



## Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral\*

*Being a woman, mother to a child with cerebral palsy*

*Ser mujer madre de un niño portador de parálisis cerebral*

**Viviane Marten Milbrath<sup>1</sup>, Diana Cecagno<sup>2</sup>, Deisi Cardoso Soares<sup>3</sup>, Simone Coelho Amestoy<sup>1</sup>, Hedi Crecencia Heckler de Siqueira<sup>4</sup>**

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer o processo de adaptação vivenciado pela mulher, motivado pelo nascimento de um filho portador de paralisia cerebral. **Métodos:** A investigação contemplou uma metodologia descritiva, exploratória à luz de uma abordagem qualitativa. Participaram do estudo seis mulheres, mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. A coleta dos dados foi realizada numa instituição que atende crianças portadoras de necessidades especiais, localizada em um município do Rio Grande do Sul. **Resultados:** A análise dos dados revelou abdicação, pela mulher, da vida social, profissional e, até mesmo pessoal, em prol do cuidado de seu filho. Além disso, essas mães demonstraram necessitar de apoio psico-sócio-econômico familiar e das pessoas que as cercam, tanto durante o processo de adaptação e superação vivencial inicial, quanto durante todo o período do cuidado à criança. **Conclusão:** A mulher assume e vivencia a responsabilidade pelo cuidado do filho portador de necessidades especiais.

**Descritores:** Crianças portadoras de deficiência; Paralisia cerebral; Mulheres; Mães/psicologia

### ABSTRACT

**Objective:** To get to know the adaptation process experienced by a woman, motivated by the birth of a child with cerebral palsy. **Methods:** The investigation was performed with a descriptive, exploratory methodology, focusing on the qualitative approach. Six women, mothers of children with brain palsy, participated in the study. Data collection happened in an institution that delivers care to children with special needs, located in a town of the state of Rio Grande do Sul, Brazil. **Results:** data analysis revealed that the woman abdicates from her social, professional and even personal life to take better care of her child. Besides, these mothers were shown to need psychosocioeconomic support from their families and the people who surround them, in both the process of initial adaptation and overcoming and the whole period of care for the child. **Conclusion:** The woman assumes and experiences the responsibility of taking care of the child with special needs.

**Descriptors:** Disabled children; Cerebral palsy; Women; Mothers/psychology

### RESUMEN

**Objetivo:** Conocer el proceso de adaptación vivenciado por la mujer, motivado por el nacimiento de un hijo portador de parálisis cerebral. **Métodos:** La investigación contempló una metodología descriptiva, exploratoria a la luz de un abordaje cualitativo. Participaron en el estudio seis mujeres, madres de niños portadores de parálisis cerebral. La recolección de los datos se llevó a cabo en una institución que atiende a niños portadores de necesidades especiales, localizada en un municipio de Río Grande del Sur. **Resultados:** El análisis de los datos reveló abdicación, de la mujer, de su vida social, profesional y, hasta personal, en pro del cuidado de su hijo. Aparte de ello, las madres demostraron que necesitan de apoyo psico-socio-económico familiar y de las personas que las rodean, tanto durante el proceso de adaptación y superación de las vivencias iniciales, como durante todo el período del cuidado al niño. **Conclusión:** La mujer asume y vivencia la responsabilidad del cuidado del hijo portador de necesidades especiales.

**Descriptores:** Niños con discapacidad; Parálisis cerebral; Mujeres; Madres/psicología

\* Trabalho realizado no Centro de Reabilitação de Necessidades Especiais de Pelotas (RS), Brasil.

<sup>1</sup> Pós-graduanda em Enfermagem pela Fundação Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil; Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisa: Gerenciamento Ecológico em Enfermagem/Saúde (GEES).

<sup>2</sup> Mestre em Enfermagem pela Fundação Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil; Membro Vice-Líder do Núcleo de Pesquisa GEES.

<sup>3</sup> Mestre em Enfermagem pela Fundação Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil; Membro do Núcleo de Pesquisa GEES.

<sup>4</sup> Doutora, Administradora Hospitalar, Professora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Fundação Universidade Federal do Rio Grande – FURG – Rio Grande (RS), Brasil; Membro Líder do Núcleo de Pesquisa GEES.

