



FACULDADE PARA O DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL DA AMAZÔNIA  
COORDENAÇÃO DO CURSO DE BACHARELADO EM PSICOLOGIA

RAISA LELIS ARAUJO TEIXEIRA  
VANIA FERREIRA GARCIA

**A IMPORTÂNCIA DO ENCAMINHAMENTO PSICOTERAPÊUTICO PARA ÀS  
FAMÍLIAS DIANTE DO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA**

PARAUPEBAS  
2023

RAISA LELIS ARAUJO TEIXEIRA  
VANIA FERREIRA GARCIA

**A IMPORTÂNCIA DO ENCAMINHAMENTO PSICOTERAPÊUTICO PARA ÀS  
FAMÍLIAS DIANTE DO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado a Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia (FADESA), como parte das exigências do Programa do Curso de Psicologia, para a obtenção do Título de Psicóloga.

Orientador: Prof. Me. Daniela dos Santos Américo.

PARAUPEBAS  
2023



**Teixeira, Raisa Lelis Araujo; Garcia, Vania Ferreira**

A importância da psicoterapia para às famílias diante do diagnóstico da criança com deficiência; Daniela dos Santos Américo 2023.

49 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia - FADESA, Parauapebas – PA, 2023.

Palavras - Chave: família; pessoa com deficiência; equipe médica. acompanhamento Psicológico.

**Nota:** A versão original deste trabalho de conclusão de curso encontra-se disponível no Serviço de Biblioteca e Documentação da Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia – FADESA em Parauapebas – PA.

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial deste trabalho de conclusão, por processos fotocopiadores e outros meios eletrônicos.

Comitê de Ética

Protocolo nº: 5.923.196

Data: 03/03/2023

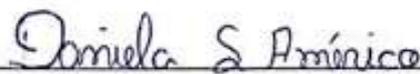
RAISA LELIS ARAUJO TEIXEIRA  
VANIA FERREIRA GARCIA

**A IMPORTÂNCIA DA PSICOTERAPIA PARA ÀS FAMÍLIAS DIANTE DO  
DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado a Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia (FADESA), como parte das exigências do Programa do Curso de Psicologia, para obtenção do Título de Psicóloga.

Aprovado em: 27 / 06 / 23.

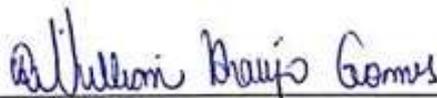
Banca Examinadora



Prof. Orientadora Mc. Daniela dos Santos Américo  
Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia



Profª Esp. Milena Vieira Sousa  
Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia



Profª Esp. William Araújo Gomes  
Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia

Data de depósito do trabalho de conclusão 30 / 06 / 2023

Este trabalho é todo dedicado aos pais na qual foi aplicado a pesquisa, sem suas entregas e contribuições não teríamos concluído esta pesquisa e a todos aqueles a quem esta pesquisa possa ajudar.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pois sem ele eu não teria tido capacidade para desenvolver este trabalho.

Agradeço ao meu esposo Gustavo R. Barbosa; a minha mãe Delziene A. do Rosário e a minha avó dona Narciza A. do Rosário por serem minha rede de apoio, pois é graças aos seus esforços que hoje posso concluir o meu curso.

A minha orientadora e coordenadora, Prof. Daniela dos S. Américo, sou imensamente grata por ter aceitado nos acompanhar neste projeto. Seu empenho sem dúvida foi essencial para a minha motivação à medida que as dificuldades iam surgindo ao longo do percurso.

Raisa Lelis Araujo Teixeira

Primeiramente a Deus que me permitiu chegar até aqui, pois é presença contínua na minha vida.

Aos meus pais Horácio Luiz S. Garcia, Vera da Glória F. Garcia; meus avós Antônio F. Benevides, Maria P. Ferreira; meu esposo Tarcisio G. Brasil, meus filhos, Ruana F. Garcia Wingler e Tarcisio Garcia Brasil sem seus incentivos não teria alcançado esse objetivo.

A minha orientadora, Prof. Daniela dos S. Américo e aos demais membros da banca examinadora, Prof. Esp. William A. Gomes e Prof.(a). Orientadora. Esp. Milena Vieira Sousa

Aos meus amigos de uma forma geral que contribuíram de forma direta e indiretamente para a realização desta monografia.

Principalmente a minha parceira de pesquisa Raisa Lelis, que aceitou embarcar nesse desafio e que desde do momento que decidimos, não mediu esforços para a conclusão da pesquisa.

Vania Ferreira Garcia

## RESUMO

**Objetivo:** O presente trabalho propõe-se avaliar a importância do encaminhamento psicoterapêutico para as famílias, diante do diagnóstico da criança com deficiência, buscando demonstrar os desafios enfrentados pelas famílias, após o diagnóstico; bem como averiguar se as famílias receberam orientações da equipe médica sobre a necessidade de fazer acompanhamento psicoterapêutico; além de verificar as possibilidades das famílias caso recebesse acompanhamento psicoterapêutico desde o diagnóstico. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo de caráter qualitativo, sob a modalidade de pesquisa exploratória (observação, entrevista e questionário). Foram selecionados dez (10) pais que receberam o diagnóstico de um filho com deficiência e faziam acompanhamento pedagógico em uma clínica situada na cidade de Parauapebas, Pará. Pais e mães destas crianças (dez) responderam um questionário de pesquisa na forma de entrevista semiestruturada e para a interpretação, a análise de conteúdo. Obteve-se aprovação pelo Comitê de Ética em pesquisa sob o número 1.992.988. **Resultado:** São diversos os sentimentos enfrentados pela família após o diagnóstico de um filho(a) PCD, dentre eles angústia, preocupações, aflições e as expectativas em relação ao futuro da criança, seja qual for a deficiência, no sentido tentar trazer a criança o mais próximo possível do contexto social de uma sociedade preconceituosa, que exclui, segregada, marginaliza e desrespeita a pessoa com deficiência, que apesar das particularidades impostas pela deficiência, as famílias manifestam um bem comum, que é acreditar no tratamento e evolução da criança em relação a limitação imposta pela patologia. A pesquisa mostra a necessidade de a equipe médica direcionar o encaminhamento psicoterapêutico às famílias destas crianças. **Conclusão:** Torna-se necessário uma maior mobilização da equipe médica para fazer o encaminhamento dessas famílias ao atendimento psicoterapêutico, visto que o desenvolvimento da criança necessita exclusivamente que os pais estejam com a saúde mental equilibrada, quando isso não ocorre o prejuízo se torna maior para ambas as partes. Para a família e sociedade é imprescindível mais pesquisas científicas sobre o tema, um olhar da equipe médica voltada a essas famílias e políticas públicas para gerar ações e movimentos voltados não somente para as crianças com deficiência, mais especialmente as famílias destas crianças, visto que poucos são os dados encontrados com relação às políticas públicas que contemplem as famílias das PCD.

**Palavras-chave:** Família; Pessoa com deficiência; Equipe médica; Acompanhamento Psicológico.

## ABSTRACT

**Objective:** The present work proposes to evaluate the importance of psychotherapeutic referral for families, in view of the diagnosis of a child with a disability, seeking to demonstrate the challenges faced by families after the diagnosis; as well as verifying whether the families received guidance from the medical team about the need for psychotherapeutic follow-up; in addition to verifying the possibilities of the families if they received psychotherapeutic follow-up since the diagnosis. **Methodology:** This is a descriptive study of a qualitative nature, under the modality of exploratory research (observation, interview and questionnaire). Ten (10) parents were selected who received the diagnosis of a child with a disability and were undergoing pedagogical follow-up at a clinic located in the city of Parauapebas, Pará. Fathers and mothers of these children (ten) answered a research questionnaire in the form of a semi-structured interview and for interpretation, content analysis. Approval was obtained from the Research Ethics Committee under number 1,992,988. **Result:** There are several feelings faced by the family after the diagnosis of a child with PCD, among them anguish, concerns, afflictions and expectations regarding the child's future, whatever the disability, in the sense of trying to bring the child the as close as possible to the social context of a prejudiced society, which excludes, segregates, marginalizes and disrespects the person with a disability, that despite the particularities imposed by the disability, families manifest a common good, which is to believe in the treatment and evolution of the child in relation to the limitation imposed by the pathology. The research shows the need for the medical team to direct the psychotherapeutic referral to the families of these children. **Conclusion:** It is necessary to have a greater mobilization of the medical team to refer these families to psychotherapeutic care, since the development of the child exclusively requires that the parents have a balanced mental health, when this does not occur, the damage becomes greater for both parts. For the family and society, more scientific research on the subject is essential, a medical team looking at these families and public policies to generate actions and movements aimed not only at children with disabilities, but especially at the families of these children, since few are the data found in relation to public policies that include PCD families.

**Keywords:** Family; Disabled person; Medical team; Psychological Follow-up.

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

**ABNT** - Associação Brasileira de Normas Técnicas

**IBGE** - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**SciELO** - Scientific Electronic Library Online

**TCC** - Trabalho de Conclusão de Curso

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2. DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA: UM POUCO DE HISTÓRIA DESAFIOS E POSSIBILIDADES</b> .....	16
2.1 UMA BREVE HISTÓRIA DA INDETIFICAÇÃO DAS DEFICIÊNCIAS .....	16
2.2 FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VERSUS DESAFIOS .....	17
2.3 O SIGNIFICADO DA FAMÍLIA E O CONCEITO DE PSICOTERAPIA .....	21
2.4 O QUE SÃO POLÍTICAS PÚBLICAS.....	22
2.5 O QUE TEMOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS FAMILIAS COM DEFICIÊNCIA .....	23
<b>3. METODOLOGIA</b> .....	25
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	27
4.1 AS FAMÍLIAS DIAGNOSTICADAS COM DEFICIÊNCIA: A IMPORTÂNCIA DO ATENDIMENTO PSICOTERAPÊUTICO.....	27
4.2 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA PARA FAMÍLIA: A PRIMEIRA REAÇÃO, ROMPIMENTO DE EXPECTATIVAS E IDEALIZAÇÕES.....	28
4.3 SENTIMENTO DE CULPA EXPERIENCIADO PELOS PAIS.....	29
4.4 VIVENCIANDO O LUTO: MANIFESTAÇÃO DOS PENSAMENTOS, EMOÇÕES E COMPORTAMENTOS.....	30
4.5 REDE DE APOIO: SEUS REFLEXOS NO ENFRENTAMENTO DA DEFICIÊNCIA E ORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR .....	31
4.6 DIAGNÓSTICO CLÍNICO E ENCAMINHAMENTO PSICOTERAPÊUTICO PARA CRIANÇA .....	33
4.7 ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO E A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA .....	35
4.8 DIAGNÓSTICO VERSUS ESTABELECIMENTO DA NOVA ROTINA .....	37
4.9 VIVÊNCIAS E EXPERIÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS PCD .....	40
<b>5. CONCLUSÃO</b> .....	45
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	47

## 1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho propõe-se avaliar a importância do encaminhamento psicoterapêutico para as famílias, diante do diagnóstico da criança com deficiência, buscando demonstrar os desafios enfrentados pelas famílias, após o diagnóstico; bem como averiguar se as famílias receberam orientações da equipe médica sobre a necessidade de fazer acompanhamento psicoterapêutico; além de verificar as possibilidades das famílias caso recebesse acompanhamento psicoterapêutico desde o diagnóstico, visto que, enfrentarão junto à criança uma dura rotina de adaptações, cuidados, que na maioria dos casos se torna exaustivos e muitas das vezes desconhecidos por eles.

O interesse por esse tema surgiu a partir dos atendimentos psicopedagógicos realizados com crianças e adolescentes neuroatípicas, onde ficou evidente que as famílias acometidas com a deficiência ao tomar ciência da patologia sofriam com emoções adversas no que se refere ao enfrentamento da incapacidade, sofrendo diante do desconhecido e do que estará por vir. Para Figueredo (2020), às experiências dos pais de crianças PCD afeta diretamente as condições biopsicossocial, ou seja, a saúde mental, física, psicológica, podendo ocasionar problemas conjugal, social, profissional e financeiro, que impacta diretamente a qualidade de vida dessas famílias.

