

A perspectiva do modelo centrado na família na abordagem dos irmãos de pessoas com deficiência

*Roberta Pasqualucci Ronca
Caroline Nóbrega de Almeida
Camila Evelyn Albues Melo Torres
Marilia Rezende Callegari
Silvana Maria Blascovi-Assis*

DOI: [10.47573/aya.5379.2.65.2](https://doi.org/10.47573/aya.5379.2.65.2)

RESUMO

Introdução: A chegada de um filho com deficiência pode vir acompanhada de inúmeros sentimentos não só para os pais, mas para os demais filhos, afetando a dinâmica da família e predispondo a um prejuízo nas relações entre todos os que compõem esse núcleo. **Objetivo:** O propósito desse texto é discutir e refletir sobre a atuação dos profissionais que atendem e tratam a criança com deficiência, considerando a relevância do empoderamento da família na participação das definições de prioridades para a criança. **Método:** A revisão de literatura sobre a família, com foco em estudos sobre irmãos de pessoas com deficiência e sobre o modelo de atendimento centrado na família foi o método adotado para a abordagem do tema. **Resultados:** A literatura tem mostrado repetidamente a necessidade de atenção a todos os membros da família que tem entre seus membros, uma pessoa com deficiência. Prejuízos diversos para os irmãos têm sido relatados, como ciúmes, diminuição do rendimento escolar, problemas sociais e alterações no sono. **Conclusão:** O modelo de atendimento centrado na família mostra-se como uma abordagem eficaz para minimizar possíveis sentimentos relacionados à falta de atenção por parte dos pais para os irmãos de pessoas com deficiência.

Palavras-chave: família. deficiência. irmãos. modelo centrado na família

ABSTRACT

The perspective of the family-centered model in the approach of siblings of people with disability
Introduction: The arrival of a child with a disability can be accompanied by countless feelings not only for the parents, but for the other children, affecting the family dynamics and predisposing to a loss in the relationships between all those who make up this nucleus. **Objective:** The purpose of this text is to discuss and reflect on the role of professionals who attend and treat children with disabilities, considering the importance of family empowerment in participating in the definition of priorities for the child. **Method:** A literature review on the family, focusing on studies on siblings of people with disabilities and on the family-centered care model was the method adopted to approach the topic. **Results:** Literature has repeatedly shown the need for attention to all family members who have a person with a disability among their members. Various damages to siblings have been reported, such as jealousy, decreased school performance, social problems and sleep disturbances. **Conclusion:** The family-centered care model proves to be an effective approach to minimize possible feelings related to the lack of attention on the part of parents for siblings of people with disabilities.

Keywords: family. deficiency. siblings. family centered model

INTRODUÇÃO

A chegada de um filho que vem acompanhada de um diagnóstico de uma deficiência costuma ser uma das revelações mais inesperadas para um casal, exigindo uma reprogramação das rotinas pensadas e sonhadas para receber o novo membro da família (CHAMBERS e CHAMBERS, 2015).

O núcleo familiar envolve os indivíduos que o integram e o meio ambiente, no qual os

membros são interdependentes e exercem influências recíprocas uns nos outros. Dessa forma, o comportamento de cada pessoa pode ser influenciado pelo comportamento dos demais componentes da família. Nesse contexto, a presença de uma pessoa com deficiência pode implicar em modificações e ajustes na dinâmica familiar (TOMAZ *et al.*, 2017).

Quando uma criança é diagnosticada e indicada para terapias, a família inicia uma busca por profissionais especializados para a estimulação motora, de linguagem ou cognitiva. Esses profissionais deveriam avaliar a criança e conhecer sua estrutura familiar, a fim de elaborar programas não somente para o cuidado da criança com deficiência, mas também abordar as necessidades dos outros membros da família, inclusive capacitando-os para definir as prioridades do tratamento. Os programas terapêuticos de intervenção deveriam ser elaborados com o propósito de melhorar o funcionamento da unidade familiar, facilitando o acesso às informações e o desenvolvimento de estratégias positivas de enfrentamento (TOMAZ *et al.*, 2017).