## INTRODUÇÃO

O ser mulher carrega a obrigatoriedade do tornar-se mãe de uma criança dentro de um “padrão” idealizado pela sociedade. A gestação e o nascimento bem sucedido podem ser considerados uma vitória em que a mulher tem a sensação da confirmação de sua potência/competência na tarefa de procriar<sup>(1)</sup>. Entretanto, o nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais, fragmenta essa sensação de capacidade/confiabilidade, causando uma lenta e profunda ferida narcisista de difícil recuperação<sup>(2)</sup>, que leva a família a enfrentar uma situação extremamente delicada, na qual afloram sentimentos ambíguos, frente a esse novo ser<sup>(1-3)</sup>.

Cada indivíduo que compõe o núcleo do ser família vivencia o processo de adaptação à criança portadora de necessidades especiais, de maneira singular, visto que, por mais que os estímulos do meio sejam semelhantes, cada um terá o seu próprio mecanismo de enfrentamento<sup>(4)</sup>. Segundo o Modelo de adaptação de Roy, cada ser humano vivencia, de forma particular, os processos de adaptação a que é exposto, pois essa pessoa é vista como um sistema adaptativo, constantemente respondendo a estímulos do meio ambiente interno e externo<sup>(4-5)</sup>. Por conseguinte, as respostas adaptativas do processo de adaptação faz com que se retome o equilíbrio perdido, aceitando a situação, no caso a paralisia cerebral, como parte de seu viver, do viver de seu filho e de sua família<sup>(5)</sup>.

A família, diante desse processo de adaptação, muitas vezes precisa repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança portadora de necessidades especiais exige presença constante de um cuidador que, geralmente, é a mãe. Entretanto, mesmo considerando-se que é a mulher-mãe a figura cuidadora, ela necessitará da rede de apoio social, para conseguir respostas adaptativas que não sejam ineficientes, ao vivenciar esse processo.

A rede de apoio social pode ser considerada um sistema composto por várias pessoas com funções específicas, as quais oferecem apoio emocional, financeiro, educativo, além do compartilhamento de responsabilidades<sup>(6-7)</sup>, já que possuem uma influência particular nos mecanismos de enfrentamento materno.

A problemática exposta acima gerou as seguintes inquietações: Como a mulher-mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral vivencia o processo de adaptação? Necessita e aceita utilizar redes de apoio?

Com base no exposto, objetivou-se conhecer o processo de adaptação vivenciado pela mulher, motivado pelo nascimento de um filho portador de paralisia cerebral.

## MÉTODOS

Para a realização deste estudo, utilizou-se uma metodologia descritiva e exploratória, à luz de uma

abordagem qualitativa. É qualitativa enquanto busca incorporar o significado e a intencionalidade dos atos das mulheres-mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, conhecendo as relações e as estruturas sociais capazes de fornecer apoio no processo de adaptação. Portanto, trabalha com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, em constante transformação<sup>(8)</sup>.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pelotas, sob o número 045/06. Após o aceite formal da instituição, os sujeitos foram contatados e convidados a participarem do estudo. Todos aceitaram e se colocaram à disposição para colaborar com o trabalho, diante disso foi agendada uma entrevista. Ao expor a proposta, foi solicitado por escrito, conforme a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes, assinado em duas vias, ficando uma com o participante e outra com o pesquisador responsável. Foram enfatizados os aspectos legais e éticos envolvidos e a liberdade de desistência a qualquer momento, se assim desejassem, sem nenhum prejuízo pessoal. Foi garantido, também, o anonimato e o sigilo. Os dados coletados ficarão sob a guarda do pesquisador responsável.

A escolha dos sujeitos foi realizada de forma aleatória entre mulheres-mães de crianças portadoras de paralisia cerebral que freqüentavam uma instituição que atende crianças portadoras de necessidades especiais, num município do Rio Grande do Sul. Todas as convidadas aceitaram participar da pesquisa. A delimitação do número de sujeitos observou a saturação dos dados<sup>(8)</sup>, ou seja, o prosseguimento das entrevistas ocorreu enquanto surgiram dados novos, e as mesmas foram suspensas no momento em que os dados se tornaram repetitivos, perfazendo um total de seis mulheres-mães, identificadas com o pseudônimo mãe 1... mãe 2 e consecutivamente até a mãe 6.