De acordo Bogdan e Biklen (1994), a falta de um profissional psicólogo(a) acompanhando as famílias que possuem um filho(a) com deficiência, pode desencadear um estado de depressão, crise de ansiedade, síndrome do pânico, baixa autoestima, dentre outros transtornos. Dessa maneira, o encaminhamento clínico as famílias que apresentam distúrbios emocionais poderão conduzir ao atendimento psicoterapêutico essas pessoas que muitas das vezes não tem consciência de tal necessidade. Pretende-se também chamar a atenção da equipe médica, na intenção que ela reconheça que as famílias das crianças atípicas, precisam assim como as crianças de encaminhamento para o acompanhamento psicoterapêutico, visto que o psicólogo para a atuação de forma assertiva, conta com a equipe médica para direcionar os pais para atendimento psicológico.

Segundo o Código de Ética Profissional do Psicólogo (2005), o psicólogo atuará com intuito de promover a saúde, bem-estar e coletividade, eliminando condutas negligentes, discriminatórias, exploratórias, de violência, crueldade e opressão (...). Logo, o indivíduo perante situações adversas pode sofrer alterações inesperadas, causando desequilíbrio emocional, alterações do pensamento e comportamento, que pode ser tratado com psicoterapia,

mediante conversa, escuta ativa e técnicas, auxiliando o paciente a refletir sobre a causa da sua dor e levando o mesmo a enfrentar a situação.

Essa pesquisa se justifica pela grande relevância social e científica, visando relatar os impactos no contexto familiar após o diagnóstico da criança com deficiência, visto que, existem uma sobrecarga aos responsáveis que afeta diretamente a condição psicológica e social dessa família, em busca de enfatizar que “ o acompanhamento terapêutico durante o conhecimento do diagnóstico pode atenuar a intensidade destes sentimentos, e favorecer o processo de adaptação na busca da saúde e equilíbrio emocional destes progenitores” (OLIVEIRA; POLETO, 2015, p.111).

A organização da presente monografia se dá pela divisão em quatro seções teóricas, realizadas por meio de uma revisão bibliográfica. A primeira seção, denominada “Uma breve História da Identificação das Deficiências” expõe definições do tema deficiências aqui trabalhadas, onde serão abordados aspectos importantes relacionados à história da pessoa com deficiência da antiguidade à atualidade. A segunda seção, nomeada “Família e o Diagnóstico da Criança com Deficiência Versus Desafios”, visa abordar de maneira detalhada a relação entre a notícia do diagnóstico de uma criança atípica e os principais conflitos enfrentados pelas famílias.

A terceira seção intitulada “O Significado da Família e o Conceito de Psicoterapia” enfatiza atenção para com a prática profissional do psicólogo sobre as famílias das crianças diagnosticadas, com objetivo de oferecer a essas famílias o acolhimento, promover condição para que elas consigam passar pelos estágios da negação, raiva, negociação, depressão, e aceitação, com respeito e integridade, ajudando essas pessoas a compreender as questões psicológicas vivenciada nesse contexto tão difícil. Demonstra-se também como o método psicoterapêutico com ênfase na Terapia Cognitivo Comportamental – TCC pode ser trabalhado na clínica junto às famílias para orientação e desenvolvimento biopsicossocial da pessoa com deficiência.

Na quarta seção intitulada “Políticas Públicas e possibilidades de Acompanhamento Psicoterapêutico aos Pais de Criança com Deficiência” pretende-se demonstrar de forma breve o conceito de políticas públicas e o que temos na atualidade de políticas públicas para as famílias que detém uma pessoa com deficiência. Estas explanações teóricas objetivam embasamento do referencial teórico para nossa pesquisa, de caráter qualitativa, sob a modalidade de pesquisa exploratória (observação, entrevista e questionário) descrita no tópico “Metodologia”, realizada por meio de 10 entrevistas com pais que receberam o diagnóstico de um filho com deficiência. Sob o tópico Resultado e Discussões estão as respostas coletadas

com os entrevistados mais elaboração da discussão e argumentos teóricos, de modo a propiciar a compreensão da importância do acompanhamento psicoterapêutico para as famílias diante do diagnóstico. Por fim, no tópico Conclusões, serão enfatizadas as descobertas observadas no tópico anterior, bem como as possibilidades de intervenção do psicólogo(a) com os pais por meio de formulações de programas e ações que proporcione orientação e melhoria no enfrentamento dos desafios, e como essa dinâmica pode influenciar na saúde e bem-estar psicológico dos seus integrantes.

## 2. DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA: UM POUCO DE HISTÓRIA DESAFIOS E POSSIBILIDADES

### 2.1 UMA BREVE HISTÓRIA DA IDENTIFICAÇÃO DAS DEFICIÊNCIAS

É interessante entender as definições que orientam os pareceres da deficiência em cada época histórica, para que saibamos entender de forma mais clara o lugar da criança com deficiência na sociedade contemporânea. Para esse fim, recorreremos aos autores, onde a primeira colocação é que no tempo da antiguidade as crianças deficientes eram rejeitadas e abandonadas ao relento. Por mais que parecesse absurda, esse comportamento era convergente com as ideias morais da sociedade clássica da época. A sociedade prezava pela perfeição do sujeito, era profundamente valorizada, por isso o deficiente era tratado de maneira totalmente coerente com os ideais morais da sociedade (ALMEIDA; TARTUCI, 2015).

Deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo com lesões e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implica restrições de habilidades consideradas comuns às pessoas com mesma idade e sexo em cada sociedade. Deficiência é um conceito aplicado a situações de saúde e doença e, em alguma medida, é relativo às sociedades onde as pessoas deficientes vivem (DINIZ, 2002, p.01).

Conforme Barroco (2007), na idade média o tratamento dado à pessoa com impedimento era considerado intacto, íntegro e intocável, a deficiência era projetada como um fenômeno metafísico e espiritual “Crianças com deficiências físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono” (SILVA; DESSEN, 2001). De acordo com o domínio da doutrina cristã, os deficientes começaram a ser percebidos um ser de alma, e por isso, eram filhos de Deus.

Para Silva e Dessen (2001) não poderiam serem mais abandonado e sim recebidos e acolhidos por instituições de caridade. No mesmo momento que predominava esse modelo cristão, referiam-se aos deficientes como sendo um ser demoníaco, pois eram concebidos através da união do demônio e da mulher, por esse motivo mãe e filho eram lançados na fogueira. Além disso, utilizava outras práticas de punições, como por exemplos, castigos, torturas, vários tipos de maus-tratos com requisito de crueldade (ARANHA, 1995).

Essa era a postura da sociedade na época prezava por ambiguidade entre castigo e caridade, como garantia de um padrão humano tido como aceitável do momento histórico e cultural (SILVA; DESSEN, 2001).

No entanto Silva e Dessen (2001), afirma que com a revolução burguesa, no final do século XV, mudou a concepção de homem e sociedade, influenciando diretamente a visão e entendimento sobre deficiência. A partir desse momento, tivemos o avanço da medicina, uma visão organicista sobre a deficiência, ou seja, que essas pessoas têm um ciclo vital assim como os demais indivíduos.

Entre os séculos XVII e XVIII, expandiu o conceito a respeito da deficiência em todos os âmbitos do conhecimento, contribuindo de forma significativa frente ao problema, a institucionalização. Daqui em diante, no século XIX que passou a considerar a necessidade do deficiente uma responsabilidade e obrigatoriedade dos órgãos públicos. Já no século XX, de acordo com Aranha (1955), surgiram vários conceitos a respeito da deficiência: o metafísico, o médico, a educação, social e o mais atual o sócio construtivismo.

Segundo Chateau et al., (2012), durante a história a classificação das deficiências, os termos relacionados à essa categoria foram se modificando, dentre eles: “inválidos”, “incapacitados”, “defeituosos”, “excepcionais” são alguns exemplos de termos atribuídos às pessoas com deficiência em diferentes épocas da nossa sociedade.

Na atualidade o termo pelo qual as pessoas atípicas desejam ser chamados, passou a ser “pessoas com deficiência” (PCD) em todos os idiomas, conquistados através dos movimentos mundiais (ONU, 2006).

Segundo Garghetti, Medeiros e Nuernberg (2013), o conceito de deficiência: é atribuído a toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente, e pode ser classificada em cinco grupos: física, auditiva, visual, intelectual ou múltipla. Dessa forma, o PCD é aquele que têm impedimento de médio ou longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Logo, a incapacidade representa um impedimento sofrido por um dado indivíduo, resultante da restrição ou da incapacidade que limita ou lhe impede o desenvolvimento de uma atividade considerada normal para esse indivíduo, tendo como atenção a idade, o sexo e os fatores socioculturais (OMS, 1989).

## 2.2 FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VERSUS DESAFIOS

Com a chegada de uma criança na família, os pais criam expectativas e idealizações, entretanto, o nascimento contrário do idealizado, pode causar frustrações na vida dos progenitores que podem vivenciar situações de constrangimento, manifestando sentimento de choque, tristeza, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, decepção, culpa e impotência. Contudo, a vinda do filho com deficiência tende a ocasionar uma crise na estrutura familiar, provocando diversos sentimentos. Segundo Oliveira e Poletto (2015), esse primeiro momento após ao diagnóstico da condição especial do filho, é compreendido como um processo complexo por gerar diversos comportamentos singulares em cada indivíduo, são sentimentos vivenciados pelos pais como meios de enfrentar a situação que é considerada difícil, pois com a notícia, a família sofre devido à ausência do filho imaginado, expressando angústia, pelo anseio de que a criança seja saudável, passando a vivenciar o luto, que se dar em diversas fases, dentre elas: negação, isolamento, raiva, barganha, profunda tristeza, até finalmente chegar na aceitação da realidade.

A informação da disfunção é marcada pelas dificuldades na aceitação da anomalia, e busca por explicações no senso comum ou na espiritualidade na perspectiva de melhora, entretanto, no decorrer do diagnóstico é possível perceber uma certa adaptação, todavia muitas dessas aflições poderá permanecer na vida dos pais por muito tempo (OLIVEIRA; POLETTI, 2015).

O primeiro contato social da criança é no grupo familiar, onde ela vivencia suas primeiras experiências e estímulos, podendo ser um ambiente de desenvolvimento, principalmente quando se refere a uma criança PCD, uma vez que, ela carece de uma assistência mais específica (RIBEIRO; SILVA, 2017). Dessa forma, “ao receber o diagnóstico de uma deficiência, os pais vivenciam uma situação geralmente penosa que recai aos cuidados da família. Em geral, no primeiro momento a família se desequilibra, fica com sua estrutura disfuncional” (BAGATOL et al., 2020, p.6).

Esse momento é difícil e impactante, sendo capaz de causar desestruturação entre os membros da família. Sendo o período inicial percebido como o mais tortuoso, a qual tem que procurar a sua reestruturação interior que por sua vez, necessita se organizar enquanto grupo, bem como dos seus integrantes e do ser individual (BRITO; DESSEN, 1999).

Outra situação que deve ser levada em consideração, são os familiares próximos que também podem ter alterações no comportamento, pois a condição de PCD não influencia apenas o contexto familiar da criança, mas também outros grupos, dentre eles: os amigos, parentes e outros (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Sá e Rabinovich (2006), afirma que a condição se potencializar de forma insegura e ambígua para todo mundo, a mãe sentindo-se desprotegida termina deixando o companheiro de lado. Fase essa que se refere a negação, quando os pais não acreditam que isto tenha acontecido com seu filho, não aceitando esclarecimento em relação ao diagnóstico ou prognóstico, sendo com frequência reprimido e dificilmente aceito pela família, levando em consideração a ideia de que não adianta fazer muita coisa pela criança.

Dessa forma, o nascimento de uma criança com deficiência, obriga a família a passar por uma fase de adaptação, ocasionando um período de transição, onde os pais têm que modificar a rotina de acordo com as características da criança, o que muda a relação entre o casal, priorizando a relação entre si pais e filhos, relegando a vida conjugal para um segundo plano, acarretando desentendimentos no que se refere a divisão de responsabilidades, o que afeta negativamente o relacionamento entre casal (MASSOLI; ALVES; ESPER, 2020).