Rillotta *et al.* (2012) mostraram que irmãos de indivíduos com deficiência compartilham o sentimento de não receber atenção suficiente e de terem suas responsabilidades aumentadas precocemente. A literatura refere ainda que frequentemente os irmãos manifestam ciúmes da relação materna com o filho com deficiência, acarretando, por exemplo, em prejuízo nas atividades cotidianas relacionadas ao trabalho e estudo, além de alterações no padrão de sono (RANA e MISHRA, 2015; TOMAZ *et al.* 2017).

Considerando as necessidades da família, torna-se evidente a necessidade do apoio de profissionais que trabalhem de maneira humanizada junto à criança com deficiência, valorizando a presença da família e respeitando seu olhar para as situações de estimulação. O profissional deve compreender os pais como parceiros ativos, considerando seu conhecimento como auxílio em seu processo terapêutico (FIAMENGGHI-JÚNIOR e MESSA, 2007).

Nessa linha de pensamento, pretende-se, nesta discussão, trazer alguns conceitos e resultados de estudos que possam despertar reflexões acerca da abordagem centrada na família considerando a necessidade de um olhar direcionado aos irmãos da criança com deficiência, para que possíveis prejuízos e sentimentos que afetam as relações familiares possam ser minimizados na dinâmica familiar.

ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA

A família representa o “meio ambiente” essencial para todas as crianças, é o contexto primário do desenvolvimento humano, proporcionando à criança novas sensações, ampliando seu conhecimento de corpo e de mundo por meio das ações do cotidiano, auxiliando no desenvolvimento das habilidades motoras, intelectuais, emocionais e de comunicação infantil (BRICHI; OLIVEIRA, 2013).

A abordagem centrada na pessoa foi idealizada pelo psicólogo Carl Rogers e a partir das suas ideias outras áreas das relações humanas foram contempladas, dando origem aos cuidados centrados na família, tendo esta proposta alcançado reconhecimento mundial (VIEIRA; PINHEIRO, 2013).

Outros pesquisadores, no período dos anos de 1940 a 1980, desenvolveram conceitos focados na relação médico-paciente. Paul Tournier em 1940, publicou o livro intitulado Medi-

cina da Pessoa, em que abordava os aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais nos tratamentos em saúde, considerando sua singularidade, dignidade e sofrimento, com seus recursos, fragilidades e desejos. Michael Balint em 1955 propôs na literatura médica que esses prestassem atenção às necessidades individuais do paciente; George Engel em 1977, elaborou o modelo biopsicossocial na saúde, sendo esse, a base para a promoção de mudanças nos sistemas de saúde. Tais estudos influenciaram a inclusão do atributo cuidado centrado no paciente nas discussões sobre a qualidade dos serviços em saúde (HIRATUKA *et al.*, 2010; DAMBI *et al.*, 2016; SILVA, 2020).

Os programas destinados aos cuidados na infância, que antes eram centrados na doença, foram aos poucos sendo reestruturados e transformados em uma abordagem centrada na pessoa. Tiveram início, a partir dos anos 60, movimentos com essa filosofia nos Estados Unidos e na Inglaterra, com o intuito de aprimorar a assistência prestada à população nestes serviços. Os programas de saúde que tinham o foco apenas na criança passaram a incluir também a família no processo de tratamento. A partir da década de 1980 esse movimento ganhou força e assim o conceito do cuidado centrado na família surge de escutas dos familiares que viram a necessidade de cuidar de seus filhos e ter o poder de decisão das condutas, tendo os profissionais como parceiros e colaboradores, com confiança e respeito proporcionando assim, benefícios para tomada de decisão conjunta (CUNNINGHAM, ROSENBAUM, 2011; KUO *et al.*, 2012).

Paralelamente, Bronfenbrenner (2011), idealizador da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento, discute que a abordagem centrada na família reconhece o núcleo familiar como uma importante fonte de influência que afeta o bem-estar físico e emocional dos seus membros. Considera que, quando existe apoio por parte dos profissionais, os pais têm maior energia, mais conhecimentos e competências para beneficiar o desenvolvimento dos seus filhos. Dessa forma, não importa o seu nível socioeconômico, grupo étnico ou tipo de estrutura familiar, pois independentemente dessas condições, os pais estarão profundamente comprometidos em assegurar as melhores condições e oportunidades para o sucesso de seu filho.

