibliographical study about pediatric nursing publications. *Acta Paul Enferm.* 2007 Jan-Mar; 20(1):18-23.
 12. Johnson BG. Family-centered care: four decades of progress. *Fam Syst Health.* 2000 Sum; 18(2):137-56.
 13. Goldsmith DJ. Communicating social support. *J Commun.* 2006 Mar; 56(1):228-30.
 14. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990: dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília (DF); 1990 [citado 2006 jun 22; acesso 2010 Jan 12]. Disponível em http://WWW.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069compilado.htm
 15. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoção Saúde.* 2008; 21(4):275-80.
 16. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemes LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev Gaúcha Enferm.* 2009 Set; 30(3):406-12.
 17. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF de, Sales CA. Vivências e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2005; 14(Esp):116-24.
 18. Lemes LC, Barbosa MAM. Telling the mother that her newborn has a disability. *Acta Paul Enferm.* 2007 Oct-Dec; 20(4):441-5.
 19. Pereira-Silva NL, Dessen MA. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar.* 2004; (23):161-83.
 20. Couto THAM, Tachibana M, Aiello-Vaisberg TMJ. A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia* 2007 Mai-Ago; 17(37):265-72.
 21. Ferrari JP, Morete MC. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cad. Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvol.* 2004; 4(1):25-34.
 22. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008 Jul-Ago; 16(4):692-9.
 23. Higarashi IH, Pedrazzani JC. O profissional enfermeiro e a criança portadora de deficiência. *Ciênc Cuid Saúde.* 2002 Jan-Jun; 1(1):41-8.
 24. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Suffering eases over time: the experience of families in the care of children with congenital anomalies. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2009 Jul-Ago; 17(4):56-62.
 25. Holanda ER, Collet N, Costa SFG da. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. *Online Braz J Nurs [Online].* 2008 [cited 2008 Nov 21]; 7(2). Available from <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347>.
 26. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação de Saúde da Comunidade. Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília (DF): MS; 1997.
 27. Milbrath VM, Amestoy SC, Soares DC, Siqueira HCH de. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.* 2009 Nov-Dez; 22(6):755-60
 28. Graham ID, Logan J, Harrison MB, Straus SE, Tetroe J, Caswell W, et al. Lost in knowledge translation: time for a map? *J Contin Educ Health Prof.* 2006 Mar; 26(1):13-24.
 29. Pettengill MAM, Angelo M. Family vulnerability: concept development. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2005 Nov-Dez; 13(6):982-8.