Mudou [...] porque ele tá muito irritante, ignorante, briga, xinga, desses anos pra cá ficou assim, a gente não se entende, ele está muito estúpido (FERNANDA [...] às vezes dá um cansaço, a gente não tem ânimo...ele não mudou nada, eu é que mudei mais (CLAÚDIA) [...] no início eu fiquei revoltada, eu não entendia, não aceitava [...] eu me afastei dele... eu queria jogar a culpa pra cima dele, e pra cima de mim [...] as famílias apontaram a ocorrência de mudanças no relacionamento do casal, atribuindo a um maior cansaço materno, à presença constante da criança que dorme com os pais, à mudança de comportamento do cônjuge, inclusive quanto à vida sexual (SÁ; RABINOVICH, 2006, p. 77).

Sá e Rabinovich (2006), ainda ressaltam que diversos fatores contribuem para essa sobrecarga exaustiva, como por exemplo, o acréscimo dos gastos, a criança requer tempo e cuidado de forma integral, um prejuízo em relação ao convívio social, sem falar que os pais assumem todo o custo do tratamento, além disso tem que lidar ainda com o preconceito da sociedade.

Pesquisas demonstram que após o nascimento de uma criança com deficiência, grande parte da renda familiar é gasta com os cuidados e necessidades da criança. Na maioria das vezes, as mães deixam seus empregos e se dedicam a cuidar dos filhos e de suas limitações, enquanto os pais se dedicam totalmente ao trabalho e pouco com os cuidados dos filhos. Algumas mães ainda reclamam que seus maridos não fazem nada além de ajuda financeira e não as acompanham ao médico, terapias, tratamentos (MASSOLI; ALVES; ESPER, 2020).

Outras pesquisas como de Sá e Rabinovich (2006), apresentam queixas dos pais em relação as mães estarem sempre exaustas, devido o cuidado com a criança. As mães assumiram todo esse trabalho, com uma forma de poupar os pais por perceberem que eles reagiam de forma

negativa ao diagnóstico, observaram que eles demonstravam sentimentos de tristeza e inquietude. Em contrapartida os pais, constantemente, mostram graus de estresse inferiores aos da mãe.

Logo, nota-se também, que os vínculos nas redes de apoio são importantes antes mesmo do nascimento da criança, entretanto, o fato de familiares e amigos sugerirem clínicas, tratamentos ou terapias, criam uma aflição extra, às famílias em alguns momentos pode interpretar como elas são incapazes de tomar decisões assertivas, prejudicando esse convívio social, a ponto de não aceitarem a ajuda da família, para evitar julgamento sobre a preferência escolhidas por eles, sobre o tratamento ou lazer entre outras coisas (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Os pais passam, então, por um extenso processo de superação, não somente reconhecer, mas também aceitar na sua criança a deficiência: da revolta, do choque, irritação, negação, divergência, condenação, censura, exclusão, dentre outras emoções, até estruturação de um espaço familiar mais organizado para envolver essa criança como um integrante da família. Para Casarin (1999), a reestruturação familiar se torna mais eficaz quando existe o apoio do casal.

Cavalcante (2003), faz um alerta para a ocorrência de ideação suicida das mães, ou a imaginação da perda dessa criança, que são frequentes nos casos de transtorno de desenvolvimento. As desordens emocionais despertadas nas mães podem estar associadas aos conflitos internos vivenciados por outros membros da família.

Nesse caso, essa estrutura é capaz de facilitar o crescimento e desenvolvimento desse sujeito, ainda assim, o ambiente têm potencial para impedir essa reorganização interna do grupo familiar, devido ao nascimento, por si só, já causa modificações que trazem desafios para todos os integrantes dessa família. De forma diferente, as famílias buscam reconstituir o seu equilíbrio com os recursos psicológicos recorridos para tal finalidade em todas as idades, a adequação da família está ligada às características da criança, as quais executam um efeito evidente na rotina diária dos membros familiares (DESSEN,1997).

De acordo com Sá e Rabinovich (2006), portanto foi observado a força e a intensidade dos sentimentos, as sensações, emoções, a vivência da dor, sofrimento, e o elo que sustenta o afeto pela criança, que independente da PCD, existe esperança de viver em uma sociedade que respeite a diferença. Podemos concluir que as famílias sofrem consequência sobre o ajustamento familiar, colaborando para o acontecimento de novas formas de reformulação que podem manter a estabilidade ou o rompimento dos laços constituídos.

### 2.3 O SIGNIFICADO DA FAMÍLIA E O CONCEITO DE PSICOTERAPIA

A família é a fonte que integra e torna-se responsável pelo desenvolvimento completo da criança, viabilizando as primeiras experiências que mais tarde contribuiram para a construção inicial da personalidade do sujeito. Na família os integrantes encontram proteção, afetos, como amor, compreensão, confiança, atendimento das necessidades básicas e estímulo à comunicação, além de serem ensinados sobre as regras impostas pela sociedade, auxiliando na integração e adaptação à cultura e sociedade, e ainda fornecendo suporte para que essas crianças sejam capazes de estabelecer relacionamento afetivos saudáveis (SALVADOR et al., 1999). Assim, a família desempenha um papel crucial no desenvolvimento da sociabilidade, afetividade e bem-estar físico de uma pessoa. Devendo ser considerados a peça-chave no tratamento psicoterapêutico de pacientes diagnosticados com qualquer tipo de deficiência.

O tratamento psicoterapêutico trata-se de um campo que envolve procedimento dialético a luz de uma teoria, isto é, de um diálogo ou discussão entre duas pessoas, no intuito de apoiar o sujeito a retomar aquilo que é a sua essência, proporcionando um ambiente de apoio que permite conversar abertamente com alguém de forma objetiva, neutra e sem juízos (JUNG, 1957).

Desse modo, a prática clínica com ênfase na terapia cognitiva comportamental (TCC) baseia-se em um conjunto de teorias bem desenvolvidas, que são utilizadas para formular planos de tratamento e para orientar as ações do psicólogo(a) a auxiliar os pacientes a detectar e modificar seus pensamentos profundos, principalmente aqueles associados com sintomas emocionais, como depressão, ansiedade ou raiva (BECK, 2013).

Para Pádua et al., (2013), se torna significativo a função do psicoterapeuta dando suporte às famílias das crianças atípicas, tornando-se fundamental para o desenvolvimento e o progresso da dinâmica familiar, atuando diretamente com os pais, os familiares, os cuidadores, pois se entende que a atuação destes, consente ao paciente e familiares, segurança, aceitação e convívio social.

Vizzotto e Gomes (2009), afirma que o psicólogo oferece a família uma oportunidade de intervenção, dando melhor condição à criança com dificuldade e ao mesmo tempo oferecendo uma modalidade preventiva de saúde mental e saúde física, pelas orientações e acolhimento recebido. Ribeiro e Silva (2017), ainda enfatiza que ajudar as famílias que vivenciam na prática ter um filho com deficiência é essencial, pois através das intervenções se inicia o primeiro passo no caminho para recuperação, além de conseguirem enfrentar situações adversas e ainda preservar a manutenção do funcionamento e das relações familiares saudáveis.

## 2.4 O QUE SÃO POLÍTICAS PÚBLICAS

O conceito de políticas públicas está relacionado às questões do planejamento no órgão público, a qualidade deste planejamento e a execução, priorizando o bem-estar da população. As políticas públicas afetam todas as pessoas, independente das questões socioeconômicas, grau de escolaridade, raça, religião, sexo, entre outras, além disso, abrange todas as áreas como: saúde, educação, habitação, meio social, segurança, mobilidade, considerada conjuntos de ações, de programas, de propósitos e tomadas de decisões pelo governo (federal, estadual e municipal) e conta com a participação direta ou indireta, de entes públicos ou privados, objetivando garantir determinado direito de cidadania para diversos grupos sociais (ANDRADE, 2016).

Como aponta Souza (2002), o sentido de políticas públicas atribui-se, em geral, uma visão abrangente do tema, uma visão de que a totalidade é mais importante do que a soma das partes e que os sujeitos, entidades, convívio, valores e vontade contam, mesmo que surjam discordância sobre a importância desses fatores.

Alguns exemplos de políticas públicas são considerados, como os programas da prefeitura que favorece seu bairro, ações em benefício a educação na cidade também é políticas públicas, dessa maneira, é relevante compreender que uma política pública tem uma direção política, onde medidas incluem divergência de interesse na maioria dos casos e um viés administrativo, pois são essenciais para a realização de ações que vise melhoria para a sociedade em crescimento, é significativo entender que podemos expressar tanto de política de Estado, independente de quem está no governo ela é sustentada pela Constituição Federal que é uma política de Governo específico que produz sua própria proposta de projetos e programas (ANDRADE, 2016).

Pode-se então resumir que política pública seja um campo do conhecimento que investiga e busca, no mesmo momento, "botar o governo em ação" e, quando houver necessidade, sugerir modificações no sentido dessas ações. Ou melhor dizendo, é um processo de elaboração onde os governos exprimem seus planos em programas e ações, que forneçam respostas às alterações desejadas no mundo real (SOUZA, 2002).

## 2.5 O QUE TEMOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS FAMÍLIAS COM DEFICIÊNCIA

Todas as políticas públicas que contemplem as famílias das pessoas PCD na atualidade, apresentam estrutura fragilizada que precisa ser fortalecida e cuidada. A seguir será apresentado alguns exemplos de políticas públicas voltadas às famílias. Segundo Braga (2019), recorda as principais notas técnicas, resoluções, decretos, leis, dentro do movimento da política nacional de educação especial no ponto de vista da educação inclusiva, com objetivo dessas famílias, sociedade civil, profissionais, qualquer pessoa, ter acesso à informação qualidade e assim poder reivindicar seus direitos e deveres e saber cobrar dos órgãos competentes o que é seu de direito, desta forma temos o DECRETO Nº 7.611, DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011, dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. De acordo com a prescrição prossegue a proteção de uma educação inclusiva em todas as modalidades de ensino, sem preconceito e com as mesmas condições de oportunidade.

Nas orientações para a Organização de Centros de Atendimento Educacional Especializado (NOTA TÉCNICA–SEESP/GAB/Nº 9/2010), conforme a nota técnica, o AEE (Atendimento Educacional Especializado) é realizado em salas multifuncionais localizadas na escola que a criança estuda ou em outra escola regular, no período do contraturno, sendo capaz de ser executada em CAEE (centros de atendimento educacional especializado), em órgãos públicos ou instituições.

A lei Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, e tem a finalidade de aceitar o autismo como uma deficiência, ampliando aos autistas, efeito legais de total direitos reconhecendo a pessoa com deficiência.

A nota técnica Nº 24 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE se trata de orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012, entretanto as instituições privadas de ensino, subordinadas às diretrizes gerais da educação nacional, precisarão tornar efetiva a matrícula do aluno com TEA no ensino regular e assegurar o atendimento às necessidades educacionais específicas.

A nota técnica Nº 055 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE se trata de orientação à atuação dos Centros de AEE, na perspectiva da educação inclusiva, de acordo com a nota técnica, os professores e as famílias receberão orientação, a respeito da utilização dos materiais didáticos e da acessibilidade, pelos estudantes, tendo como objetivo destacar o crescimento de suas

habilidades, a fim de promover o desenvolvimento de suas habilidades, sua autonomia e independência.

A nota técnica Nº 04 / 2014 / MEC / SECADI / DPEE sugere orientações quanto a documentos comprobatórios de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no Censo Escolar), afirma que os documentos comprobatórios não serão mais necessários (diagnóstico clínico ou laudo médico) para matrícula no atendimento educacional especializado.

A nota técnica Nº42/ 2015/ MEC/SECADI /DPEE orienta aos Sistemas de Ensino quanto à destinação dos materiais e equipamentos disponibilizados por meio do Programa Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais), ampara-se na constituição federal a inclusão de PCD, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no ensino regular.

