

A enfermagem na atenção à pessoa com deficiência intelectual e ao cuidador na equipe multidisciplinar do PAOPE

Nursing attention to the person with intellectual disabilities and the caregiver in the team multidisciplinar PAOPE

Fabrina Gomes de Brito¹

Juniely Botelho Rosa¹

Maria Cláudia Queiros Santos Macedo¹

Micael Alves dos Santos¹

Valéria de Oliveira Ambrósio²

¹Acadêmicos do 5º período do curso de Enfermagem - FACS/UNIVALE

²Especialista em Saúde da Família/UFMG e Especialista em Educação; Professora do Curso de Enfermagem - FACS/UNIVALE e do PAOPE

Resumo

Objetivando ressaltar a importância do profissional enfermeiro nas ações de prevenção de agravos e promoção de saúde à pessoa com deficiência intelectual dentro de uma equipe multidisciplinar, considerando-se a humanização, a interdisciplinaridade e o papel do familiar cuidador, este estudo, de revisão bibliográfica com abordagem descritivo-qualitativa, aborda os aspectos que envolvem a assistência dos profissionais da saúde, especificamente os da enfermagem, aos familiares e à pessoa com deficiência intelectual. Os resultados apontam para o grande impacto causado nos pais quando do diagnóstico de uma deficiência intelectual no filho. Concluiu-se que o conhecimento a respeito da condição especial, o acolhimento, o apoio e direcionamento dos profissionais ao familiar viabilizam a aceitação e a melhora na qualidade de vida, não só do paciente, como também de seu cuidador.

Palavras-chave: Cuidador. Enfermagem. Pessoa com deficiência intelectual.

Abstract

Purposing to highlight the importance of the professional nurse in the prevention of diseases and promotion activities of health intellectual disabled person within a multidisciplinary team, considering the humanization, interdisciplinarity and the role of family caregivers, this study of literature review descriptive and qualitative approach addresses aspects involving the assistance of health professionals, specifically nursing, the family and the person with intellectual disabilities. The results show the great impact among parents when the diagnosis of an intellectual disability in the child. It was concluded that knowledge about the special conditions, the host, support and guidance of professionals to family enable the acceptance and improved quality of life, not only the patient but also his caretaker.

Key-words: Caregiver. Nursing. Person with intellectual disabilities.

Introdução

O nascimento de uma criança constitui um dos momentos mais importantes na vida de uma mulher. A maternidade modifica toda a rotina de vida, seja da mulher, seja do núcleo familiar que, a partir do nascimento da criança terá suas prioridades trans-

formadas (MILBRATH, 2009). Nesse novo cenário, a criança passa a ocupar o centro das atenções nas ações da família, modificando, assim, costumes e hábitos (GONDIM, CARVALHO, 2012; SIMÕES et al, 2013). Geralmente, a família não prepara-se para ter uma criança com alguma condição diferente da que sempre idealizou.

O diagnóstico de que o filho com deficiência intelectual inicialmente, gera um impacto no núcleo familiar, pois compromete os sonhos de cada membro da família e aflora sentimentos como: negação, rejeição, complexo de culpa, revolta e medo do futuro (ANDRADE, VIEIRA, DUPAS, 2011; MARTINS, POLAK, 2002). Para o enfrentamento dessa nova realidade, as famílias, cujos filhos enquadram-se nessa situação, precisam de apoio desde o diagnóstico, que deve ser informado por profissional capacitado, como também apoio para apreender essa nova realidade (CESTARI et al, 2013; SIMÕES et al, 2013).

Na maioria das vezes, a pessoa que prestará o cuidado será a mãe; esta terá que adequar-se à nova rotina, prestando dedicação exclusiva à criança, às vezes esquecendo-se de si mesma e negligenciando sua própria condição de saúde (BOFF, CAREGNATO, 2008; MILBRATH, 2009). Nesse contexto insere-se o profissional enfermeiro que tem como premissa prestar cuidado integral de forma humanizada, voltado para promoção da saúde e prevenção de agravos que possam advir da condição vulnerável do cliente. Com as devidas intervenções e buscando sempre a interdisciplinaridade que, é essencial para prestar um cuidado holístico e voltado para manutenção do bem estar do cliente, sua reabilitação e inclusão social, o profissional enfermeiro exerce papel fundamental na assistência à família com um membro em condições especiais de saúde e de desenvolvimento (NUNES, DUPAS, NASCIMENTO, 2011; SILVA et al, 2010).

