

Sentimentos ambivalentes da família frente a pessoa com necessidades especiais

Ambivalent feelings of the family by the person with special needs

Luana Marys Furtado Figueiredo¹, Patrícia Costa dos Santos da Silva², André Luiz Thomaz de Souza³, Evelise Aline Soares⁴, Gema Mesquita⁵.

¹Psicóloga, Universidade José do Rosário Vellano-UNIFENAS.

²Doutoranda pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo-EERP-USP.

³Mestrando da Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas-UNIFAL.

⁴Professora Doutora do Departamento de Medicina da Universidade Federal de Alfenas-UNIFAL.

⁵Psicóloga, Mestre e Doutora pelo Centro de Investigação da Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas-UNICAMP.

Resumo **Introdução:** A família caracteriza-se como um grupo de indivíduos que age em função de manter um relacionamento positivo no seu convívio. No entanto, em situações adversas, como, por exemplo, o nascimento de um filho com necessidades especiais, pode vir a desestruturar esse relacionamento e desencadear sentimentos ambivalentes. **Objetivos:** Investigar a presença de sentimentos ambivalentes nos pais de pessoas com necessidades especiais. **Casística e Métodos:** Trata-se de um estudo qualitativo realizado em uma cidade no sul de Minas Gerais, com oito familiares de pessoas com necessidades especiais por meio de um questionário semiestruturado contendo 23 questões. Os voluntários do estudo foram entrevistados individualmente com duração média de 60 minutos. Os dados foram interpretados por meio da análise de conteúdo e divididos em três categorias distintas. **Resultados:** Observou-se que os sentimentos ambivalentes estavam presentes nos discursos dos pais. Quando questionados sobre a primeira reação que tiveram ao descobrir que o filho seria uma pessoa com necessidades especiais, constatamos que apenas um dos pais aceitou o filho, um pai sentiu-se angustiado, dois pais sentiram-se chocados com a situação, três dos pais sentiram-se tristes e quatro pais sentiram medo de lidar com a nova realidade. **Conclusão:** Este estudo contribui para uma melhor compreensão sobre os sentimentos ambivalentes vivenciados pelos pais de pessoas com necessidades especiais. No entanto, é fundamental que novas pesquisas abordem um número maior de indivíduos nos seus diferentes graus de parentesco.

Descritores Criança Excepcional; Família; Sentimentos.

Abstract **Introduction:** Family is a social group of individuals consisting of parents and children. This social group interacts to keep a positive relationship in order to live together. However, adverse situations, such as the birth of a child with special needs could disrupt this relationship and trigger ambivalent feelings. **Objectives:** The aim of the present study was to investigate the presence of ambivalent feelings in parents of people with special needs. **Material And Methods:** This is a qualitative study. It was carried out in a town in Southern of Minas Gerais State. The study sample included eight family members of people with special needs. We used a semi-structured questionnaire containing 23 questions to interview the study volunteers. They were interviewed individually and the entire interview took over 60 minutes, no longer. Data were interpreted using content analysis and, then, divided into three distinct categories. **Results:** We could observe in the study that all parents experienced ambivalent feelings. When we asked the parents about the first reaction, they had when they found out that their child would be a child with special needs, only one of the parents accepted the child with his/her disabilities. One of the parents felt distressed; two parents were in shock; three of the parents were very sad, and four parents were afraid to deal with the new reality. **Conclusion:** This study contributes to a better understanding of the ambivalent feelings experienced by parents of children with special needs. However, it is critical that new researches address a larger number of individuals and their different degrees of relatedness.

Descriptors Exceptional Child; Family; Feelings.

Introdução

A família configura-se como um agrupamento de pessoas, no qual cada um dos envolvidos exerce um papel específico, direcionado em função das demandas individuais ou de grupo na busca por um relacionamento positivo⁽¹⁾. O ambiente familiar estabelece uma relação sentimental intensa entre os envolvidos. Razão pela qual nas situações em que ocorra o comprometimento da saúde, pode-se estabelecer um estado de desordem na estrutura familiar⁽²⁾.