A lei Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015 institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), tem como objetivo assegurar e proporcionar à pessoa com deficiência, direitos iguais, exercícios dos direitos e das liberdades fundamentais.

A nota técnica conjunta Nº02/2015/MEC/SECADI/DPEE-SEB/DICEI possui orientações para organização e oferta do atendimento educacional especializado na educação infantil, o Ministério da Educação reconhece, habilitar e permitir às instituições privadas de educação superior e toda rede federal, e que ficam sob a responsabilidade da Diretoria de Políticas de Educação Especial.

A resolução Nº 456/2016, fixa normas para a Educação Especial e para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) dos alunos com deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), Altas Habilidades/Superdotação, no âmbito do Sistema de Ensino do Estado do Ceará). Todos esses dados carecem de políticas públicas que contemplem as famílias das PCD. Para isso precisamos cobrar mais políticas públicas voltadas às famílias, já que é notório a falta do acompanhamento psicoterapêutico aos pais das crianças após o diagnóstico da deficiência.

### 3. METODOLOGIA

O presente trabalho contou com método de pesquisa de caráter qualitativo, sob a modalidade de pesquisa exploratória e analítica, com observação, entrevista e questionário. Segundo Tafner e Silva (2013, p.96), a pesquisa exploratória “é voltado a pesquisadores que possuem pouco conhecimento sobre o assunto pesquisado, pois, geralmente, há pouco ou nenhum estudo publicado sobre o assunto”. Sendo assim, por meio desta metodologia buscamos primeiramente, artigos científicos que abordem o tema proposto na literatura, e como resultado, obtemos uma excelente base de referenciais teóricos para responder possíveis questionamentos acerca do tema.

Seguindo os preceitos éticos, essa pesquisa por envolve pessoas, precisou atender as condições éticas e científicas. Dentre eles, temos: Consentimento livre e esclarecido do público-alvo (TCLE); Garantia do sigilo e se apoiar nas diretrizes éticas Conselho Federal Psicologia (CFP), as informações coletadas foram unicamente para fins da exploração da pesquisa. Os integrantes não tiveram custos ao colaborar com os estudos e tinham a opção de desistir de participar a qualquer momento. Foi solicitado aprovação no comitê de ética, o qual foi aprovado sob número de protocolo: 5.923.196. Concomitante a isso procuramos citar os autores usados na investigação, respeitando as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). Os dados obtidos tratarão do planejamento para prover o Trabalho de Conclusão do Curso de psicologia, bem como uma base científica.

Propôs-se a partir do momento de aprovação, uma investigação com pais de crianças diagnosticadas com algum tipo de deficiência (PCD), as pessoas escolhidas foram os pais com faixa etária entre 23 e 44 anos, que receberam o diagnóstico de um filho com deficiência e que faziam acompanhamento pedagógico em uma clínica com atendimento em psicologia, situada na cidade de Parauapebas – PA, as entrevistas ocorreram seguindo um roteiro de 13 questões abertas pré-formuladas no *google forms*, o qual foi entregue e respondida pessoalmente no tablet das pesquisadoras pelos participantes.

As perguntas aplicadas foram: 1. Comente como foi a gestação? 2. Quando você recebeu o diagnóstico qual foi a primeira reação? 3. Existe algum diagnóstico de parentes na família com alguma limitação ou deficiência? 4. Após o diagnóstico, o que sentiu? 4. Você teve alguma assistência? 5. O profissional fez o encaminhamento para a criança? 6. Por que você sentiu necessidade de passar por atendimento psicológico? 7. Se você não fosse encaminhado pela equipe médica, para atendimento psicológico, você teria procurado por conta própria? 8. Quais foram os recursos ou estratégias que você encontrou para amenizar a situação? 9. Houve alguma

mudança, se sim quais? 10. Você sentiu dificuldade de retomar a sua vida cotidiana? 11. O que você faria de diferente nos dias de hoje? Especifique: 12. Descreva como como você se sente hoje? 13. O que você diria para os pais que acabaram de receber o diagnóstico?

Foi contabilizado 10 (dez) depoimentos orais, os quais foram gravados em MP4, com duração de quarenta minutos para cada entrevistado. Durante todo o processo foi respeitado os aspectos éticos, para eles foi solicitado a autorização, logo empregaremos pseudônimos para garantir o sigilo e o anonimato dos participantes.

Dessa forma, para análise dos dados coletados, foi realizada uma leitura analítica dos depoimentos gravados na íntegra e transcritos na plataforma *Google Forms*, com o propósito de ordenar e resumir as informações contidas nas fontes, desse modo foram analisadas todas as respostas dando ênfase nos principais desafios, dinâmica e conflitos enfrentados pelas famílias após o diagnóstico, bem como a importância do encaminhamento e possibilidades de intervenção do psicólogo (a) caso as famílias recebesse acompanhamento psicoterapêutico desde o diagnóstico. Essa pesquisa se justifica pela grande relevância social e científica, visando relatar os impactos no contexto familiar após o diagnóstico da criança com deficiência, visto que, existem uma sobrecarga aos responsáveis que afeta diretamente a condição psicológica e social dessa família, em busca de enfatizar que:

O acompanhamento terapêutico durante o conhecimento do diagnóstico pode atenuar a intensidade destes sentimentos, e favorecer o processo de adaptação na busca da saúde e equilíbrio emocional destes progenitores (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015, p.111).

A pesquisa científica favorece a solução de problemas expressivos, melhorando algum aspecto que precisa ser modificado perante a sociedade.

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A participação dos pais nesta pesquisa consistiu em responder um questionário por meio de entrevistas de cunho qualitativo, sendo necessário apenas 1 encontro para cada participante com duração de 40 minutos. As pessoas escolhidas para o estudo foram os mães e pais com faixa etária entre 23 e 44 anos, que receberam o diagnóstico de um filho com deficiência e faziam acompanhamento pedagógico em uma clínica situada na cidade de Parauapebas – PA.

Dos 10 (dez) genitores entrevistados, sete eram do sexo feminino e três eram do sexo masculino. Sete tinham idade entre 23 e 44 anos. Três tinham idade entre 37 e 39 anos. Os pais entrevistados tinham escolaridade média. Com relação às crianças, na sua maioria tinham idade de 2 a 10 anos.

Nos tópicos seguintes, serão apresentadas as perguntas (em negrito) do questionário aplicado seguida das respostas dos pais. As respostas (em itálico) seguida pelas iniciais dos nomes dos pais e a idade real de cada um:

##### 4.1 AS FAMÍLIAS DIAGNOSTICADAS COM DEFICIÊNCIA: A IMPORTÂNCIA DO ATENDIMENTO PSICOTERAPÊUTICO

Durante a gestação a família espera ansiosa pela chegada do bebê, a mãe de um modo especial. Surge neste período diversos sentimentos de amor, alegria, esperança, gratidão, entre outros, sobre a espera pelo nascimento do(a) filho(a). Essa etapa, no entanto, pode ser acrescida de sentimentos como nervosismo, estresse, revoltas, entre outros. Que devem ser acompanhadas e equilibradas pela rede de apoio, que podem ser familiares, amigos e pessoas comuns que podem fortalecer as gestantes oferecendo apoio necessário as circunstâncias não esperadas que por venturas que poderá surgir (PIO; CAPEL, 2015).

Para o questionamento deste tópico 7 pais deram as seguintes respostas: “**Comente como foi a gestação**”

*[...]minha esposa passou muito bem [...] (E. 39 anos)*

*[...] a gestação foi considerada normal [...] (T. 38 anos)*

*[...]foi tudo bem, com 38 semanas perdi um tio da família e isso me abalou muito. Mas o parto em si, foi dentro da normalidade [...] (A. 32 anos)*

*[...] eu tive uma queda e ela nasceu com 37 semanas e 1 um dia. Antes disso tomava um antidepressivo (fluoxetina), fora isso estava dentro da normalidade[...] (I. 42 anos)*

*[...] a gestação foi normal[...] (B. 44 anos)*

Os outros cinco pais entrevistados, responderam sobre um sangramento que logo foi estabilizado, dentre eles:

*[...]teve sangramento no primeiro mês e uso de antibiótico, restante da gestação foi tranquila[...] (S. 27 anos)*

*[...]minha esposa teve sangramento [...] (V. 38 anos).*

*[...]teve um sangramento no terceiro mês[...] (M. 37anos).*

*[...]tive sangramento, levei uma queda com 6 meses e o pai biológico me deixou com 3 meses de gravidez [...] (R. 30 anos)*

*[...]começo de aborto no 3º mês, o pai rejeitou a gravidez, não tive apoio, muitos conflitos, tive ela com 8 meses e precisou de ir para incubadora[...] (I. 23 anos)*

Nas situações em que uma gravidez é considerada de risco, o medo da perda pode ser mais presente do que se imagina, tendo em vista, que surge uma ideia de vulnerabilidade com relação ao nascimento que pode se encerrar a qualquer momento, compreendendo dessa forma que a gestante é capaz não somente de gerar vida, mais também de abrigar a morte dentro de si (MALDONADO, 1989).

#### 4.2 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA PARA FAMÍLIA: A PRIMEIRA REAÇÃO, ROMPIMENTO DE EXPECTATIVAS E IDEALIZAÇÕES

Quando uma criança nasce na família, os pais criam expectativas e idealizações, entretanto, o nascimento de um filho contrário do idealizado pode causar frustrações, em que os pais podem experimentar circunstâncias de limitações diversas, sentimento de tristeza, dor, raiva, angústia, medo, dúvida, decepção, culpa e impotência.

Para investigação do segundo tópico fizemos a seguinte pergunta: **“Quando você recebeu o diagnóstico qual foi a primeira reação”**

*[...]Sem acreditar que fosse realmente autista[...] (E. 39 anos).*

*[...]não caiu a ficha e sem conhecimento sobre o assunto [...] (V. 38 anos)*

*[...]medo pela falta de conhecimento e informação[...] (S. 27 anos)*

*[...]fiquei desesperada, o desespero tomou conta de mim[...] (T. 38 anos)*

*[...]eu chorei muito, fiquei muito preocupada como as pessoas iriam tratar meu filho, com preconceito e desigualdade, mas isso foi passageiro [...]* (A. 32 anos)

*[...] me senti culpada, pensei que poderia ser por conta do antidepressivo e me fiz essas perguntas. Segunda a médica era pra eu ter tomado ácido fólico até 4 meses[...]* (I. 42 anos)

*[...]eu tive insegurança de como lidar com meu filho[...]* (M. 37 anos)

*[...]sentir medo de perdê-la, me sentir imponte [...]* (B 44 anos)

*[...] negação, eu não acreditei e não conhecia [...]* (R 30 anos)

*[...]chorei muito...perdi o chão, tinha 14 anos e tive que amadurecer forçadamente[...]*  
(I. 23 anos)

De modo geral os pais não estão preparados para receber essa notícia, a revelação de um diagnóstico envolvendo uma condição especial proporciona um certo desequilíbrio psíquico nos pais, como por exemplo, um momento de choque, incredulidade e insegurança com relação às possibilidades de melhora e evolução futura (PIMENTA et al., 2020).

#### 4.3 SENTIMENTO DE CULPA EXPERIENCIADO PELOS PAIS

Para Ke e Liu (2015) cada contexto familiar tem a crença a respeito da origem da deficiência de quem é a “culpa”, pelas mães serem responsáveis por gerar a criança, esse sentimento aparece mais frequentemente para as mães. Às vezes podem ocorrer de mencionar outros familiares que apresentam complicações ou dificuldades ou semelhanças, essa realidade pode ocasionar vários sentimentos, entre eles: a culpa no familiar ou acusações por outro familiar entre outros.