Criado em 1995, o Polo Integrado de Assistência Odontológica ao Paciente Especial (Paope) da Universidade Vale do Rio Doce (Univale), presta um serviço direcionado a esse público com equipe multidisciplinar, sendo composta por profissionais das áreas da enfermagem, da farmácia, da fisioterapia, da terapia ocupacional, da nutrição, da odontologia, da psicologia e do serviço social. Este serviço que, funciona como campo de estágio e extensão acadêmico-universitária, oportuniza aos acadêmicos das áreas da saúde e sociais uma formação teórico-prática humanizada que, possibilita aos mesmos a capacidade de interagir com pacientes tão estigmatizados pela sociedade, inserin-

do-os numa assistência que contempla suas necessidades básicas de saúde.

Nesta perspectiva, objetiva-se, neste artigo, ressaltar a importância do profissional enfermeiro nas ações de prevenção de agravos e promoção de saúde ao paciente com necessidades especiais dentro da equipe multidisciplinar do PAOPE, considerando os princípios do acolhimento, da humanização e da interdisciplinaridade; compreender o papel do familiar enquanto cuidador e relacionar a necessidade do suporte integral e multiprofissional ao mesmo.

Ratifica-se a realização deste estudo pela crescente necessidade de publicações que incentivem maior capacitação dos profissionais, principalmente os que atuam na assistência à saúde, com vistas ao acolhimento e à humanização, os quais são imprescindíveis no atendimento às pessoas com deficiência intelectual e aos seus familiares, em especial ao cuidador. Desde o momento do nascimento da criança, que perpassa pelo conjunto de emoções e sonhos dos pais e confluem com o peso do instante do diagnóstico até ao desenvolvimento da criança e aceitação dos pais, a assistência em saúde que, considera a esfera biopsicossocial, deve ser acolhedora, desmistificadora de temores e promotora de bem estar e de conhecimento sobre a condição de saúde de seu filho.

Material e métodos

Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica com abordagem descritivo-qualitativa, associado ao relato de experiência da atuação da enfermagem no Polo Integrado de Assistência Odontológica ao Paciente Especial (Paope) da Univale realizando consultas de Enfermagem prévias aos atendimentos dos demais profissionais. Para a fundamentação bibliográfica deste artigo utilizou-se o site de pesquisa científica Bireme da Biblioteca Virtual de Saúde com 3 descritores baseados nos comprometimentos dos pacientes atendidos pelos acadêmicos durante o primeiro semestre do ano de 2015: “enfermagem paralisia cerebral”, “enfermagem retardo mental” e “enfermagem síndrome de down”. Foram encontrados 115 artigos, dos quais 29 foram descartados por estarem repetidos, 32 por não contemplarem os objetivos propostos e 36 por não estarem integralmente disponíveis. Foram utilizados 18 artigos na construção do artigo. Após leitura, discussão e compilação dos dados, procedeu-se à construção do artigo com base nos referenciais teóricos obtidos com luz à experiência dos acadêmicos durante os atendimentos no Paope.

Resultados

Os pacientes atendidos pela Enfermagem no Pa-
o-
pe apresentam os diagnósticos de paralisia cerebral,
retardo mental e síndrome de down.

A paralisia cerebral (PC), pode ser entendida, de
acordo com Cestari et al (2013, p. 797) como uma
encefalopatia crônica não progressiva da infância ou
paralisia cerebral e é uma doença do sistema nervoso
central que interfere no desenvolvimento motor nor-
mal da criança caracterizada por um transtorno do
tônus postural e do movimento. Basicamente, a PC
consiste em um distúrbio não progressivo resultante
de uma lesão que ocorre no cérebro quando este é
imaturo, ainda em desenvolvimento fetal ou infantil.
Silva et al (2010, p. 205) reitera que, embora haja na
literatura inúmeras definições para a PC, esta condi-
ção pode decorrer de problemas anteriores à gestação,
pré-natais, perinatais, pós-parto e pós-natais. Simões
et al (2013, p. 139) diz que em 1843 um ortopedista
inglês, William Little, fez os primeiros relatos de uma
patologia que afetava crianças, à qual chamou "Sínd-
rome de Little"; já o termo paralisia cerebral advém
de Freud, mais precisamente do ano de 1897, quando
o mesmo considerou-a como consequência de uma
desordem do cérebro. A nomenclatura atual é datada
do ano de 1959.