No que se refere à situação de crise que pode ser desencadeada no ambiente familiar, o nascimento de um filho com necessidades especiais caracteriza-se como um evento importante nesse desarranjo. A representação social vivida pelos pais durante o período gestacional gera sentimentos distintos, como medo, ansiedade e expectativas quanto ao futuro⁽³⁾. Neste sentido, o impacto sobre a descoberta do nascimento de um filho com necessidades especiais é encarado como um momento de difícil aceitação por parte da família, e é a partir desse instante que se inicia a vivência dos sentimentos ambivalentes, tais como: amor e ódio, perfeito e imperfeito, aceitar e rejeitar⁽³⁾.

De acordo com Pillemer e Suito⁽⁴⁾, Fingerman et al.⁽⁵⁾ a ambivalência sentimental é definida como a simultânea convivência entre sentimentos de harmonia e conflito. Bengtson et al.⁽⁶⁾, Lüscher⁽⁷⁾ e Lowenstein⁽⁸⁾, reforçam a ideia de que os sentimentos de ambivalência gerados por situações adversas configuram-se como o paradoxo sentimental entre momentos de afeto positivo e negativo. Para os autores as relações sociais, a exemplo as relações familiares favorecem a vivência desses sentimentos.

O enfrentamento sentimental diante do nascimento de um filho com necessidades especiais gera transformações repentinas na estrutura familiar, o que leva a uma reformulação de papéis e a um reajuste de sentimentos. Tais modificações não atingem somente aos pais, como também a todos os membros familiares. Segundo Paniagua⁽⁹⁾ o nascimento de uma criança com deficiência impacta profundamente na consolidação ou na desestruturação de uma família. Por esse motivo, os membros familiares necessitam estar consolidados afetiva e emocionalmente para atuar com a nova criança que nasce.

No entanto, observa-se que grande parte das famílias encontra-se despreparada para receber uma criança especial, pois estão permeadas por uma ideologia cultural de perfeição, na qual o imperfeito gera olhares distorcidos. Evidencia-se que, para os pais além da demanda de cuidados exigida pela pessoa com necessidades especiais, os mesmos necessitam estar aptos nos seus aspectos sentimentais para promoverem um crescimento e desenvolvimento satisfatório ao filho especial⁽¹⁰⁾.

Estudos sobre a relação familiar frente à pessoa com necessidades especiais são de grande importância e investigados no meio científico⁽¹¹⁻¹⁴⁾. Entretanto, observa-se uma lacuna no que diz respeito ao comportamento sentimental ambivalente dos pais e/ou familiares diante de uma pessoa com necessidades especiais. Frente a essa problemática, o presente estudo teve como objetivo investigar os sentimentos ambivalentes vivenciados pelos pais de pessoas com necessidades especiais.

Casuística e Métodos

Este estudo aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS, Alfenas, MG, parecer de nº 307/2010, caracteriza-se como uma pesquisa do tipo descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em um município no Sul de Minas Gerais.

A investigação constou-se de uma entrevista semiestruturada contendo 23 questões e a participação voluntária de oito familiares de pessoas com necessidades especiais, dentre os quais, todos são frequentadores da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) existente no município.

O critério de inclusão estabelecido foi o interesse voluntário em participar do estudo com assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Não houve restrição quanto à idade das pessoas com necessidades especiais e nem quanto ao tipo de deficiência. Os voluntários foram selecionados por meio da técnica de bola de neve⁽¹⁵⁾, na qual em um primeiro momento estabelece-se um contato com a mãe de uma pessoa com necessidades especiais e, a partir daí, ocorrem as indicações dos demais familiares na mesma condição. As entrevistas ocorreram em dias alternados, sendo os voluntários do estudo identificados de modo sequencial por meio da letra D e com a numeração de 1 a 8.

As entrevistas foram realizadas individualmente, em local reservado dentro do recinto domiciliar e gravadas com o consentimento dos voluntários. Cada entrevista teve uma duração média de 60 minutos. Os discursos dos participantes foram transcritos e reorganizados em categorias, utilizando-se da análise de conteúdo como meio de interpretação das informações colhidas^(13,16).

Resultados

Este trabalho contou com a participação voluntária de sete mães e um pai, sendo uma mãe é viúva e as demais casadas.