Neste momento, foi investigado junto aos participantes se **“Existia algum diagnóstico de parentes na família com alguma limitação ou deficiência”**, no entanto, dos dez participantes, seis (6) responderam:

*[...]tenho um primo autista[...]* (E. 39 anos)

*[...]sim, a prima de primeiro grau tem gêmeos autistas um leve e outro moderado[...]*  
(S. 27 anos)

*[...]sim, tem autista [...]* (V. 38 anos)

*[...]sim, primo por parte de pai [...]* (T. 38 anos)

*[...]sim, do meu esposo na parte paterna, duas crianças autistas[...]* (A. 32 anos)

*[...]sim, meu primo de segundo grau tem autismo, temos caso TDAH, e na do meu marido é esquizofrênico. [...]* (B. 44 anos)

E quatro (4) desses participantes disseram não haver ninguém na família tanto materna quanto paterna com alguma deficiência:

*[...]não tem diagnóstico, mas temos pessoas com transtorno de TDAH e a minha irmã tem muitas as características de autismo, tem esquizofrenia, mas não tem diagnóstico [...] (I. 42 anos)*

*[...]não tenho [...] (M. 37 anos)*

*[...] não tem nenhuma pessoa com deficiência [...] (R. 30 anos)*

*[...] que eu saiba não em relação a família do pai[...] (I. 23 anos)*

Geralmente, os familiares se sentem responsáveis pela deficiência do filho, assumem a culpa e carregam esse sentimento durante suas vidas. Quando não se encontra um responsável, há uma busca a fim de encontrar culpados, pois assim ao menos existirá uma explicação (FREITAG, 2019, p.5).

As famílias se responsabilizam e tentam achar um culpado para a condição do filho, às vezes se referindo à parte genética da família ou uma eventualidade no período gestacional. De acordo com a ciência, a genética está relacionada aos genes, hereditariedade e da transmissão das características (KE; LIU, 2015).

#### 4.4 VIVENCIANDO O LUTO: MANIFESTAÇÃO DOS PENSAMENTOS, EMOÇÕES E COMPORTAMENTOS

O primeiro momento após ao diagnóstico da condição especial do filho, é compreendido como um processo complexo, podendo gerar diversos comportamentos singulares em cada indivíduo. Tendo em vista essa condição, buscamos averiguar neste item a seguinte questão: **“Após o diagnóstico, o que você sentiu”**, então obtemos as seguintes respostas:

*[...]sem chão e pensando no futuro sobre o convívio com a sociedade [...] (E. 39 anos)*

*[...]perdida pela falta de informação[...] (S. 27 anos)*

*[...]me senti perdida, não sabia o que fazer, me sentia sozinha, impotente [...] (T. 38 anos)*

*[...]alheio a situação[...] (V. 38 anos)*

*[...]me senti fracassada e perdida por onde eu iria recomeçar o tratamento dele e depois recebi ajuda de profissionais e mães que me orientam qual caminho seguir e até hoje estou na luta [...] (A. 32 anos)*

*[...]angustia medo de revelar para as pessoas, achava que era frescura, me sentir culpada de não compreender ela e forçava ela comer as coisas que ela não queria, e estar em um determinado lugar mesmo ela não querendo, pois eu não compreendia o que estava acontecendo com ela [...] (I. 42 anos)*

*[...] fiquei triste[...] (M. 37 anos)*

*[...]sentimento de frustração, o que eu vou fazer com isso, eu não sei o que fazer, não me dão resposta clara, eu preciso buscar resposta por mim mesmo, me sentir sozinha [...] (B. 44 anos)*

*[...]impotência e tentando provar que ele não tinha uma deficiência [...] (R. 30 anos)*

*[...] impotente, até hoje eu me pergunto por que, se é culpa minha, ou culpa do pai dela[...] (I. 23 anos)*

Nessas situações, a perda da criança idealizada e as fantasias associadas remetem à fase do luto. A intensidade e a duração desse processo de luto podem variar de pessoa para pessoa, mas geralmente não é um período muito longo, substituído por sentimentos menos drásticos, o modo como cada família irá enfrentar o processo de adaptação ao filho e as necessidades especiais decorrentes da deficiência dependerá da sua cultura e das suas relações, assim como também da sua capacidade de reestruturação (PIMENTA et al., 2020).

#### 4.5 REDE DE APOIO: SEUS REFLEXOS NO ENFRENTAMENTO DA DEFICIÊNCIA E ORGANIZAÇÃO DA DINÂMICA FAMILIAR

Para Ramos et al., (2006), a rede apoio é aquela considerada pelos seus familiares, temos também o apoio profissional, a essa assistência profissional deve levar em consideração a promoção do bem-estar, através de um cuidado holístico e empatia no qual a assistência ao sujeito e sua família não pode ser ignorado, sendo esse acolhimento e o atendimento de forma humanizada, levando em consideração que esse indivíduo ele é um ser único, dotado de histórias pessoais, com seus valores e suas crenças.

Para este tópico buscamos verificar se os pais tiveram algum auxílio da rede apoio no ato do diagnóstico, com a seguinte pergunta: **“Você teve alguma assistência”**. Dos pais entrevistados, apenas um (1) pai relatou não ter procurado a rede de apoio:

*[...] eu não busquei nenhuma rede de apoio, até porque eu tive dificuldade de aceitar e se eu estivesse aceito desde o início conseguiria compreender melhor e ajudar melhor minha família, somente minha família[...] (V. 38 anos)*

Os pais podem negar a condição de deficiência do seu filho, mantendo altas expectativas, mas, conseqüentemente, se frustram e manifestam dificuldades com as adaptações na sua nova rotina. Esse comportamento de negação pode fazer com que haja um retardo no tratamento da criança, visto que os pais negam a existência de sua condição (FREITAG, 2019, p.5).

Seis (6) afirmaram não ter nenhum tipo de assistência:

*[...]nenhuma rede de apoio, se estivesse sido orientada logo após o diagnóstico conseguiria administrar melhor o diagnóstico que eu recebi, não precisava passar por tanto sofrimento, meus familiares[...]* (T. 38 anos)

*[...]Não tive apoio, e se eu tivesse esse apoio, teria iniciado o tratamento dele muito mais cedo semete da minha mãe e minha esposa[...]* (M. 37 anos)

*[...]não, se eu estivesse mais apoio com certeza seria de outra forma, até porque teria mais conhecimento da situação, minha família eu tive [...]* (E. 39 anos)

*[...] não tive rede de apoio, só meus familiares [...]* (A. 32 anos)

*[...] não tive assistência nenhuma dos órgãos públicos, minha família [...]* (R. 30 anos)

*[...]não tive rede apoio em relação ao órgão público, minha mãe[...]* (I. 23 anos)

E três (3) dos pais tiveram acesso a rede de apoio, como ONGs, associações, grupos de pais e instituições:

*[...] tive ajuda da assistente social, fonoaudióloga e psicóloga e a sala de recurso de recurso da escola, mas se estivesse tido esse apoio desde o início teria ficado mais forte, não teria me sentido tão culpada, tão triste e desta forma teria mais clareza do que estava acontecendo e me sentia mais preparada para lidar com essa situação, a demora do diagnóstico me fez me sentir culpada, por não ter ajudado minha filha antes agora consigo compreender melhor ela. Encontrei a apoio com a família[...]* (I. 42 anos)

*[...]eu tive orientação da fonoaudióloga e psicólogo, pois já conheciam esses profissionais, antes do diagnóstico, pois ele já fazia acompanhamento então ficou tudo mais fácil. Meus familiares [...]* (S. 27 anos)

*[...]eu busquei a rede de apoio com outras mães com filhos com deficiência, depois formamos grupo de encontros pais (WhatsApp) e minha família[...]* (B. 44 anos)

Todos os participantes mencionaram que o apoio que tiveram foram de seus familiares. Diante de tais situações, é notório que a assistência à família dá criança com deficiência por

parte dos profissionais de saúde é precária. Não há políticas públicas, programas ou até mesmo a existência de um protocolo que ampare os pais da criança PCD após a notícia do diagnóstico.

Essa condição é reafirmada no item a seguir, quando se é questionado **“Quais foram os recursos ou estratégias ou a rede de apoio que você encontrou neste momento”**

*[...] fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, e apoio da família [...]* (E. 39 anos)

*[...] família [...]* (S. 27 anos)

*[...]aos poucos percebi que precisava de ajuda e fui atrás do psicólogo [...]* (V. 38 anos)

*[...]depois de muito tempo que eu consegui apoio da assistente social da APAE em relação ao benefício[...]* (T. 38 anos)

*[...] foi a família, as mães que têm filhos autistas e também a equipe profissional que vem desenvolvendo uma grande importância no desenvolvimento dele[...]* (A. 32 anos)

*[...] a rede de apoio foi assistente social, psicóloga e psicopedagoga da escola [...]* (I. 42 anos)

*[...]a rede de apoio foi somente a minha família [...]* (M. 37 anos)

*[...]primeiramente a fé, apoio da família, a informação com outras mães, e apoio de alguns profissionais[...]* (B.44 anos)

*[...] A família, e o Viaautismo [...]* (R. 30 anos)

*[...] Minha mãe e o Viaautismo [...]* (I. 23 anos)

Dessa forma, se faz imprescindível que haja profissionais qualificados que possam estar auxiliando e encaminhando essas famílias que tanto demandam cuidado aos serviços de psicologia, visto que, no decorrer da entrevista foi considerado por eles que essa experiência enquanto pais ou profissionais relacionados a frustração ou superação das dificuldades da criança PCD, passa ser de fundamental importância o acolhimento, as orientações e informações para o desenvolvimento da criança e bem-estar da família.

Para Pimenta et al., (2020) a atuação dos profissionais e principalmente a atuação do psicólogo junto a família que detém uma criança com deficiência, objetiva promover práticas que desenvolva suas potencialidades, visando nesse sentido solidificar e fortalecer os vínculos familiar, demonstrando a importância de se ter uma família unida e bem estruturada para obter capacitação para o cuidado efetivo das crianças.

#### 4.6 DIAGNÓSTICO CLÍNICO E ENCAMINHAMENTO PSICOTERAPÊUTICO PARA CRIANÇA

O nascimento de uma criança PCD na família pode provocar inúmeras situações estressoras pela mudança na rotina com terapias, visto que no momento do diagnóstico a equipe médica busca seguir os protocolos de encaminhando, direcionando as crianças para acompanhamento psicoterapêutico interdisciplinar e acarretando impactos econômicos.

Dessa forma, ao receber o diagnóstico os pais necessitam estabelecer uma nova rotina que atenda às necessidades da criança, essa nova programação origina estranheza e uma certa exaustão de início (MONTE E PINTO, 2015).

Diante dessas questões, procuramos verificar se: **“o profissional fez o encaminhamento para a criança”**, todos os dez pais entrevistados afirmaram que “sim”, como descritos nos relatos:

*[...]sim encaminhou para uma terapeuta e fonoaudióloga [...] (E. 39 anos)*

*[...]sim, para a fonoaudióloga a psicopedagoga terapeuta ocupacional e neuropsicológica [...] (S. 27 anos)*

*[...] sim, fonoaudióloga e psicopedagogo e terapeuta ocupacional[...]* (V. 38 anos)

*[...]sim, me encaminhei direto para a APAE [...] (T. 38 anos)*

*[...]sim, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional, psicólogo e psicopedagoga[...]* (A. 32 anos)

*[...]sim, neuro psicopedagoga, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional sensorial, psicólogo e psicopedagoga, PEI (Plano Individual especializado) [...] (I. 42 anos)*

*[...]sim, psicopedagoga, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga especializado em ABA e TEA [...] (M. 37 anos)*

*[...]Sim, fisioterapeuta, neuropediatra, avaliação neuropsicológica, fonoaudiólogo, neuropediatra [...] (B. 44 anos)*

*[...]sim, neuropediatra, terapeuta ocupacional, psicóloga e fonoaudióloga [...] (R. 30 anos)*

*[...] depois do diagnostico ela teve o encaminhamento para as terapias[...]* (I. 23 anos)

De acordo com Franco et al., (1999), limitar a escuta a respeito da deficiência não basta para humanizar, é preciso ultrapassar esse olhar afetuoso para a relação, reestruturando o processo de trabalho da equipe de acolhimento em assumir o compromisso de ouvir o usuário e se comprometer a fazer os encaminhamentos necessários, ou seja, cuidar com propósito e compromisso, e indicando se necessário, o paciente e sua família em relação a outros serviços

de saúde para a continuidade do cuidado e garantia de um encaminhamento efetivo. Considerando que:

Trata-se de fases em que um indivíduo normalmente passa diante da perda sentimental ou de um diagnóstico inesperado. O nascimento de um filho com necessidades especiais pode levar à interrupção do sonho pela realidade, o que produz um choque na mãe, pois o filho imaginário é substituído por um ser real (MAIA et al., 2016, p.229).