O retardo mental (RM) pode ser definido, se-
gundo Brasil (200-?) como a 'parada do desenvolvi-
mento ou desenvolvimento incompleto do funciona-
mento intelectual, caracterizados essencialmente por
um comprometimento, durante o período de desen-
volvimento, das faculdades que determinam o nível
global de inteligência, isto é, das funções cognitivas,
de linguagem, da motricidade e do comportamento
social. O retardo mental pode ainda acompanhar ou-
tro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo
independentemente.

A Síndrome de Down (SD) pode ser definida ci-
togeneticamente, segundo Carswell (1993, p. 113),
pela existência de um cariótipo com um cromossomo
a mais, a chamada "trissomia 21". Os estudos desta-
cam que a primeira descrição clínica da síndrome,
provavelmente, foi feita em meados do século XIX
por Edvard Seguin. Posteriormente, com a publicação
do trabalho "Observations of na ethnic classification
of idiots", no ano 1866, Langdon Down considerou
uma hipótese básica de que as crianças com SD se-
riam resultado de uma possível degeneração da raça
superior caucasiana a uma raça inferior mongólica,
daí a derivação do nome mongolismo para a doença

(CARSWELL, 1993, p. 114). A síndrome de Down,
segundo Mustacchi apud Martins e Polak (2002, p.
112), é a mais frequente anomalia cromossômica e
tem no comprometimento mental sua consequência
mais deletéria.

Todas essas definições possibilitam iniciar a com-
preensão a cerca do contexto familiar quando da pre-
sença de qualquer uma dessas deficiências intelectuais.
Martins e Polak (2002, p. 111) permitem uma reflexão
sobre o fato de que um casal prepara-se para gerar
filhos, esperando que estes sejam perfeitos, bonitos,
inteligentes e saudáveis de acordo com a normalidade
e os padrões da sociedade; este estado de perfeição é
motivo de orgulho para os pais e familiares, pois cons-
titui "o milagre da perpetuação da espécie". Milbrath
(2009, p. 438) ressalta que este é um momento ex-
tremamente significativa na vida de uma mulher e de
um homem, pois marca uma reestruturação do âmbito
familiar para receber um ser querido; não obstante,
exige atenção especial dos pais, principalmente, para
com o novo membro da família de acordo com o dese-
jado pelos genitores. No entanto, todas essas esperan-
ças diluem-se e esvaem-se quando do diagnóstico de
uma condição especial que trará danos significativos
ao bebê e requererá uma reformulação do contexto
familiar num instante em que este não está preparado
para tal função, daí o início de vários constrangimen-
tos, problemas e tristezas (NUNES, DUPAS, 2011; NU-
NES, DUPAS, NASCIMENTO, 2011; RIBEIRO, BAR-
BOSA, PORTO, 2011).

Ramos et al (2006, p. 262) diz que ao manter
uma interação com os pais de crianças com SD, por
exemplo, observa-se que, como pessoas sensíveis e ca-
rinhosas, eles preocupam-se muito com os filhos. Esta
preocupação deve-se, sobremaneira, à ausência de
conhecimento sobre a situação com a qual os mesmos
não veem outra saída, senão lidar, desde o momen-
to do parto. Andrade, Vieira e Dupas (2011, p. 87)
ressaltam que as deficiências intelectuais acarretam re-
percussões emocionais no contexto familiar. Não obs-
tante, essas condições podem prejudicar a qualidade
de vida de todos os membros da família e ocasionar
preocupações, responsabilidades e tarefas, antes não
habituais, agora rotineiras para estas das famílias. Nes-
te aspecto, conviver com uma criança com PC, por
exemplo, desafia os cuidadores, especialmente, a en-
frentarem uma condição crônica, em que adaptações
e busca de recursos para suprir demandas serão ações
diárias e exaustivas. Martins e Polak (2002, p. 111) evi-
denciam este cenário quando, por exemplo, em mui-
tas vezes não percebendo, o casal quer exhibir seu filho