Os dados foram coletados no período de julho a setembro de 2006 através de uma entrevista semi-estruturada, com base nas seguintes questões: Como a senhora vivenciou o nascimento de seu filho portador de paralisia cerebral? Como conseguiu realizar as adaptações de sua vida para cuidar do seu filho? Necessitou utilizar redes de apoio para cuidar do seu filho? Como e quais? Todos os sujeitos permitiram que a entrevista fosse gravada. De posse dos dados, optou-se em analisá-los através da análise temática, que consiste em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação<sup>(8)</sup>. Na pré-análise, os dados coletados foram transcritos na íntegra. A seguir foram realizadas leituras e releituras flutuantes, com a finalidade de tomar contato exaustivo com as informações colhidas.

Prosseguindo, procedeu-se a organização dos dados transcritos através da visualização individual de cada entrevista, destacando os aspectos relevantes. Após esta etapa, realizou-se o mapeamento das falas das entrevistas, assinalando os principais pontos de cada fala, para facilitar

a visualização do material como um todo.

Na etapa de exploração dos dados foi assinalado, no material, tudo o que era significativo, ou seja, palavras, frases, parágrafos de mesmo conteúdo temático, identificando as unidades de registro e fazendo os recortes necessários. Novas leituras foram realizadas, buscando apreender o significado manifesto e/ou oculto das observações e informações contidas nos relatos, encaminhando a novas reflexões, para agrupar os dados e estabelecer as categorias.

## RESULTADOS

Em relação ao tema proposto, da análise dos dados das entrevistas, emergiram duas temáticas: Vivenciando o ser mulher-mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral e Redes de apoio necessárias à mulher-mãe de uma criança com necessidades especiais.

### Vivenciando o ser mulher-mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral

O processo de adaptação e superação vivenciado pela mulher, motivado pelo nascimento de um filho portador de paralisia cerebral, foi descrito por elas como um evento ímpar, de complexa e profunda repercussão individual e familiar.

*Bom as mudanças foram todas em geral assim, a nossa vida mudou completamente de repente, pois éramos só eu e meu marido, e de repente veio um filho e com uma deficiência (mãe 1).*

*Eu acho, que quando eu me dei conta dos cuidados que ele precisava [...] toda a minha vida mudou (mãe 2).*

A percepção das necessidades de cuidados especiais, acrescida da vontade de proporcionar estímulos adequados que potencializem, ao máximo, o desenvolvimento da criança, em alguns casos pode provocar a saída das mães do mercado de trabalho, levando-as a dedicação exclusiva a seu filho, fato constatado nas falas a seguir:

*Eu tive que parar de trabalhar para cuidar dele [...] também eu ficava com medo dele te alguma coisa longe de mim (mãe1).*

*Eu sai do meu serviço, pois não tinha como paga alguém, para cuida dele, leva ele para todos os lugares (terapias né) (mãe 2).*

*Eu tive que sair do meu emprego, para cuidar dele, pois não tinha ninguém que pudesse cuidar dele, principalmente pelas crises convulsivas (mãe 3).*

*Eu fui obrigada a parar de trabalhar, assim com carteira assinada, não tinha ninguém pra cuida dele, [...] meu marido diz que eu não confio em ninguém pra cuida dele, poxa, mas eu tenho medo (mãe 6).*

Sendo assim, o processo vivenciado pela mulher, ao tornar-se mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral, altera a homeostasia do sujeito mãe e também do núcleo familiar.

### Redes de apoio necessárias à mulher-mãe de uma criança com necessidades especiais.

Os relatos das mães, sobre o processo de adaptação à criança portadora de paralisia cerebral, demonstraram que elas utilizaram redes de apoio, como um mecanismo facilitador, para suas respostas adaptativas, tanto durante o processo de adaptação vivencial inicial, quanto durante todo o período do cuidado à criança.

*A nossa família teve que ficar muito mais próxima e nos precisamos de muita ajuda, e nós nos ajudamos eu e meu marido, e também dos avós (nossos pais), de padrinhos, é de toda a família (mãe1)*

*Eu e meu marido os meus pais ajudam muito (mãe3).*

*Eu tive apoio do meu marido em casa e depois da família inteira que me ajudou, mas sempre ficam me perguntando porque que tem que ter alguém deficiente na família, e o porque nem eu sei responde, aí responde o que? (mãe 4)*

A partir dos relatos das mães, observa-se que elas utilizaram a família como sua principal rede de apoio, com ênfase no marido/companheiro e os próprios pais. No entanto, foi possível perceber uma “cobrança” familiar frente ao nascimento de um integrante portador de necessidades especiais.