Contudo, esses pais passam por situações adversas, o que nos remete a importância dessas famílias serem acolhidas e encaminhados para um acompanhamento psicológico, sendo considerado primordial para minimizar o impacto e orientá-los a nova realidade diante do desconhecido (FRANCO et al., 1999).

#### 4.7 ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO E A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Segundo Monte e Pinto (2015) o acompanhamento psicológico é fundamental para os pais de crianças com deficiência, pois são pessoas que recebem intensas cargas de estresse durante sua rotina diária, ocasionando o comprometimento da sua saúde mental.

Para esse assunto fizemos a seguinte pergunta: **“E você enquanto família recebeu algum encaminhamento da equipe médica para acompanhamento psicológico”**. Para esses questionamentos os dez (10) pais responderam não ter nenhum encaminhamento por parte do profissional de saúde, como expresso nos depoimentos abaixo:

*[...]não tive encaminhamento [...] (E. 39 anos)*

*[...]não tive encaminhamento [...] (V. 38 anos)*

*[...]não tive encaminhamento [...] (T. 38 anos)*

*[...]não tive encaminhamento, a neuropediatra sugeriu procurar um psicólogo devido eu me encontrar muito chorosa e angustiada[...] (A. 32 anos)*

*[...]não tive encaminhamento[...] (I. 42 anos)*

*[...]não tive encaminhamento[...] (M. 37 anos)*

*[...]não tive[...] (B. 44 anos)*

*[...]não tive, mas precisaria com certeza[...] (R. 30 anos)*

*[...] não tive e até hoje tenho essa necessidade de passar por psicólogo[...] (I. 23 anos)*

*[...]não tive encaminhamento, porém percebi a necessidade e procurei o psicólogo por conta própria [...] (S. 27 anos)*

O psicólogo, para o desempenho de suas atribuições, conta com os membros da equipe para encaminharem os pacientes ao atendimento psicológico. No caso do médico, este se utiliza de exames objetivos, com foco em um diagnóstico que possibilitará a terapêutica adequada, e faz o encaminhamento dos elementos subjetivos ao serviço de psicologia, assim, frente a uma demanda dos médicos, o psicólogo entra em cena (CATANI et al., 2008, p.38).

Destarte, é importante que o serviço médico perceba que esses familiares precisam estabelecer novamente o equilíbrio emocional e bem-estar, e que esse momento sua função consiste em acolher e assim, solicitar o atendimento psicológico, por escrito, com o objetivo de garantir o atendimento completo ao paciente (CARVALHO; LUSTOSA, 2008).

Para Pádua e Rodrigues (2013) o acompanhamento psicológico é essencial na vida da família pois através das intervenções eles são capacitados para enfrentar situações adversas que possam surgir no seu dia a dia devido a patologia.

A descoberta de que seu filho será portador de uma deficiência gera inicialmente, nos pais um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer à aceitação da criança (MILBRATHA, 2009, p.438).

Por esse motivo, em seguida nos dedicamos a investigar se os pais teriam buscado o atendimento psicoterapêutico sem que houvesse a indicação médica, mediante a pergunta **“Se você fosse encaminhado pela equipe médica, para atendimento psicológico, você teria buscado atendimento psicoterapêutico”**. Logo, sete (7) dos entrevistados disseram que teriam buscado o atendimento psicoterapêutico com base na indicação médica. Segue os relatos:

*[...]sim[...] (S. 27 anos)*

*[...]sim. Porque eu não estava dando conta de sustentar toda aquela situação sozinha, não estava conseguindo dormir direito, muita angústia, ansiedade[...] (T. 38 anos)*

*[...]sim[...] (V. 38 anos)*

*[...]sim, sentimento de culpa, por não ter investigado antes, e por não saber lidar principalmente quando ela estava em crise e me sentir muito triste[...] (I. 42 anos)*

*[...]sim, por conta da indicação e o médico detentor do saber [...] (B. 44 anos)*

*[...] Sim procuraria se eu fosse encaminhada[...] (R. 30 anos)*

*[...]procuraria de imediato[...] (I. 23 anos)*

Milbratha (2009), diz que a descoberta do diagnóstico e prognóstico retrata um período que precisa ter muito cuidado e preparo humano e sentimento por parte do membro da equipe que irá ser direcionada esses familiares, tendo em vista que, a sobrecarga emocional é carregada

de sentimento de culpa, o que se torna exaustivo podendo ocasionar uma falha na percepção e desequilíbrio na saúde mental do cuidador.

Os outros três (3) participantes disseram que mesmo com o encaminhamento não teria feito o acompanhamento psicológico, como expostos nas respostas a seguir:

*[...]não, porque eu achei que não fosse necessário[...]* (M 37 anos)

*[...]não[...]* ((E 39 anos)

*[...] não, mesmo estando bastante chorosa e ansiosa não percebi essa necessidade[...]*  
(A 32 anos)

É muito comum após o conhecimento da patologia à falta de entendimento e compreensão, em algumas situações ocorre de os familiares não compreender e negar a necessidade de ser acompanhada e orientada por um profissional da psicologia.

Dado isso, o acompanhamento psicológico é fundamental para os pais, pois são pessoas que recebem intensas cargas emocionais durante sua rotina diária, ocasionando o comprometimento da sua saúde mental. Sendo primordial que eles recebam acompanhamentos e intervenções de profissionais habilitados, visto que são pessoas inexperientes que carecem de informações (MONTE; PINTO, 2015).

Em concordância como Pádua e Rodrigues (2013), é no acompanhamento psicológico que a família encontrará um espaço seguro no qual ela possa confiar para estar compartilhando todas as suas aflições sem medo de ser julgada, permitindo dessa forma momentos de reflexão e autoconhecimento nos indivíduos.

#### 4.8 DIAGNÓSTICO VERSUS ESTABELECIMENTO DA NOVA ROTINA

O nascimento de uma criança PCD na família pode provocar inúmeras situações estressoras, ao começar pela mudança na rotina, as frequências das terapias, acompanhamento médicos de forma contínua, as questões financeiras como medicamentos e terapias que muitas das vezes o plano não cobre (MONTE; PINTO, 2015).

No entanto, para compreender melhor sobre o assunto, fizemos a seguinte pergunta **“Houve alguma mudança após o diagnóstico, e qual seria”**. Todos os entrevistados no total dez (10), confirmaram uma mudança significativa na estrutura familiar, segue os depoimentos coletados:

*[...]teve mudança na rotina, devido aos atendimentos multidisciplinares do meu filho, foi muito difícil adaptar esses horários com o meu[...] (E. 39 anos)*

*[...]sim, sou dentista e precisei me ausentar do meu trabalho por cinco anos[...] (S. 27 anos)*

*[...]sim, mudou completamente a minha rotina[...] (V. 38 anos)*

*[...]sim, mudou totalmente, vivo em função do meu filho, não posso trabalhar, e passei necessidade financeira, não tem com quem deixar ele, e antes eu trabalhava e me sustentava e hoje tenho essa dificuldade [...] (T. 38 anos)*

*[...]sim, precisamos de mais tempo com ele para o convívio diário e disponibilidade para levá-lo às terapias, e o nosso trabalho é no horário noturno e o momento de descanso que seria a parte da manhã foi reduzindo para acompanhamento dele nas terapias [...] (A. 32 anos)*

*[...] foram os atendimentos nas terapias, que antes isso não havia e no AEE (atendimento educacional especializado) na escola, situações novas que passaram a fazer parte da minha vida [...] (I. 42 anos)*

*[...]mudou sim, a rotina de serviço que eu agora preciso conciliar com as terapias, o trabalho da minha esposa que ela precisou ausentar por um tempo, ficamos mais tempo em casa, deixamos de sair, principalmente no shopping que era algo que fazia com frequência[...] (M. 37 anos)*

*[...]houve um hiper foco por parte de mim, em amparar a criança e aprender, entender sobre o que estava acontecendo. Ficava a madrugada estudando, lendo sobre o assunto, isso causou um afastamento de outras atividades, inclusive do filho e do marido. Depois de muito tempo sentir que me perdi de mim, não me conhecia mais, não me cuidava mais, e infelizmente afetou a minha família, que acabou se desfazendo. Por outro lado, fui estudar psicologia para ter a graduação e outras especializações. Eu me dediquei exclusivamente ao cuidado da minha filha por muito e muito tempo, me perdendo de mim mesmo. E hoje ela tem 16 anos, vejo que as dificuldades mudaram, mais não vão acabar e ela vai precisar de mim para sempre, esse é o problema e me traz muita frustração [...] (B. 44 anos)*

*[...]Muitas mudanças, entre elas a rotina de trabalho, a maternidade, em relação ao tempo conciliar as terapias e o trabalho, [...] (R. 30 anos)*

*[...] A rotina foi alterada em relação aos horários das atividades que são desenvolvidas em casa, almoço, café, banho até a hora de dormir. Que não é todo lugar que eu consigo ir com ela, as pessoas olhão diferente, algumas mães não deixam seus filhos brincarem com ela [...] (I. 23 anos)*

Segundo Oliveira e Poletto (2015), a existência de um filho com deficiência seja genética ou adquirida é capaz de modificar a rotina e o estilo de vida da família devido ser um episódio inesperado. Podendo ser visto como uma situação traumática, confusa, sofrida e provocadora de conflitos.

Essa nova programação origina uma condição perplexa e uma certa exaustão, no decorrer da entrevista todos os pais relataram uma mudança considerada, o cuidado permanente de um integrante familiar, exigiu dos pais a divisão do trabalho, tempo, lazer e socialização que foi comprometida devido a privação pôr a criança demanda constante cuidado.

Portanto, ao receber o diagnóstico os pais necessitam estabelecer uma nova rotina que atenda às necessidades da criança, “alguns progenitores, nesta ocasião, não suportam [...] não conseguem manter uma qualidade de vida saudável, apresentam conflitos conjugais, podem encontrar dificuldade em manter lazer e amizades” (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015, p. 103).

Como evidenciado nos nove (9) dos depoimentos a seguir, ao se perguntar se “**Você sentiu dificuldade de retomar a sua vida cotidiana**”

*[...]sim, tive muita insegurança e receio do que as pessoas iriam comentar, principalmente o julgamento e as opiniões [...] (E. 39 anos)*

*[...]sim, foram dois anos de dedicação exclusivamente a ele, e somente após esse período voltei a trabalhar [...] (S. 27 anos)*

*[...]Não senti dificuldade, pois quem estava de frente era a minha esposa[...] (V. 38 anos)*

*[...]sim, não tive essa chance ainda, mas acredito que com o tempo as coisas vão melhorar e vou poder voltar a minha vida como era antes[...] (T. 38 anos)*

*[...]eu tive sim dificuldade, mas agora já adaptamos a rotina dele, deixamos de frequentar alguns locais como: lugares com música, barulho, grande multidão, Shopping, cinema e também tem dificuldade de ir ao supermercado[...] (A. 32 anos)*

*[...]eu tive sim, precisei mudar a minha rotina, preciso acompanhar ela nos atendimentos e meus trabalhos que fazia a tarde passei a fazer a noite [...] (I. 42 anos)*

*[...]sim, pois o meu tempo é menor descanso[...] (M. 37 anos)*

*[...]sim, totalmente [...] (B. 44 anos)*

*[...] sim, demais, muita dificuldade, me sentir que sempre estava sendo insuficiente de algum lado, a questão do filho a atenção que ele precisa e o trabalho e as terapias [...] (R. 30 anos)*

*[...] até hoje tenho essa dificuldade, não conseguir voltar ainda[...] (I. 23 anos)*

Segundo Ribeiro e Silva (2017), o psicólogo intervindo de forma antecipada com a família pode contribuir amenizando as dificuldades de aceitação enfrentadas pelos pais diante do diagnóstico, assim como também pode estar auxiliando os mesmos a ressignificarem suas percepções para um olhar mais realista e positivo sobre a patologia.