para uma sociedade que cobra excessivamente. Desse modo, os pais não esperam que o seu bebê, amado e desejado, venha nascer com algo tão terrível e triste à sua percepção, e a princípio inaceitável. Os pais veem-se diante de uma realidade que lhes causam pesar e lhes é dolorida para ser suportável.

Quando os pais defrontam-se com o fato de terem gerado uma criança com necessidades especiais, o filho sonhado passa a não existir. Neste momento, a família procura, através dos profissionais de saúde, uma explicação para as causas do problema; além disso, existe a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento deste filho (BOFF, CAREGNATO, 2008).

A família mobiliza-se para buscar uma saída, luz, certeza, conhecimento, segurança para agir e tranquilidade para seguir em frente. Nesta trajetória, muitas vezes, sente-se cansada, desanimada, triste, decepcionada e abalada. Os familiares apresentam-se com desgaste físico e emocional intensos. No entanto, este desgaste não é capaz de impedir os mesmos de lutarem, seguirem em frente para buscar e atingir suas metas de oferecerem o melhor para a criança (NUNES, DUPAS, NASCIMENTO, 2010).

Estudos relatam que a existência de uma condição crônica gera momentos difíceis, com avanços e retrocessos nas relações entre seus membros. O cuidado da criança consome energia, tempo, retira a privacidade da família e pode provocar isolamento social e emocional. Essa sobrecarga dos níveis social, psicológico, financeiro e dos cuidados com a criança pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sua sobrevivência, ao seu desenvolvimento, ao cuidado em longo prazo e às próprias consequências desse cuidado sobre a vida da família. Deste modo, a família torna-se parte essencial do cuidado de enfermagem, já que o profissional enfermeiro frequentemente está envolvido com a mesma durante as fases de sofrimento e, assim, têm uma oportunidade única de fazer diferença em sua experiência. O enfermeiro precisa direcionar suas intervenções junto à família, com o objetivo de melhorar sua qualidade de vida, fortalecer seus mecanismos de enfrentamento, manter o bem-estar e promover a saúde de seus membros (NUNES, DUPAS, NASCIMENTO, 2010).

Discussão

Com base nos estudos revisados, fica clara a necessidade da criação de um vínculo efetivo e duradouro entre o profissional de saúde, em especial o

enfermeiro, e a família. A enfermagem deve atuar em contato direto com o paciente e o cuidador em razão da sua grande proximidade com os mesmos. Estes profissionais necessitam estar preparados para oferecer informações com vistas a direcioná-los quanto aos cuidados necessários à criança com necessidades especiais conforme preconizado por Gondim e Carvalho (2012). Os estudos demonstram ainda, com ênfase para Andrade, Vieira e Dupas (2011) e Simões et al (2013), que essa assistência da equipe de enfermagem deve contemplar os anseios dos familiares, principalmente, nos momentos que decorrem ao diagnóstico, visto que esses instantes são caracterizados por proporcionarem à família grande abalo psicológico, desconforto, desesperança e tristeza. Nesta perspectiva, os cuidados do profissional enfermeiro não devem priorizar única e exclusivamente a criança que está acometida por uma necessidade especial, mas deve ir além e acolher, de forma humanizada, os pais e parentes próximos, com foco no cuidador.

A atuação do enfermeiro junto à família e à pessoa com deficiência intelectual é fundamental e pode ser clarificada e justificada, segundo Silva et al (2010, p. 205), pelo trecho abaixo:

O profissional de Enfermagem pode participar desse momento, fornecendo informações com uma linguagem simples e acessível, esclarecendo as possíveis dúvidas, a fim de que os pais possam compreender o diagnóstico, causas e consequências [...], optando por alternativas que possam assegurar um bom desenvolvimento da criança sem afetar demasiadamente a qualidade de vida do cuidador.