Cinco mães relataram a não aceitação do pai pela ideia de ter um (a) filho (a) com necessidades especiais. O mesmo acontece com o pai entrevistado, em que a mãe ao ter a notícia do nascimento de uma filha em tais condições, veio eximir-se dos cuidados direcionados à filha, se excluindo do convívio social com outras pessoas e das responsabilidades como mãe. Observa-se no relato dos entrevistados, uma sobrecarga nas atividades domésticas desenvolvidas diariamente e um acúmulo de responsabilidades nos cuidados familiares e direcionados ao filho com necessidades especiais.

Diante dos discursos apresentados durante as entrevistas, a análise foi classificada em três categorias distintas: o nascimento de um filho com necessidades especiais: uma nova realidade; medo: vivenciando o presente e temendo o futuro; ambivalência: do momento traumático à alegria de ter uma criança especial na família.

Discussão

O nascimento de um filho desencadeia sentimentos e reações de adaptação para nova experiência. Frente a isso, a ideia de se ter um filho com necessidades especiais pode ocasionar enfrentamentos distintos por parte da família. Compreende-se

o quanto seja difícil a quebra de planos e expectativas diante de uma situação adversa, principalmente quando se pensa no nascimento de um filho perfeito e isso não ocorre⁽³⁾. Nas categorias a seguir é possível encontrar nos relatos dos pais os sentimentos vivenciados diante do filho especial.

O nascimento de um filho com necessidades especiais: uma nova realidade

De acordo com Falkenbach, Drexler e Werler⁽¹⁷⁾, o nascimento de uma criança especial torna-se uma situação complexa no âmbito familiar. O impacto dessa notícia acarreta sentimentos de culpa e frustração quanto ao planejamento idealizado pelos pais. Nos discursos dos pais, compreende-se que a notícia e o nascimento de um filho com necessidades especiais era algo que se quer imaginavam. O enfretamento dessa nova realidade foi vivido com muita tristeza, e sentido como um dos momentos mais difíceis não só para eles, como também para toda família. O ambiente familiar é importante e pode contribuir para o desenvolvimento e o crescimento de uma criança, seja ela especial ou não. A representação do ambiente no desenvolvimento infantil varia muito, sendo, portanto, dinâmico e mutável⁽¹⁸⁾. Nos conceitos da abordagem Winnicottiana^(19,20), o autor nos relata que é necessário que se estabeleça relações suficientemente boas entre mãe e filho, bem como o provimento de ambiente seguro e facilitador para desenvolvimento saudável da criança. Desse modo, a relação familiar com a criança deficiente é de suma importância.

O nascimento de uma criança com necessidades especiais pode ser visto como um momento traumático que afeta a estrutura organizacional do ambiente familiar, gerando dificuldades no enfretamento dessa nova realidade⁽²¹⁾. Tal situação potencializa o surgimento de conflitos entre os membros da família, trás sentimentos de medo, incertezas e dúvidas quanto ao futuro⁽²²⁻²³⁾. É como se toda a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família (real) tenha que ser criada⁽²⁴⁾.

“Agente fica muito triste, é um sentimento ruim, é muito difícil essa realidade. (D3)”

“Foi um momento muito difícil, porque quando meu ex-marido descobriu que eu estava grávida de uma criança deficiente ele tentou me matar envenenada e perfurou minha barriga, tive que fugir para a casa da minha mãe, e encarar tudo isso sozinha. (D1)”

“Me senti muito angustiada. Eu queria uma criança perfeita (neste momento ela se emociona e chora). (D4)”

As pessoas têm dificuldades em lidar com mudanças na estrutura familiar, principalmente quando se exige novos objetivos, expectativas e valores que divergem dos assimilados pela sociedade⁽²⁵⁾. Assim como o estudo de Amiralian⁽²¹⁾, este trabalho evidencia que a família tem dificuldades para vivenciar novas mudanças, e o nascimento de uma criança especial leva ao surgimento das ambivalências. Os obstáculos não são

somente emocionais, podendo estar associadas desde a identificação das necessidades da criança até a escassez de recursos financeiros. Um fator importante que chama atenção nos resultados é a preocupação dos pais com o sustento da família, pois, em boa parte dos casos tiveram que deixar os empregos para dedicar-se totalmente ao filho.