Somente um (1) participante disse não sofrer mudança na rotina pois quem estava na linha de frente era sua esposa, conforme mostra seu relato:

*[...]Não senti dificuldade, pois quem estava de frente era a minha esposa[...]* (V. 38 anos)

É principalmente sobre as mães que recaem a maior sobrecarga de trabalho em relação aos cuidados com o filho. Na maioria dos casos, não recebem ajuda suficiente dos familiares e assumem as principais responsabilidades dos cuidados diários com os filhos, e isso se deve, especialmente, pelas questões sociais envolvidas que afetam a qualidade de vida das mesmas (HANNUM et al., 2018. p.8).

#### 4.9 VIVÊNCIAS E EXPERIÊNCIAS DOS PAIS DE CRIANÇAS PCD

Os profissionais da área da saúde, isso inclui a equipe médica, necessitam de capacitação não somente para transmitir a informação do diagnóstico, mas também posteriormente precisam reconhecer que as mães e pais carecem tanto quando a criança com deficiência de acompanhamento psicológico, uma vez que, o desequilíbrio emocional provocado pela notícia pode ter repercussão direta na relação de cuidado com o filho, desta forma essas famílias poderiam agir de forma diferente (OLIVEIRA; POLETO, 2015).

Para essas questões foi perguntado aos colaboradores **“O que você faria de diferente nos dias de hoje? Especifique”**

Todos os pais relataram que poderiam ter um posicionamento diferente caso eles tivessem desde cedo essa orientação psicológica, como descrito abaixo:

*[...]teria mais facilidade de lidar com ele e entender melhor se estivesse com o conhecimento que tenho hoje[...]* (S. 27 anos)

*[...]eu teria buscado tratamento pra mim e teria ajudado minha família e buscando mais conhecimento e informação sobre o assunto[...]* (V. 38 anos)

*[...]a busca do conhecimento e aprofundamento sobre os direitos do meu filho[...]* (T. 38 anos)

*[...] buscaria mais conhecimento e fazer valer o direito do meu filho e ajudar mais os pais, e buscar por uma escola digna com profissionais treinados e capacitados para atender essa demanda que só cresce. [...]* (A. 32 anos)

*[...] estou prestando mais atenção nela, estou sabendo lidar e buscando mais conhecimento sobre a área que antes não tinha [...]* (I. 42 anos)

*[...]buscaria ajuda mais cedo com a cabeça que tem hoje e a informação, buscaria os lugares certo [...]* (M. 37 anos)

*[...]Jeu teria uma vida mais equilibrada, ter um atendimento psicólogo seria o ideal [...]* (B. 44 anos)

*[...] eu mudaria completamente a minha gravidez em relação a separação e não sofreria o tanto que sofri, buscaria mais informações como faço até os dias de hoje [...]* (R. 30 anos)

*[...] buscaria tratamento mais cedo tanto pra quanto pra ela, mais informação [...]* (I. 23 anos)

Somente um participante da pesquisa disse que:

*[...]Jeu teria mais recursos e informações para cuidar do meu filho[...]* (E. 39 anos)

A escuta psicológica é muito importante pois além de divulgar o conhecimento sobre a patologia, ela contribui de alguma forma para desenvolvimento pessoal e inclusão desse sujeito na sociedade, amenizando dessa forma não somente o sofrimento psíquico da família, como também do indivíduo acometido pelo transtorno (RIBEIRO, 2017).

De acordo com Paiva (2012), procrastinar pela recuperação é uma aflição que os pais tentam conquistar a cada dia, cada conquista é uma enorme felicidade e a sensação de que estão no caminho certo, com essa nova missão. Mas começar na hora certa faz toda diferença nas terapias. A incerteza da vitória é dolorosa, mas a fé nos faz prosseguir e acreditar até no impossível.

Nesse momento buscamos verificar **“como os pais estão se sentindo hoje”**. Dos dez (10) pais entrevistados sete (7) afirmaram está bem, como expostos nos registros:

*[...]me sinto mais tranquilo, por conta do progresso no tratamento do meu filho[...]* (E. 39 anos)

*[...] tranquila, e certa que ele está evoluindo bem e que estamos no caminho certo[...]*  
(S. 27 anos)

*[...] esperançoso para dar uma qualidade de vida melhor para meu filho[...]* (V. 38 anos)

*[...] me sinto empoderada, por que hoje eu conheço o direito do meu filho e luto por ele e defendo, antes isso não acontecia, as pessoas humilhavam ele e eu não fazia nada[...]*  
(T. 38 anos)

*[...]estou bem e feliz com o desenvolvimento dele, saiu de 5% e está em 90% e eu não vou desistir tão fácil[...]* (A. 32 anos)

*[...] me sinto mais forte, mesmo sendo um grande susto, nem eu sabia que eu teria essa força toda, para lutar pelos direitos dela [...]* (I. 42 anos)

*[...] estou muito feliz em saber que meu filho está se desenvolvendo e não vejo diferença nele em relação a outra criança [...]* (M. 37 anos)

E três (3) pais disseram se sentir frustrada perante o diagnóstico e prognóstico da criança

*[...]me sinto frustrada em relação ao desenvolvimento da minha filha, sabendo que fiz o melhor por ela mais mesmo assim não foi o suficiente e sofro pela falta de equilíbrio[...]* (B. 44 anos)

*[...] Me sinto cansada, exausta em relação as demandas que a deficiência necessita [...]* (R. 30 anos)

*[...] não me sinto bem, não me sinto realizada e não me sinto que venci[...]* (I. 23 anos)

O processo de tratamento é algo demorado que exige dos pais bastante comprometimento, paciência, resiliência e ressignificações, que por muitas das vezes podem se perder por falta de apoio, acolhimentos, recursos financeiros ou falta de soluções. Essa percepção de incerteza de mais nada em relação a evolução do filho (a) causa de certa forma uma insegurança da qual regredir é imensamente pior do que não progredir (PAIVA, 2012).

No termino da nossa entrevista foi perguntado aos pais **“o que eles diriam às famílias que acabaram de receber o diagnóstico”**. Segue as respostas:

*[...]manter a calma e buscar tratamento [...]* (E. 39 anos)

*[...]procurarem se informar mais sobre o assunto para conseguir lidar melhor com a criança[...] (S. 27 anos)*

*[...]que procurem conhecer e buscar tratamento para si[...] (V. 38 anos)*

*[...]buscar conhecimento, principalmente aqueles que não tem rede de apoio e buscar ajuda psicológica ou outro profissional que possa te ajudar [...] (T. 38 anos)*

*[...] buscar mais informações e tratamentos do seu filho e ir atrás dos direitos e dos benefícios para ajudar nas terapias[...] (A. 32 anos)*

*[...] não desanimar e erguer a cabeça e lutar e não achar que as crianças PCD sejam coitadinhas e que elas precisam ter a liberdade de escolha, por que elas são capazes[...] (I. 42 anos)*

*[...]que não tenha medo, que isso não é o bicho de sete cabeça, que não tem muito que se preocupar, buscar as terapias que a criança vai desenvolver naturalmente[...] (M. 37 anos)*

*[...]cuida de você primeiro, se você não estiver bem nada vai estar, inclusive seu filho[...] (B. 44 anos)*

*[...] informação e não desistir e aceitar a condição do seu filho. Se os pais não aceitarem a sociedade não vão aceitar, a sua família também não vai aceitar e ter forças para buscar os direitos da criança com PCD a condição do seu filho e isso é muito importante para o desenvolvimento e o futuro da criança. [...] (R. 30 anos)*

*[...] não se deixe levar pela culpa, angustia, desespero, não vai ser fácil, mais é preciso ter força e não escutar os julgamentos das pessoas [...] (I. 23 anos)*

Em concordância com Pádua e Rodrigues (2013) cuidar das famílias que passam por isso, é essencial para fortalecê-las na implicação dessa situação, fazer esculta das angústias, dos medos, dificuldades e necessidades, potencializa as possibilidades de vida dos mesmos, para que possam cuidar da melhor maneira possível da criança (RIBEIRO E SILVA, 2017). Pois há a presença da culpabilidade dos pais, por exemplo, que geralmente se apresenta perante o nascimento de uma criança com patologia, além disso esse profissional também atuara prestando orientações, apoio e acolhimento para os mesmos em razão de estarem vivenciando relações conflituosas com a quebra de expectativas e ansiedade.

Portanto, é importante iniciar o tratamento, conhecer mais sobre a patologia, não ter medo e enfrentar as adversidades. A família tem como apoio a conduta do psicólogo que intervém por meio da psicoterapia junto à família visando o manejo dessas questões.

É importante ressaltar que o psicólogo não fornece solução, mas sim potencializa a família em seus reais recursos a fim de auxiliá-la a canalizar seus afetos (PADUA; RODRIGUES, 2013, p.3).

## 5. CONCLUSÃO

A pesquisa buscou sensibilizar as famílias participantes quanto à importância do acompanhamento psicoterapêutico por meio do encaminhamento clínico. No decorrer da pesquisa, muitos foram os desafios encontrados, dentre eles: o desequilíbrio emocional; a falta da rede de apoio dos órgãos públicos; informações; encaminhamento psicológico; mudança de rotina; aspecto financeiro; políticas públicas; renúncia do emprego; isolamento social; conflito conjugais e preconceito. Outra situação impactante, está relacionada ao fato da equipe médica não perceber a necessidade das famílias fazerem o acompanhamento psicoterapêutico, mesmo transparecendo condição emocional perplexa diante do contexto de conflitos, angústia, medo, insegurança, dúvida, culpa, entre outros.

É imprescindível que os pais sejam encaminhados e acompanhados por um profissional da psicologia(a), tendo em vista que, ao longo das entrevistas se mostrou evidente que se as famílias estivessem recebido acompanhamento psicológico, elas teriam mais facilidade em lidar com a situação, elas teriam buscado o atendimento terapêutico, desta forma teriam mais facilidade em lidar com a condição, teriam mais informações e recursos assertivos para cuidar do filho(a), e saberia cobrar o direito da criança, com essa orientação médica buscaria o tratamento de imediato.

Contudo, podemos observar que as famílias investigadas, apesar de suas particularidades impostas pela deficiência, manifestam um bem comum que é acreditar no tratamento e evolução da criança em relação a limitação apresentada da patologia. Diante das respostas foi notória a intensidade da dor, da angústia, preocupações, aflições e expectativas sentida pelos pais em relação ao futuro da criança, seja qual for a deficiência, no sentido tentar trazer a criança o mais próximo possível do contexto social de uma sociedade preconceituosa, que exclui, segregada, marginaliza e desrespeita a pessoa com deficiência.

Logo, foi evidente a importância do encaminhamento psicoterapêutico para às famílias das pessoas com deficiências, após o diagnóstico, pois carecem tanto quanto a criança de um atendimento psicológico, e para que isso ocorra de forma assertiva o médico precisa fazer o encaminhamento para um atendimento psicoterapêutico, pois o desenvolvimento desta criança necessita exclusivamente da saúde mental e estrutura familiar saudável, quando isso não ocorre o prejuízo se torna maior para ambas as partes.

Concluimos que se faz necessário uma nova percepção acerca da situação familiar da pessoa com deficiência, para que assim possamos entender a realidade da família e a forma na qual os profissionais que estão na linha de frente possa estar contribuindo para que estas

famílias saiam desse contexto de anonimato para o contexto de visibilidade, mas para que isso ocorra precisamos de mais pesquisas científica sobre o tema, a atenção da equipe médica voltada a essas famílias e políticas públicas para gerar ações e movimentos voltados não somente para as crianças com deficiência, mais especialmente as famílias destas crianças, visto que poucos são os dados encontrados com relação as políticas públicas que contemplem as famílias das PCD.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, R; TARTUCI, D. **Educação especial e inclusão pesquisas do centro oeste brasileiro.** Revista Poiésis Pedagógica da UFG, 2015. Disponível em :<[https://publica.ciar.ufg.br/ebooks/colecao\\_inclusao/livros/2/cap11.html](https://publica.ciar.ufg.br/ebooks/colecao_inclusao/livros/2/cap11.html)>. Acesso em :15/10/2022.