Freitas (1987, p. 94) corrobora com a perspectiva de Silva et al (2010, p. 205), no que concerne às ações de cunho dos enfermeiros, sobre a importância da estruturação de ações e procedimentos de enfermagem que proporcionem, sobremaneira, a melhoria das necessidades afetadas do paciente, e, ainda, o aumento de suas potencialidades de normalidade, considerando-se diretrizes das ações específicas deste tipo de clientela. Desse modo, o profissional enfermeiro avalia os procedimentos e eficácia destes sobre o paciente, bem como possibilita a criação de parâmetros que propiciem a avaliação da assistência, dentro de um enfoque de participação integrada.

Uma assistência interdisciplinar é imprescindível ao cuidado holístico do paciente e de seu significado visando contemplar todas as esferas que compõem a amplitude da definição de saúde. Assim, criança, mãe e pai são vistos e assistidos em sua inte-

gralidade. Vale ressaltar que, conforme encontrado nos estudos recentes, a assistência deve promover a construção de um conhecimento sólido a respeito da necessidade especial do paciente. Silva et al (2010) ratifica esta proposição quando fica evidente nos relatos colhidos na elaboração de seu estudo, a maximização e a potencialização do impacto do diagnóstico de uma doença ou comprometimento qualquer à saúde de um filho de pais sem quaisquer conhecimentos sobre essa condição.

Gondim e Carvalho (2012) enfatizam que a aceitação do diagnóstico do filho somente é possível quando da resignificação desta nova realidade na vida dos pais. Sabe-se que o processo de resignificação perpassa pelas fases do impacto psicoemocional, da negação e, posteriormente, pela própria aceitação. Esta torna-se alcançável e possível quando à luz da construção do conhecimento da real situação, todos os anseios, dúvidas e incertezas são sanados e a esperança renasce. Os estudos de Gondim e Carvalho (2012) corroboram com Nunes, Dupas e Nascimento (2010) na defesa da não ilusão e da não omissão por parte dos profissionais de saúde sobre todos os assuntos inerentes ao diagnóstico e ao prognóstico do estado do filho, aos pais e cuidadores como demonstrado no trecho a seguir da mãe de um paciente com SD: "Apesar dos sentimentos desencadeados na descoberta, a família aceita a ideia de ter uma criança com SD, pais e familiares abraçam a causa de ter um filho especial, dando-lhe todo amor que são capazes de dar." (NUNES, DUPAS, NASCIMENTO, 2010, p. 229).

Embora a escassez de referenciais bibliográficos sobre o RM, as condutas e discussões aqui desenvolvidas e propostas não são anuladas à luz da assistência de enfermagem ao paciente com necessidades especiais. Essa assistência confirma-se no dia a dia dos profissionais enfermeiros e nos atendimentos realizados no Paope pela equipe multidisciplinar, em especial, aos acadêmicos de enfermagem e à docente enfermeira que atuam neste serviço com vistas às ações conducentes à saúde que contemplem, dentre outros aspectos, a estimulação e a promoção do autocuidado e a reabilitação da pessoa com deficiência intelectual.

A necessidade da equipe de enfermagem aprimorar seus conhecimentos e humanizar ainda mais sua prática assistencial, com vistas à interdisciplinaridade, quer no Paope, quer em qualquer ambiente de trabalho, é notória e urgente no contexto atual. Não obstante, Freitas (1987) defende ainda que práticas a exemplo da adotada na Universidade Vale do Rio Doce, através do Paope, devem ser aplicadas na formação

do acadêmico, não só de enfermagem, mas em todas as formações humano-sociais e da saúde, visando um melhor preparo dos discentes quanto ao atendimento deste público em especial.

O cuidado integral à criança portadora de necessidades especiais e a promoção da sua qualidade de vida promovem a reabilitação da criança na capacidade funcional e no desempenho humano, a proteção à saúde para que ela possa desempenhar o seu papel em todas as esferas da vida social. (RAMOS, CAETANO, SOARES, ROLIM, 2006).