*[...] tá eles me ajudam muito, não tenho do que me queixa, mas essas perguntas, poxa parece até que eu queria que meu filho fosse doente (mãe 4).*

No que se refere ao pai da criança, das seis integrantes do estudo, cinco delas relataram ter recebido apoio, porém uma mãe descreveu que o seu marido, após o recebimento da notícia da paralisia cerebral e de suas conseqüências, abandonou-a e a criança:

*O meu marido me largou quando soube do problema ele não agüentou a pressão e simplesmente quem me amparou nesse momento foi a minha família (mãe 5).*

## DISCUSSÃO

Através das falas das mães, foi possível compreender os mecanismos de enfrentamento que cada “mulher-mãe”, na sua individualidade, teve de utilizar para conseguir superar os momentos de incertezas, angústias e preocupações, para corresponder às necessidades de cuidado, ao tornar-se mãe de um recém-nascido, portador de necessidades especiais, decorrentes do diagnóstico de paralisia cerebral.

A família, como um todo, foi extremamente influenciada pelo impacto causado, ao tornar-se família de criança com paralisia cerebral, o que desencadeou uma (re)organização na sua estrutura e (re)definição de papéis. Segundo os atores sociais do estudo, as famílias vivenciaram uma união interna, principalmente no que se refere à família extensiva (avó,

avô, tio, tia), pelo apoio financeiro, emocional e solidário para prestar auxílio no cuidado à criança.

A experiência de ter um filho, por si só, introduz grandes mudanças na vida de um casal. Entretanto, quando se encontram diante de um fato inesperado e que exige uma mudança completa em seu modo de vida, indo fugindo totalmente da expectativa planejada/esperada e dos planos. Sendo assim, a participante mãe 1 do estudo, ao dizer [...] “e de repente veio um filho e com uma deficiência”, confirma o fato da família preparar-se apenas para o nascimento de uma criança “normal”, ou seja, a deficiência vem como algo extremamente inesperado e impactante, que gera medo e anseio, frente ao desconhecido. Quando os pais recebem a notícia do diagnóstico, vivenciam a perda de um filho idealizado. Esse fato é capaz de comprometer todo a homeostase intra-familiar, uma vez que o imaginário adentra-se e comanda o inconsciente desses pais<sup>(1-3)</sup>.

“A adaptação à situação de ter um filho com paralisia cerebral não acontece magicamente. É um processo complicado e permanente”<sup>(9)</sup>. A partir do diagnóstico, as famílias vivenciam uma mudança radical no cotidiano e, para cuidar da criança, faz-se necessário um processo de (re)estruturação do núcleo familiar, tendo em vista que, exercer a função de mãe e pai de um filho portador de necessidades especiais, apresenta-se como um novo papel, o qual precisa ser aprendido<sup>(10)</sup>. Isso demonstra que cada pessoa, para conseguir as respostas adaptativas, ou seja, para manter a sua integridade, necessita adaptar-se, continuamente, às situações apresentadas<sup>(4)</sup>.

Em relação ao futuro do filho, muitos planos da família são abdicados, a vivência cotidiana familiar começa a ser (re)desenhada, em benefício do recém-nascido. A família passa por um processo de adaptação, utilizando os mecanismos de enfrentamento, em busca de respostas adaptativas capazes de desenvolver um ambiente propício para a inclusão dessa criança<sup>(4)</sup>.

A participante mãe 2, ao dizer [...] “*que quando eu me dei conta dos cuidados que ele precisava [...] toda a minha vida mudou*” confirmou que o processo da percepção é lento e no momento da conscientização, muitas mudanças acontecem na vida da mãe, buscando beneficiar o filho que necessita de cuidados especiais.