“Quando minha filha nasceu minha vida mudou muito, tive que ter mais responsabilidades, como dar os remédios no horário certo, dar o banho, ajudar na locomoção dela. (D8)”

“Eu tive muita dificuldade no começo em encarar as pessoas, medo do que falaria do meu filho. (D3)”

“Com o nascimento dela, não pude voltar a trabalhar, tinha que dedicar o tempo todo a ela. Passei muita dificuldade financeira, tinha mais três filhos para sustentar, os remédios dela eram caros só o salário do meu marido não dava. (D6)”

Neste estudo, observa-se que um mecanismo de fuga encontrado pelos familiares está na busca por uma sustentação emocional por meio da religião e da fé. Os familiares acreditam que “Deus” lhes deu este filho de presente para que pudessem cuidar.

“Eu vejo o meu filho como uma dádiva de Deus. Ele me deu ele de presente, ele realmente é uma criança especial. (D7)”

“Através da igreja eu aprendi a tratar meu filho com mais amor, com mais paciência. Vendo ele como um presente de Deus. Tenho certeza que Deus me deu condições para estar cuidado dele. (D4)”

É na fé e confiança em um ser sobrenatural que se desvela no discurso como um presente e uma dádiva de Deus. A força provém da crença em um ser superior que funciona como auxílio e minimiza os sentimentos de nulidade⁽²⁶⁾. Os pais consideram o filho como uma bênção de Deus em suas vidas e passam a aceitar essa nova condição com naturalidade.

Medo: vivenciando o presente e temendo o futuro

O medo de encarar a realidade se mostrou vivo entre os pais dos portadores de necessidades especiais. Uma pessoa com necessidades especiais requer cuidados redobrados, e muitas vezes isso gera insegurança nos pais, provocando o sentimento do medo de não saber lidar e cuidar da pessoa dentro de suas limitações.

“Tive muito medo de não saber cuidar dele, tinha medo de machucá-lo por ele ser tão frágil. (D4)”

“Eu tive medo de não saber lidar com minha filha, de não saber interpretar suas necessidades. (D6)”

“Eu tinha medo de até dar o banho nela. E tenho medo dela não se desenvolver. (D1)”

O discurso da sociedade sobre um padrão de normalidade, em que o que não pertence ao padrão é excluído, adquire novos olhares. Se antes as pessoas com necessidades especiais eram vistas como seres anormais, hoje tal aspecto apresenta novos olhares. As pessoas com necessidades especiais têm direito a vida digna, ao desenvolvimento físico e social, ao respeito às diferenças e peculiaridades individuais, pois a deficiência limita, mas não tira o potencial humano que cada pessoa traz consigo. Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos ⁽²⁷⁾.

No entanto, vale ressaltar que infelizmente nem todos pensam de tal maneira. Ainda existem aqueles que discriminam e agem de forma preconceituosa diante da pessoa com necessidades especiais. O que de fato nos chama atenção nos discursos dos pais entrevistados é que o maior medo vivenciado por eles é de como seus filhos serão vistos pela sociedade.

“Eu sempre tive medo de que as pessoas discriminassem meu filho, e isso já aconteceu fizeram piadinhas sobre ele, isso me deixa muito triste. (D4)”

“Infelizmente existem muitas pessoas preconceituosas, sempre tive medo de não saber reagir ao preconceito. (D5)”

Porém, o medo dos pais não está somente no presente, está principalmente no futuro. Os pais temendo o envelhecimento começam a sofrer pela possibilidade da falta de farão, e esse sentimento é acompanhado por toda a vida. A insegurança, o medo e a preocupação com o futuro do filho especial, acompanham os pais conforme o avançar da idade. Em todos os discursos, os pais afirmam tal condição. Eles temem pelo futuro.

“Tenho medo de como ficara meu filho com a minha falta. Mãe é mãe. Ele não vai aceitar minha morte. Ele não consegue ficar um dia sem mim. Ele é muito dependente. Já é uma tristeza antecipada. (D7)”

“Eu tenho medo do futuro da minha filha. Tenho medo de morrer e não ter quem cuidar dela. (D1)”

Ambivalência: do momento traumático à alegria de ter uma criança especial na família

O nascimento de uma criança com necessidades especiais é vivenciado como um momento traumático, no qual os sonhos, os desejos estão se desmoronando. Brito e Dessen ⁽²⁸⁾ afirmam que esse momento é traumático, levando em alguns casos à desestruturação na estabilidade familiar. Mahler ⁽²⁹⁾ explica que a notícia de que a criança possui uma determinada deficiência gera um momento de reflexão, conflito, tristeza, angústia e desorientação, porque de fato os pais terão que aprender com lidar com uma criança deficiente.