Maia (2012) refere que a prática centrada na família advém das teorias ecológicas e dos sistemas sociais para uma melhor compreensão sobre como diferentes processos de intervenção influenciam e contribuem para o crescimento e o desenvolvimento humano.

Seguindo esse modelo, altera-se a visão de que é o profissional quem determina e reconhece o foco da terapia, estabelecendo quais são as necessidades do paciente, valorizando-se a ideia de que é direito da pessoa e/ou de sua família/cuidador a decisão e definição das prioridades para o seu tratamento, sendo papel do terapeuta facilitar e viabilizar o processo terapêutico (BAMM; ROSENBAUM, 2008).

Barbosa *et al.* (2012) reconhecem que os profissionais de saúde que praticam cuidados centrados na família exercem papel vital para a garantia de melhores condições de saúde e bem-estar para as crianças e seus familiares, por meio de uma abordagem que foca em desenvolver o melhor raciocínio clínico e estratégias para adesão ao plano de intervenção, conseguindo proporcionar autonomia para as decisões considerando o perfil de cada família.

O CanChild Center for Childhood Disability Research descreve a proposta de terapia centrada na família como uma filosofia e método de prestação de serviços baseada em três premissas: (a) reconhece os pais como especialistas nas necessidades de seus filhos, (b) promove

a parceria entre pais e prestadores de serviços e (c) apoia a família nas tomadas de decisão sobre as prioridades para seus filhos. De acordo com o Institute for Family-Centered Care: o cuidado centrado no paciente e na família é uma abordagem inovadora para o planejamento, entrega e avaliação de cuidados de saúde que é baseada em parceria mutuamente benéfica entre pacientes, famílias e provedores. Aplica-se a pacientes de todas as idades e pode ser praticado em qualquer ambiente de saúde (BAMM; ROSENBAUM, 2008).

Essa abordagem tem influenciado, cada vez mais, o planejamento do atendimento em saúde, tanto para os cuidados de crianças, que deu início à propagação desse modelo, como a outros grupos, estimulando o protagonismo do núcleo familiar como principal instituição apoiadora do indivíduo a ser cuidado (DIAS *et al.*, 2017).

A orientação principal dessa abordagem enfatiza a presença cotidiana da família na vida do paciente relevando a diversidade encontrada na população, reforça as competências e estimula uma relação mais colaborativa entre família e serviços de saúde. Fica evidente a necessidade da confiança e vínculo entre a família e o programa terapêutico oferecido, por meio de relações colaborativas com o profissional responsável. Os profissionais que se propõem a trabalhar neste contexto necessitam desenvolver estratégias a fim de auxiliar os familiares na capacitação para identificação das principais necessidades do paciente e definição de prioridades (DIAS *et al.*, 2017).

O Institute for Family-Centered Care, que configura-se como uma fundação privada e sem fins lucrativos, ressalta que o cuidado centrado no paciente e na família se propõe a trabalhar “com” os pacientes e suas famílias, em vez de apenas fazer “para” ou “por” eles.

Para Johnson (2016) os conceitos básicos fundamentais podem ser agrupados em quatro blocos:

- 1) Dignidade e respeito: os profissionais de saúde ouvem e respeitam (valores, crenças, origens culturais) e as perspectivas de escolhas da família e seus conhecimentos são incorporados ao planejamento;
- 2) Compartilhamento de informações: os familiares devem receber informações oportunas, completas e precisas para participarem efetivamente do cuidado e da tomada de decisões;
- 3) Participação de todos: os pacientes e suas famílias são incentivados e apoiados na participação nos cuidados nas definições de objetivos e condutas;
- 4) Deve haver colaboração entre pacientes, famílias, profissionais e líderes de saúde no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas e programas na educação profissional, na pesquisa e na prestação de cuidados.

A chave da prática centrada na família inclui uma ênfase na criança e em sua família focando em seus pontos fortes ao invés de déficits, facilitando à família a escolha e o controle sobre as opções para o tratamento, criando um ambiente terapêutico que otimiza o desenvolvimento de um provedor familiar colaborativo, fortalecendo e prezando o relacionamento entre profissionais, criança e família (KING, CHIARELO, 2014).