Percebe-se nas falas das mães 1, 2, 3 e 6 que elas deixaram seus empregos, interromperam parte de sua vida social e dedicaram-se, exclusivamente, ao cuidado de seu filho. O ato de abdicar da mulher, de sua vida profissional em prol da dedicação exclusiva a ser mãe, altera a sua rotina e influencia a família como um todo, pois ao sair de seu emprego, além de diminuir a renda familiar, passa a depender financeiramente de outros. Cabe destacar, que todas as participantes deste estudo que trabalhavam fora de casa saíram de seus empregos, só permaneceram trabalhando aquelas cujos serviços eram mantidos pela própria família.

Portanto, identificou-se que a primeira e principal

cuidadora da criança com necessidades especiais é a mãe. Entretanto, as participantes mencionaram que, para enfrentar e suplantar as dificuldades com que se depararam, contaram com redes de apoio, destacando, entre elas, a família como a principal fonte de suporte e adaptação.

Olhando nesta perspectiva evidencia-se que a família representa o elo capaz de redefinir a sua estrutura, organização e é o suporte construtivo de uma rede de apoio à mulher-mãe que assumiu a função de cuidadora, já que a sua situação requer compreensão por parte de todos os integrantes da família e membros de suas relações sociais.

Várias são as pessoas que devem oferecer suporte à mãe e à família como um todo, dentre elas destacam-se os avós, tios, primos, amigos, companheiros, vizinhos, professores e profissionais de saúde<sup>(6-7)</sup>. As pessoas que compõem a rede social de apoio e as funções que exercem junto à família, mudam de acordo com o contexto social, cultural, financeiro, histórico, e o estágio de desenvolvimento de cada indivíduo e da família, enquanto grupo<sup>(11)</sup>.

Essa rede de apoio é considerada, pelas famílias, como imprescindível. Além disso, alguns estudos comprovaram que os pais compreendem a família como primeira rede de apoio, enfocando, principalmente, a figura dos avós<sup>(7)</sup>. Já, segundo um estudo anterior<sup>(6)</sup>, as mães apontaram o suporte do marido/companheiro como o principal dentre os apoios recebidos, em segundo lugar, o de suas próprias mães, deixando o apoio de amigos e de outros membros da família, em terceiro lugar, mas também importante. Esses mesmos membros foram destacados no presente estudo.

A análise das falas ratifica que cada família encara a deficiência de uma forma diferente. Algumas mães vivenciaram uma aproximação da família devido à necessidade de apoio sentida pelos pais da criança na hora do diagnóstico e ao prestar o cuidado. Entretanto, a mãe 4 afirmou ter recebido apoio de sua família, mas sofre, paralelamente, um questionamento sobre o “porquê” de sua família ter alguém portador de necessidades especiais. Essa situação gera um sentimento ambíguo na mãe, pois necessita de apoio e, ao mesmo tempo, sente-se “culpada”.

O questionamento, por alguns familiares, sobre os motivos da existência de um membro deficiente em seu núcleo familiar pode demonstrar preconceito em relação ao mesmo, visto que, subjetivamente, passam a idéia de “castigo” ou de um fato que “feriu” a imagem da família perfeita, com integrantes fisicamente “perfeitos”. Uma das entrevistadas vive hoje a culpa por não ter “tido capacidade” de gerar um filho “perfeito”. Essa é uma questão cultural, que vem impregnando a sociedade desde a Antiguidade, quando na Grécia a única função da mulher era gerar guerreiros, ou seja, filhos fisicamente perfeitos e fortes<sup>(1-12)</sup>.

Em relação à figura paterna, convém destacar que esta é particularmente importante, pois as atitudes dos pais costumam atingir os demais membros da família,



especialmente a mãe<sup>(6-11)</sup>. A (re)organização da família fica mais fácil quando ocorre um apoio mútuo entre o casal – os pais da criança<sup>(13)</sup>. A grande ênfase manifestada por participantes do estudo, (mãe1; mãe 2 e mãe 4), em torno da participação do pai no apoio recebido demonstrou o quanto ele se faz necessário, para auxiliar na (re)organização da família.

A mãe 5 descreveu que o seu marido, após o recebimento da notícia da paralisia cerebral e de suas conseqüências, abandonou-a juntamente com a criança: Essa situação vivenciada levou ao enfrentamento, concomitantemente, do processo de adaptação a paralisia cerebral, da dissolução de seu relacionamento com o marido. Os pais mostram maior dificuldade do que as mães em encarar a criança portadora de necessidades especiais, principalmente, aquelas com diagnóstico de paralisia cerebral, que apresentam necessidades consideradas crônicas<sup>(13)</sup>.