“Foi traumático saber que ela era deficiente, nós esperávamos uma criança perfeita, como os irmãos dela são. Foi uma dor enorme, não tem como explicar; vi todos meus sonhos indo

embora junto com a esperança dela ser normal. (D6)”

“A alegria do nascimento do meu primeiro filho transformou-se em um pesadelo. (D5)”

“Foi difícil conformar em ter um filho com necessidades especiais pelo fato dele ter uma irmã gêmea e ela ser perfeita, mais acreditamos que Deus que nos deu porque saberíamos cuidar dele. (D7)”

A relação com esse filho poderá ter como eixo principal a ambivalência de sentimentos ⁽³⁰⁾, oscilando entre as condições reais do indivíduo e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação e sustentação de sua condição de dependente ⁽³¹⁾.

Por meio dos discursos dos pais, nota-se que a ambivalência está presente e transita por períodos de dificuldades e conflitos emocionais entre aceitar o diferente ou negar a realidade, entre amar e odiar o filho desejado, entre a felicidade de ter um filho normal e a tristeza de um filho anormal, entre o medo do diferente e a vontade de lutar por ele. Os sentimentos oscilam bruscamente nessa fase. Posteriormente, inicia-se um período de reestruturação no qual a família passa a aceitar a nova realidade e, conseqüentemente, aceita o filho. Não se trata de negar a deficiência ou os limites, mas, sim, de aceitar e incorporar esse filho à vida familiar, apesar de suas deficiências e limites ⁽³²⁾.

“Eu rejeitei meu filho ao saber que ele tinha necessidades especiais, fiquei triste, decepcionada, tive medo, fiquei revoltada por estar acontecendo isso comigo. Mais isso tudo passou, tenho muito amor e carinho por ele. (D4)”

“A realidade é essa, nada vai mudar aceito meu filho com sua deficiência e o amo muito. (D3)”

No começo, o filho que era encarado como tristeza e decepção para toda a família, com o passar do tempo é visto como a alegria da família. Todos os discursos apresentam o filho como motivo de união. Ter um filho com necessidades especiais vai da superação ao privilégio, demonstrando que os pais também são importantes nos cuidados com criança especial.

“No começo a minha tristeza era de ter um filho deficiente, hoje minha tristeza é saber que ainda existe neste mundo existem tanta pessoa com o coração ruim, que desfazem do meu filho tratam como coitado. Coitado somos nós que não somos especiais. (D7)”

“Deus me escolheu para ser mãe dele. Ele é a minha maior alegria hoje. (D2)”

“Minha filha veio para unir novamente minha família, trazendo muito alegria pra casa. Eu como pai me sinto presenteado com uma filha tão amorosa. (D8)”

Considerações finais

Para que ocorra o crescimento e desenvolvimento saudáveis de um indivíduo é fundamental que o ambiente familiar proporcione condições favoráveis a tal evento, condições essas, que vão desde o fornecimento de bens materiais para sobrevivência, até o aporte emocional e psicológico. Eventos adversos, neste caso, o crescimento e desenvolvimento de uma criança com necessidades especiais, geram transformações profundas no relacionamento familiar, principalmente quando se pensa na ideia de perfeição que é imposta pela sociedade. Os dados evidenciados neste estudo contribuem para que ocorra uma melhor compreensão sobre os sentimentos ambivalentes desencadeados nos pais de pessoas com necessidades especiais. Acredita-se que tal compreensão possibilite que o atendimento de saúde vá além das questões biológicas individuais e atenda aos familiares de pessoas com necessidades especiais. No entanto, é fundamental que novas pesquisas sejam realizadas com esses grupos de indivíduos, nas quais uma amostra maior de pessoas e nos seus diferentes graus de parentescos possam ser abordadas.