O modelo centrado na família proporciona um empoderamento dos cuidadores gerando

uma mudança no modelo tradicional, capacitando a família a desempenhar papel ativo nas tomadas de decisões em relação aos processos de intervenção (RINALDI *et al.*, 2012).

Essa abordagem é amplamente reconhecida e a implementação dessa proposta é recomendada como prática de qualidade. Nos últimos anos, tem crescido o interesse e o esforço por parte dos profissionais e dos serviços, no sentido de se alinharem com essas práticas, sendo a adesão a esta abordagem, por parte de serviços pediátricos, cada vez maior (MAIA, 2012).

Para Einspieler *et al.* (2008) os cuidados centrados na família evoluíram como o modelo “padrão ouro” para a prestação de serviços de saúde, sendo uma abordagem que surge da necessidade inerente de fornecer serviços de apoio aos cuidadores, além de atender às necessidades funcionais de crianças. A prestação de cuidados a uma pessoa com deficiência está invariavelmente associada a maus resultados de saúde em cuidadores. Como tal, tem havido um aumento no desenvolvimento e implementação de intervenções para melhorar a saúde e o bem-estar desses cuidadores e de seus filhos.

A mensuração da prestação de serviços no modelo centrado na família pode ser realizada com uso do instrumento MPOC- Medida dos Processos de Cuidado, com objetivo de avaliar as percepções dos pais sobre os cuidados que eles e seus filhos recebem dos centros de tratamento de reabilitação infantil. É um meio de avaliar os comportamentos centrados na família dos profissionais de saúde. Este instrumento serve para que terapeutas consigam utilizar medidas “padrão ouro” na prestação de serviços de saúde. Quando realizado em conjunto com os pais, tem a finalidade de gerar conhecimento e transformar vidas de crianças e jovens com alterações de desenvolvimento (CANCHILD, 2021).

A utilização deste teste padronizado possibilita uma avaliação dos resultados de forma fidedigna e confiável para verificação dos serviços prestados e a sua centralidade na família (ANTUNES *et al.*, 2020).

A prática centrada na família é hoje amplamente aceita como a “melhor prática” em serviços de reabilitação pediátricos, sendo uma das melhores estratégias para obtenção da adesão, redução de custos e otimizar o atendimento. No entanto, a implantação dessa prática exige avaliações periódicas permitindo o direcionamento e adaptações de condutas, consolidando procedimentos positivos e diagnosticando os que devem ser ajustados (ANTUNES, 2018).

AS REAÇÕES FRENTE À CHEGADA DO IRMÃO COM DEFICIÊNCIA

Quando se discute os sentimentos e reações que cercam o nascimento ou o comunicado do diagnóstico de uma criança com deficiência, a maioria dos trabalhos acadêmicos direciona o foco para os cuidados com os pais e as suas reações e adaptações à nova realidade. Ainda são poucos os trabalhos que voltam o olhar para os irmãos, que muitas vezes enfrentam, junto com os pais, mudanças bastante significativas na infância, incluindo a divisão da atenção e a observação do estabelecimento de prioridades em relação ao filho que apresenta necessidades específicas como exames, terapias e acompanhamentos em consultas médicas. Desta forma, o modelo de cuidado centrado na família pode ser a alternativa para uma abordagem que atinja objetivos mais amplos voltados ao bem-estar de todos.

A reação frente a este fato pode ser bastante variável, dependendo de diversos fatores

que podem cercar esse momento. O local onde ocorre a comunicação, a linguagem utilizada pelos profissionais que trazem a informação, o tipo de conteúdo transmitido, as pessoas presentes no momento, entre outros fatores, podem amenizar ou exacerbar as reações de choque ou surpresa dos pais. Esse momento da notícia pode ser determinante para o processo de ligação dos pais com o bebê, seja durante a gestação, ao nascimento ou no momento de um diagnóstico tardio (PAUL *et al.*, 2013).