Conclusões

De acordo com a literatura consultada e com as experiências no Paope, conclui-se que:

- O preparo do profissional que dará o diagnóstico, ressaltando-se a importância deste ser o mais precoce possível, da condição especial à família é fundamental para a minoração dos impactos econômicos, familiares e psicoemocionais;
- A formação acadêmica que contemple uma assistência qualificada à pessoa com deficiência intelectual e ao seu cuidador é essencial baseado nas experiências vivenciadas no Paope/Univale;
- O cuidado dos profissionais de saúde deve considerar o binômio paciente-cuidador em sua integralidade;
- A atuação do profissional enfermeiro na prática assistencial à família, ao cuidador e ao paciente especial é imprescindível para a garantia de um cuidado acolhedor, humanizado, integral e libertador baseado na prevenção de agravos e na promoção de saúde.

Referências

- ANDRADE, Mariana Beserra de; VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Giselle. **Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar**. Revista Mineira de Enfermagem, [S. l.], v. 15, n. 1, p. 86-96, jan./mar., 2011.
- BOFF, Josete, CAREGNATO, Rita Catalina Aquino. **História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down**. Texto e Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 17, n.3, p. 578-86, jul./set., 2008.
- BORTOLI, Paula Saud de et al. **Perfil dos atendimentos a portadores de Síndrome de Down em um hospital universitário**. Ribeirão Preto, 2000 a 2007. **Ciência, Cuidado e Saúde**, [S. l.], v. 8, n. 3, p. 359-365, jul./set., 2009.

CARSWELL, Wendy Ann. **Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down**. Revista Latino-americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 113-128, jul. 1993.

CESTARI, Virna Ribeiro Feitosa et al. **Evidências científicas acerca da paralisia cerebral infantil**. Cogitare Enfermagem, v. 18, n. 4, p. 796-780, out./dez., 2013.

FREITAS, Janete Vieira de Moura. **Ações de enfermagem direcionadas à globalização da assistência ao deficiente mental**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 40, abr./set., p. 93-101, 1987.

GONDIM, Kamilla de Mendonça; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo. **Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel**. Escola Anna Nery (impr.), [S. I.], v. 16, n. 1, p. 11-16, jan./mar., 2012.

MARTINS, Darci Aparecida; POLAK, Ymiracy Nascimento de Souza. **Cuidando do portador de Síndrome de Down e seu significante**. Revista Ciência, Cuidado e Saúde, Maringá, v. 1, n. 1, p. 111-115, jan./jun., 2002.

MILBRATH, Viviane Marten et al. **Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos**. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 437-444, set., 2009.

NEGRI, Mônica Deorsola Xavier; LABRONICI, Liliana Maria; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. **O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da Síndrome de Down sob o olhar de Paterson e Zderad**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 56, n. 6, p. 678-682, nov./dez., 2003.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle, NASCIMENTO, Lucila Castanheira. **Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-233, mar./abr., 2011.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle. **Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família**. Revista Latino-americana de Enfermagem, [S. I.], v. 19, n. 4, 9 telas, jul./ago., 2011.

OYAMA, Silvia Maria Ribeiro; ARVIGO, Gabriele; MECHETTI, Fabiane Carezzato. **Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da Síndrome de Down**. Revista CuidArte Enfermagem, Catanduva, v. 5, n. 2, p. 90-96, jul./dez., 2011.

RAMOS, Acaciane Frota et al. **A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 59, n. 3, p. 262-268, mai./jun., 2006.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins Ribeiro; BARBOSA, Maria Alyes; PORTO, Celmo Celeno. **Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais**. Ciência & Saúde Coletiva, [S. I.], v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

SIGAUD, C.H. de S.; REIS, A.O.A. **A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down**. Revista da Escola de Enfermagem da USP, [S. I.], v.33, n.2, p. 148-56, jun. 1999.

SILVA, Cristiane Xavier et al. **Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador?** Revista Rene, [S. I.], vol. 1, p. 204-214, 2010.

SIMÕES, Cibele Cristina et al. **A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral**. Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet], v. 15, n. 1, p. 138-145, jan./mar., 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>>. Acesso em: 03 jun. 2015.