Referências

- Birditt KS, Jackey LMM, Antonucci TC. Longitudinal patterns of negative relationship quality across adulthood. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2009;64(1):55-64.
- Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(3):264-71.
- Santos SR, Dias IMAV, Salimena AMO, Bara VMF. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Rev Bras Enferm.* 2011;15(4):491-7.
- Pillemer K, Suito JJ. Explaining mothers' ambivalence toward their adult children. *J Marriage Fam.* 2002;64(3):602-13.
- Fingerman KL, Pitzer L, Lefkowitz ES, Birditt KS, Mroczek D. Ambivalent relationship qualities between adults and their parents: Implications for the well-being of both parties. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2008;63(6):362-71.
- Bengtson VL, Giarrusso R, Mabry JB, Silverstein M. Solidarity, conflict, and ambivalence: Complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? *J Marriage Fam.* 2002;64(3):568-76.
- Lüscher K. Intergenerational ambivalence: further steps in theory and research. *J Marriage Fam.* 2002;64(3):585-93.
- Lowenstein A. Solidarity-conflict and ambivalence: testing two conceptual frameworks and their impact on quality of life for older family members. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62(2):100-7.
- Paniagua G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: Coll C, Marchesi A, Palacios J. *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais.* Porto Alegre: Artmed; 2004. p.330-46.
- Baruffi AMZ. Família e socialização: um estudo das implicações da situação de presença/ausência paterna [tese]. São Paulo: Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo; 2000.
- Grisante PC, Aiello ALR. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec.* 2012;18(2):195-212.
- Chacon MCM. Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Rev Bras Educ Espec.* 2011;17(3):441-58.
- Messa AA, Fiamenghi Junior GA. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2010;15(2):529-38.
- Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo Fenomenológico. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(1):46-52.
- Nappo SA, Sanchez ZVDM, Oliveira LG. Crack, AIDS, and women in São Paulo, Brazil. *Subst Use Misuse.* 2011;46(4):476-85.
- Soares JSF, Lopes MJM, Kathie N. Violência nos relacionamentos afetivo-sexuais entre adolescentes de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil: busca de ajuda e rede de apoio. *Cad Saúde Pública.* 2013;29(6):1121-30.
- Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2008;13(Suppl 2):2065-73.
- Silva NLP, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicol Teor Pesq.* 2001;17(2):133-42.
- Winnicott DW. *A família e o desenvolvimento individual.* São Paulo: Martins Fontes; 2005.
- Mello DF, Lima RAG. O cuidado de enfermagem e a abordagem winnicottiana. *Texto & Contexto Enferm.* 2010;19(03):563-9.
- Henn CG, Sifuentes M. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. *Paidéia.* 2012;22(51):131-9.
- Souza MJ, Carvalho V. Os retratos de famílias de crianças Dom e seu significado na perspectiva das mães. *Rev Bras Educ Espec.* 2006;8(1):441-58.
- Leal EN. A criança com síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia Ciências e Letras da Universidade de São Paulo; 2006.
- Glat R, Duque MAT. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno.* Rio de Janeiro: Sette Letras; 2003.
- Amiralian MLTM. *Temas básicos de psicologia: Psicologia do Excepcional.* São Paulo: Epu; 1986.
- Salimena AMO, Cadete MMR. Desvelando os sentimentos da mãe ao deixar o filho à porta da sala de cirurgia. *Enferm Atual.* 2002;2(24):33-8.
- A declaração universal dos direitos humanos [monografia na Internet]; 1948. [acesso 2013 Jan 10]. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/deconu/a_pdf/comparato_hist_dudh.pdf
- Brito AMW, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicol Reflex Crit.* 1999;12(2):429-45.
- Mahler MS, Pine F, Bergamn A. *O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação.* Porto Alegre: Artmed; 1993.
- Amaral LA. *Conhecendo a deficiência (em companhia de*

Hércules) São Paulo: Robe Editorial; 1995.

31. Glat R. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais [CD-ROM]. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais: 2004. Anais. Belo Horizonte, MG.

32. Afonso SBC, Minayo MCS. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. Ciênc Saúde Coletiva. 2013;18(9):2729-32.

Endereço de correspondência:

Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 – Centro, Alfenas –MG
CEP – 37130000 Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL)
E-mail: alfenas2@hotmail.com