A forma que um irmão recebe a notícia da deficiência de outro, pode gerar dúvidas, angústias e fantasias e interferir na criação do vínculo fraterno (ALVES; SERRALHA, 2019; BATISTA *et al.*, 2016; PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Petean e Suguihura (2005) ressaltam a importância de que comunicação do diagnóstico da deficiência para um irmão seja dada por uma pessoa em quem a criança confie e possa ter liberdade para expressar seus sentimentos, pois poderão surgir dúvidas e anseios, necessitando de orientação e acolhimento emocional. Em suma, levanta-se a importância do diálogo adequado, comunicação efetiva e conhecimento das particularidades da deficiência, uma vez que ajuda o irmão a desmistificar qualquer fantasia errônea sobre seu irmão com deficiência, bem como no ajuste das expectativas atuais e futuras e ajuda no vínculo e manutenção de um relacionamento fraternal saudável.

Para Ronca *et al.* (2019), é muito comum os pais relatarem a sensação de luto no momento do diagnóstico, quando eles 'perdem' o filho idealizado e 'perfeito' e se deparam frente a uma realidade inesperada, a qual, em um primeiro momento, pode provocar tristeza, receios, sensações de fracasso e culpa. As autoras reforçam ainda sobre o impacto que o momento da notícia da deficiência pode causar nessas famílias e a importância do cuidado frente a essa situação.

As famílias podem experimentar sentimentos e reações variados, que podem ser influenciados por variáveis indiretas como recurso financeiro, tipo de deficiência da criança e rede social de apoio. No que se refere aos irmãos sem deficiência, esses sentimentos podem ser ambivalentes e contraditórios, como inveja, ciúmes, tristeza, vergonha, felicidade com comportamentos de carinho e afetos recebidos pelo irmão com deficiência (PEREIRA-SILVA, ALMEIDA, 2014).

Como já dito, a chegada de uma criança com deficiência, vai impactar em toda família, já que adaptações serão necessárias. Além de sentimentos e sensações desses irmãos, Ronca *et al.* (2019) discutiram sobre a preocupação com o futuro dos filhos na ausência dos pais, uma vez que a expectativa de vida de pessoas com deficiência tem aumentado com o avanço da ciência. Esse pensamento gera angústia e inquietação, o qual poderá ser minimizado pela presença de irmãos com desenvolvimento típico que poderão assumir a responsabilidade do cuidado, o qual pode dar uma segurança a mais para esses pais, porém, sem garantias do futuro cuidado. Para Kuo (2014), a maioria dos irmãos que se tornaram responsáveis pelo cuidado do irmão com deficiência, relataram o caos experimentado durante a fase de transição como cuidador principal, sendo assim, salienta a importância de envolver esses filhos, prováveis cuidadores, nos cuidados dos irmãos, desde sempre.

A chegada de um novo integrante na família com alterações no desenvolvimento pode afetar a qualidade de vida (QV) de todo o núcleo, incluindo o bem-estar físico, estado psicológico, relações sociais dentro e fora da família, os efeitos ambientais e as crenças (TEKINARSLAN,

2013).

Para compreender melhor a dinâmica do funcionamento das famílias, é necessário focalizar todos os subsistemas familiares, incluindo, além dos subsistemas parental e conjugal, o de irmão-irmão e avós-netos, considerados relevantes (SILVA, DESSEN, 2006). Esse sistema é composto por relações recíprocas nas quais a criança ou o adolescente contribuem ativamente nessa interação; cada membro do sistema influencia e é influenciado por todos os outros (DESSSEN, 1997).

Deste modo, qualquer criança ao nascer, altera as relações familiares; afinal, é um novo membro que se apresenta com as suas características próprias e interfere diretamente no ambiente em que irá viver, impondo novos papéis (PEREIRA, FERNANDES, 2010). Portanto, a família não deve mais ser vista como um conjunto de díades separadas, e o desenvolvimento da criança não deve ser visto apenas como um processo de aquisição de padrões sociais do ambiente externo. É necessário salientar como a criança ou o adolescente são inseridos no sistema familiar e como este os acomoda (DESSSEN, 1997).

Segundo King *et al.* (2008), muitos estudos têm focado nos aspectos negativos da criação de uma criança com deficiência ao invés das alegrias que essa experiência, embora desafiante e difíceis, podem fornecer. Porém há um interesse recente nas contribuições positivas que essas crianças podem trazer para cada família, principalmente em relação a conceitos psicológicos.