A mulher, diferentemente do homem, é considerada uma cuidadora por excelência<sup>(14)</sup> e, sendo assim, é ela quem costuma assumir a responsabilidade de tornar-se o cuidador principal. No entanto, a realidade de ser o cuidador principal exige quase que uma exclusividade e, por conseguinte, uma abdicção de outros compromissos da vida social.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu conhecer que a mulher-mãe assume e vivencia a responsabilidade pelo cuidado da crianças com necessidades especiais. Ao adotar essa atitude complexa, pode, talvez inconscientemente, estar exigindo de si mesma a obrigação e a responsabilidade de cuidar daquele que ela foi capaz de gerar e, assim, considerar o fato de cuidar do filho como uma necessidade intrinsecamente determinada. Este processo vivenciado pela mãe, associado à vocação feminina para o cuidado, provavelmente pode ser

considerado o responsável pelo fato da mãe ser a principal cuidadora, abdicando, em muitos momentos, de sua vida social, profissional e pessoal, visto que a priorização, é dada ao “papel” de ser mãe.

Percebeu-se que os questionamentos e a culpabilidade intercalaram-se numa ambigüidade de sentimentos, incluindo medos e anseios, dedicação e amor em relação à criança, influenciando diretamente no processo de adaptação vivenciado pela mulher cuidadora de um filho portador de paralisia cerebral. No entanto, evidenciou-se que, embora a mulher-mãe seja considerada a cuidadora direta da criança com necessidades especiais, necessitou utilizar redes de apoio social, capazes de auxiliá-la a suprir suas necessidades, bem como as da criança. Nesta rede de apoio social, segundo os sujeitos, destacou-se a família como a principal unidade que serve como elo para sustentar e prestar, solidariamente, o apoio necessário.

Nesta pesquisa, chamou a atenção o fato de, nos diálogos com as mães, nenhuma ter mencionado, como rede de apoio as unidades de saúde, e nem mesmo os profissionais da saúde foram considerados como integrantes e necessários para a rede de apoio em benefício da díade mãe-filho. A ausência pode significar o distanciamento existente entre os serviços de saúde e as famílias com criança portadora de paralisia cerebral. Entretanto, a presença, provavelmente auxiliaria muito no processo de adaptação e mecanismos de enfrentamento capazes de proporcionar respostas adaptativas. Neste contexto, inclui-se, especialmente, a enfermeira, visto que tem uma visão integralizadora e, com base na teoria de Roy, pode objetivar, como resultado do seu processo de trabalho, respostas adaptativas, minimizar as respostas ineficientes e, assim, obter a melhoria do cuidado prestado à díade mãe-criança e, paralelamente, fortalecer o vínculo afetivo entre ambos, alcançando assim, melhor qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

- Ievorlino SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral – Ceará [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2005.
- Soifer R. Psicologia da gravidez, parto e puerpério. 6a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
- Leal EN. A criança com Síndrome de Down: expectativa da família quanto ao processo de inclusão escolar [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2006.
- Grallbreath JG. Sister Callista Roy. In: George JB. Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993. p.206-26.
- Brandalize DL, Zagonel IPS. Um marco conceitual para o cuidado familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. *Cogitare Enferm*. 2006; 11(3):264-70.
- Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicol Teor Pesqui*. 2000; 16(3):221-31.
- Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. *Rev Bras Saude Matern Infant*. 2006; 6(1):47-57.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10a ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
- Geralis E, organizadora. Crianças com paralisia cerebral. Guia para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed; 2007.
- Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20(4):441-5.
- Silva NLP, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicol Teor Pesqui*. 2001; 17(2):133-41.
- Aymard A. O oriente e a Grécia antiga. In: Crouzet M. História geral das civilizações. 3ª ed. Tradução Pedro Moayir Campos. São Paulo: Difusão Européia do Livro; 1960. (Série: História Geral das Civilizações, 1).
- Araújo RCF. A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem [dissertação]. Viçosa (MG): Universidade Federal de Viçosa. Faculdade de Economia Doméstica; 2002.
- Waldow VR. O cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Editora Sagra Luzzatto; 1998.