ANDRADE, D. **Políticas públicas: o que são e para que servem?** Politize, Alagoinhas, 2016. Disponível em: < <https://www.politize.com.br/politicas-publicas/> > Acesso em: 21/02/2023.

ARANHA, M. **Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica.** Temas psicologia ISSN 1413-389, Ribeirão Preto, v.3 no.2, 1995. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X1995000200008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1995000200008)> Acesso em: 14/05/2023.

BAGATOL, F. et al. **A psicologia na inclusão da criança na família frente ao diagnóstico da deficiência.** Centro Universitário São Camilo, 2020. Disponível em :<<https://periodicos.ufes.br/snee/article/view/34467>>. Acesso em: 06/10/2022.

BARROCO, S. **O alienista: em questão o confinamento do doente mental.** Psicologia em estudo, Maringá.v.1 1.p.133-169,1996. Disponível em: <<https://biblat.unam.mx/pt/revista/psicologia-em-estudo/articulo/o-alienista-em-questao-o-confinamento-do-doente-mental>>. Acesso em: 02/ 09/2022.

BECK, J. **Terapia cognitivo-comportamental: Teoria e Prática.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed,

BOGDAN, R; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e os métodos.** Porto: Porto Editora,1994. Disponível em: <[http://www2.fct.unesp.br/docentes/geo/necio\\_turra/PPGG%20%20PESQUISA%20QUALI%20PARA%20GEOGRAFIA/bogdan%20&%20bicklen%20-%20etica%20na%20pesquisa.pdf](http://www2.fct.unesp.br/docentes/geo/necio_turra/PPGG%20%20PESQUISA%20QUALI%20PARA%20GEOGRAFIA/bogdan%20&%20bicklen%20-%20etica%20na%20pesquisa.pdf)>. Acesso em: 17/05/2022.

BRAGA, W, (professorwilsoncandidobraga). **Políticas Públicas e educação inclusiva.** YouTube, 23 de jun. de 2019. Disponível em: <<https://youtu.be/yBulpfcJDE>>. Acesso em 21/02/2023.

BRASIL. Código de ética profissional do psicólogo. **Resolução CFP Nº 10/2005**, de 21 de julho de 2005, dispõe sobre as responsabilidades e deveres do psicólogo.

BRITO, A; DESSEN, M. **Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral.** Psicologia: Reflexão e Crítica, São Paulo. v 12, p. 429-445, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/nn5j5XcSHK4ZmbfGGBfgVcM/abstract/?lang=pt> Acesso em: 16/05/2023.

CARVALHO, M; Lustosa, M. **Interconsulta psicológica.** Rev. SBPH. Rio de Janeiro, v 11, p. 31-47, 2008. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582008000100004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000100004)> Acesso em: 01/06/2023.

CASARIN, S. **Aspectos psicológicos na síndrome de Down.** Em J.S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down (p. 263-285).** Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 1999.

Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-69752010000100002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752010000100002)> Acesso em: 12/05/2023.

CATANI, J., et al. **Motivos de encaminhamento à psicologia e a escuta da demanda médica no serviço de imunologia e alergia.** Psicologia hospitalar, 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v10n2/v10n2a04.pdf>> Acesso em 03/11/2022.

CHATEAU, L., et al. **Associação da expressão necessidades especiais ao conceito de deficiência.** Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, v.12, n.1, p. 65-71, 2012. Disponível em: <[www.mackenzie.br/fileadmin/OLD/47/Graduacao/CCBS/PosGraduacao/Docs/Cadernos/Volume\\_12/Artigo\\_7\\_A\\_associacao\\_da\\_expressao\\_necessidades\\_especiais.pdf](http://www.mackenzie.br/fileadmin/OLD/47/Graduacao/CCBS/PosGraduacao/Docs/Cadernos/Volume_12/Artigo_7_A_associacao_da_expressao_necessidades_especiais.pdf)> Acesso em: 05/10/2022.

DESSEN, M. **Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico.** Temas em Psicologia, Ribeirão Preto, v.5 n.3, p. 51-61, 1997. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X1997000300006#:~:text=Na%20primeira%20fase%20de%20desenvolvimento,m%C3%A3e%2Dpaicrian%C3%A7a%2Dcr%C3%A7a](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1997000300006#:~:text=Na%20primeira%20fase%20de%20desenvolvimento,m%C3%A3e%2Dpaicrian%C3%A7a%2Dcr%C3%A7a)> Acesso em: 22/04/2023.

DINIZ, M. **Direito de família.** 17. ed. São Paulo: Saraiva, 2002. Disponível em: <<https://ibdfam.org.br/publicacoes/livros/busca/190>> Acesso em: 05/04/2023.

FIGUEREDO, S; RANGEL, J; LIMA, M. **O diagnóstico do transtorno do espectro autista e suas implicações na vivência da família.** Revista Amazônica ISSN 1983-3415, v 15, nº 2, 2020. Disponível em: <[file:///C:/Users/user/Downloads/snasc\\_ime\\_nto,+T4+Vol+XXV,+N%C3%BAm+2,+jul+Dez+2020,+p%C3%A1g+93-107.pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/snasc_ime_nto,+T4+Vol+XXV,+N%C3%BAm+2,+jul+Dez+2020,+p%C3%A1g+93-107.pdf)>. Acesso em: 26/10/2022.

FRANCO T; BUENO W; MERHY, E. **O acolhimento e os processos de trabalho em saúde:** Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1999000200019.PMid:10409787>>. Acesso em: 05/11/2022.

FREITAG, V., et al. **O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa.** J Nurs Health ISSN 22361987, Pelotas, 2017. Disponível em:

GARGHETTI, F; MEDEIROS, J; NUERNBERG, A. **Breve história da deficiência intelectual.** Revista Electronica ISSN 1989-2446, Santa Catarina, 2013. Disponível em: <<https://nedef.paginas.ufsc.br/files/2017/10/Breve-hist%C3%B3ria-da-defici%C3%Aancia-intelectual.-1.pdf>>. Acesso em: 06/08/2022.

HANNUM, J., et al. **Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com síndrome de down: revisão da literatura.** Pensando fam. Porto Alegre, v 22 n.2, 2018. Disponível em: <[Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down revisão da literatura.pdf](#)>. Acesso em: 07/11/2022.

KE, X; LIU, J. **Deficiência intelectual.** Transtorno do desenvolvimento, IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. (edição em português; Dias Silva F, ed), 2015. Disponível em: <https://www.dislexia.org.br/wp-content/uploads/2018/06/Defici%C3%Aancia-Intelectual.pdf>. Acesso: 09/04/2023

MAIA, F., et al. **Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico de transtorno do espectro do autismo de um filho.** Cad. Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <[https://www.scielo.br/j/cadsc/a/n6\\_ZpCNp\\_T9cS\\_jLWVxVvVrYMr/abstract/?lang=pt](https://www.scielo.br/j/cadsc/a/n6_ZpCNp_T9cS_jLWVxVvVrYMr/abstract/?lang=pt)>. Acesso em: 07/11/2022.

MALDONADO, M. **Psicossomática e obstetrícia.** Temas específicos. Trabalhos em especialidades médicas. In: Julio de Mello. Psicossomática hoje. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, parte 4, Cap 20, 2010. Disponível em:< [http://www.lotuspsicanalise.com.br/biblioteca/Julio\\_de\\_Mello\\_Filho\\_Psicossomatica.pdf](http://www.lotuspsicanalise.com.br/biblioteca/Julio_de_Mello_Filho_Psicossomatica.pdf)> Acesso em: 11/04/2023.

MASSOLI, L; ESPER, M; ALVES, S. **Contexto Familiar de Crianças com Deficiência.** Constr. psicopedag. vol.28 no.29: 7-20 São Paulo, 2020. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-69542020000100002#:~:text=De%20acordo%20com%20Bee%20](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542020000100002#:~:text=De%20acordo%20com%20Bee%20)> Acesso em:

MILBRATH, M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.** Fundação Universidade Federal de Rio Grande, Rio Grande, 2008. Disponível em: <https://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/3012/viviane.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 03/05/2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde da Pessoa com Deficiência.** Gov.br, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia>> Acesso em: 01/04/2023.

MONTE, L; PINTO, A. **Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância.** Estação Científica. Juiz de Fora, nº 14, 2015. Disponível em: < [https://portal.estacio.br/docs%5Crevista\\_estacao\\_cientifica/02-14.pdf](https://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf)> Acesso em: 03/05/2023.

OLIVEIRA, I; POLETTO, M. **Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência.** SPAGESP, Ribeirão Preto, 2015. Disponível em :<<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>> Acesso em: 01/10/2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens.** Handicaps: Manual de Classificação das Consequências das Doenças. Lisboa: Secretaria Nacional de Reabilitação, 1989. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/grJnXGSLJSrbRhm7ykGcCYQ/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 13/09/2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência.** Unicef, 2006. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>> Acesso em: 07/02/2023.

PÁDUA, E; RODRIGUES, L. **Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência.** VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisa em Educação Especial. Londrina, 2013. Disponível em: <<http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT07-2013/AT07-028.pdf>>. Acesso em: 05/11/2022.

PAIVA, J. **Autismo não espere, aja logo!** Depoimento de um pai sobre sinais de autismo. 1 ed. M.Book do Brasil Editora Ltda, São Paulo, 2012.

PIMENTA, E., et al. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. Brasil Jornal do Desenvolvimento. Curitiba, v 6, n 8, p. 58506-58521, 2020. Disponível em: < <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.Php/BRJD/article/view/15052>> Acesso em: 10/05/2022.

PIO, D., et al. **Os significados do cuidado na gestação:** Revista de psicologia e saúde, **faculdade de medicina de Marília**, v. 7, n. 1, 2015. Disponível em: <https://pssa.ucdb.br/pssa/article/view/406>. Acesso em: 09/04/2023

RAMOS, A., et al. **Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down.** Revista Brasileira de Enfermagem ISSN 1679-494X, Porto Alegre, Pensando fam. vol.22 no.2 , 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2018000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009) Acesso em: 02/07/2022.

RIBEIRO, J; SILVA, P. **Família do deficiente intelectual: reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do psicólogo.** Psicologia.pt ISSN 1646-6977, Itabuna, 2017. Disponível em:<<http://www.psicologia.pt/artigos/texto/TL0413.pdf2017>>. Acesso em: 15/10/2022.

SÁ, S; RABINOVICH, E. **Compreendendo a Família da Criança com Deficiência Física.** Rev. bras. crescimento desenvolv. São Paulo, v.16 n.1, 2006. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822006000100008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008)>. Acesso em: 13/02/2023.

SALVADOR, C., et al. **Psicologia da educação.** Ed. Artmed, São Paulo, 1999. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/10723/7323>> Acesso em: 15/09/2022.

SILVA, N; DESSEN, M. **Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança.** Psicologia: Teoria e Pesquisa. Brasília, v 17 n. 2, p. 133-14, 2001. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/ptp/a/GzdJfCFsznsGxgC4TnSHFPt/?format=pdf>> Acesso em: 23/04/2023.

SOUZA, C. **Políticas Públicas: Conceitos, Tipologias e Sub-Áreas.** Fundação Luís Eduardo Magalhães, São Paulo, 2002. Disponível: <<http://professor.pucgoias.edu.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/3843/material/001-%20A-%20POLITICAS%20PUBLICAS.pdf>>Acesso em: 21/02/2023

TAFNER, E; SILVA, E. **Metodologia Científica.** Uniasselvi, Santa Catarina, Indaial, 2013.

VIZZOTTO, M; GOMES, R. **Descrição de queixas e indicadores diagnósticos de famílias atendidas em psicoterapia domiciliar.** Instituto Metodista de Ensino Superior. Psicologia Informação. São Paulo, Ano13, n.13, 2009. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-88092009000100005](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-88092009000100005)> Acesso em: 27/08/2022.