Cerqueira-Silva e Dessen (2018) fazem uma proposta de Programas de Educação Familiar como uma alternativa para o trabalho junto às famílias de crianças com deficiência e destacam a relevância da perspectiva do Modelo Centrado na Família como pano de fundo. Esse modelo de planejamento e ação pode garantir maiores chances de sucesso nos programas de prevenção e intervenção dirigidos a estas crianças. Trata-se de recurso fundamental para os profissionais das áreas de saúde e educação, cujo foco está na autogestão das próprias famílias, considerando suas experiências bem sucedidas e seu empoderamento para desempenhar um papel ativo e participativo em todo o planejamento educacional ou terapêutico de seu filho.

O planejamento de atuação junto à família deve considerar os quatro conceitos básicos de Johnson (2016), já mencionados anteriormente: dignidade e respeito; compartilhamento de informações com os familiares, incluindo-se os irmãos; participação de todos e colaboração entre pacientes, famílias, profissionais e líderes de saúde para que as metas possam ser alcançadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando as propostas que vêm sendo multiplicadas em diversos países, conclui-se que o modelo centrado na família representa uma nova abordagem que inclui, de fato, a percepção e as experiências dos membros que convivem rotineiramente com a criança deficiente. Mais do que isso, considera-se o núcleo familiar como um sistema que tem um funcionamento próprio, no qual cada integrante desempenha um importante papel para o desenvolvimento das relações, considerando as diferentes necessidades, sentimentos e peculiaridades dos responsáveis, da criança ou jovem com deficiência e de seus irmãos. Desta forma, esse modelo de atendimento pode contribuir não apenas para minimizar possíveis sentimentos relacionados à falta de atenção por parte dos pais para os irmãos de pessoas com deficiência, mas também como

um modelo de respeito a um conjunto de relações, propiciando um ambiente mais favorável ao desenvolvimento e realização pessoal de todos os seus integrantes.

REFERÊNCIAS

ALVES, C.M.P.; SERRALHA, C.A. Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. *Contextos Clínicos*, v. 12, n. 2, 2019.

ANTUNES, A.A.M.; FURTADO, S.R.C.; MAGALHÃES, L.C.; KIRKWOOD, R.N.; VAZ, D.V. Brazilian versions of the Measure of Processes of Care-20 and Measure of Processes of Care-Service Providers: translation, cross-cultural adaptation and reliability. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 24, n. 2, p. 144-151, 2020.

ANTUNES, A.M.M. Tradução, adaptação cultural e análise das propriedades de medidas da measure of processes of care-20 e measure of processes of care-SP para língua portuguesa Brasil. 2018. Tese (Mestrado) – Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

BAMM, E.L.; ROSENBAUM, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, v. 89, n. 8, p. 1618-24, 2008.

BARBOSA, M.A.M; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-9, 2012.

BATISTA, B.R.; DUARTE, M.; CIA, F. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: Um estudo exploratório. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3091–3099, 2016.

BRICHI, A.C.S.; OLIVEIRA, A.K.C. A utilização da abordagem centrada na família na reabilitação pediátrica. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, v. 11, n. 38, 2013.

BRONFENBRENNER, U. Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos. 1 ed. Porto Alegre: Artemed; 2011. 310p.

CANCHILD. Center for Childhood Disability Research. <https://www.canchild.ca/>. acesso em dia 09 de outubro de 2021.

CERQUEIRA-SILVA, S.; DESSEN, M.A. Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Contextos Clínic*, São Leopoldo, v. 11, n. 1, p. 59-71, 2018.

CHAMBERS, H.G.; CHAMBERS, J.A. Effects of caregiving on the families of children and adults with disabilities. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, v. 16, n. 1, p. 1-19, 2015.

CUNNINGHAM, B.J.; ROSEBAUM, P. L. Measure of processes of care: a review of 20 years of research. *Dev Med Child Neurol*, v. 56, n. 5, p. 445-452, 2014.

DAMBI, J.M.; JELSMA, J.; MLAMBO, T.; CHIWARIDZO, M.; TADYANEMHANDU, C.; CHIKWANHA, M.T; CORTEN, L. A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. *Systematic Reviews* 5, 112, 2016.

- DESSEN, M.A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema tríadico para poliádico. *Temas Psicol*, v. 5, n. 3, 1997.
- DIAS, J.F.; GROSSI, J.B.; COSTA, L.C.; FURTADO, S.R.C.; MANCINI, M.C.; SAMPAIO, R.S. Atenção domiciliar no âmbito da reabilitação e prática centrada na família: aproximando teorias para potencializar resultados. *Rev Ter Ocup*, v. 28, n. 2, p. 206-13, 2017.
- EINSPIELER, C. Early markers for unilateral spastic cerebral palsy in premature infants. *Nature Clinical Practice Neurology*, v. 4, n. 4, p. 186-187, 2008.
- FIAMENGGI JÚNIOR, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 27, n. 2, 2007.
- HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T.S.; PFEIFER, L.I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa - GMFCS. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v. 14, n. 6, p. 537-544, 2010.
- Institute for patient – and Family – centered care. What is patient and family-centered care?. 2021. Disponível em: <https://www.ipfcc.org/>. [acesso em 11 de junho de 2021].
- JOHNSON, B.H. Promoting Patient- and Family-Centered Care Through Personal Stories. *Academic Medicine*, v. 91, n. 3, p. 297-300, 2016.
- KING, G.; CHIARELLO, L. Family-Centered Care for Children with Cerebral Palsy: Conceptual and Practical considerations to Advance Care and Practice. *Journal of Child Neurology*, v. 29, n. 8, p. 1046-1054, 2014.
- KING, S.M.; ROSENBAUM, P.; KING, G.A. Parent's perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Dev Med Child Neurol*, v. 38, n. 9, p. 757-772, 2008.
- KUO, D.Z.; HOUTROW, A.J.; ARANGO, P.; KUHLTHAU, K.A.; SIMMONS, J.M.; NEFF, J.M. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health J*, v. 16, n. 2, p. 297–305, 2012.
- KUO, Y.C. Brothers experiences caring for a sibling with Down syndrome. *Qualitative Health Research*, v. 24, n. 8, p. 1102-1113, 2014.
- MAIA, M.F.S.C. A Intervenção Precoce nas Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral: Percepções das Famílias, dos Profissionais e dos Diretores de Serviço. 2012. Tese (Doutorado). Universidade de Minho, Portugal, 2012.
- PAUL, M.A.; CERDA, J.; CORREA, C.; LIZAMA, M. Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down? *Rev. méd. Chile*, v. 141, n. 7, 2013.
- PEREIRA, A.P.A.; FERNANDES, K.F. A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. *Estud. Pesq. Psico*, v. 10, n. 2, p. 507-529, 2010.
- PEREIRA-SILVA, N.L.; ALMEIDA, B.R. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicol Argum*, v. 32, n. 79, p. 111-122, 2014.
- PETEAN, E.B.L.; SUGUIHURA, A.L.M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 11, n. 3, p.445–460, 2005.

RANA, P.; MISHRA, D. Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *Indian J Pediatr*, v. 82, n. 6, p. 545-548, 2015.

RINALDI, L.M.S. Famílias de crianças com paralisia cerebral: subsídios para a elaboração de uma proposta de intervenção fisioterapêutica centrada na família. 2012. Tese (Mestrado) – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 2012.

RONCA, R.P.; ROCHA, M.M.; POZZI, D.C.; CYMROT, R.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. Síndrome de Down: irmãos fazem a diferença na qualidade de vida dos pais? *Psicol estud*, v. 24, 2019.

SILVA, P.L. O modelo de cuidado centrado no paciente: o caso de um hospital geral de grande porte de Belo Horizonte-MG. 2020. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Padrões de interação geitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicol Reflex Crit*, v. 19, n. 2, 2006.

TEKINARSLAN, I.C.A. Comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with Down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychol Rep*, v. 112, n. 1, p. 266-287, 2013.

TOMAZ, R.V.V.; SANTOS, V.A.; AVÓ, L.R.S.; GERMANO, C.M.R.; MELO, D.G. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico qualitativo. *Cad Saúde Pública*, v. 33, n. 11, 2017.

VIEIRA, E.M.; PINHEIRO, F.P.H.A. Person centered psychotherapy: an encounter with oneself or a confrontation with the other? *Estud. Psicol*, v. 30, n. 2, 2013.