



**INSTITUTO
FEDERAL**
Rio de Janeiro

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro

Campus Realengo

Bacharelado em Terapia Ocupacional

Andressa Josefina dos Santos Sobral de Abreu

**A RELAÇÃO DA DEFICIÊNCIA COM O DESEMPENHO DOS
PAPÉIS OCUPACIONAIS DOS PAIS CUIDADORES: UMA
REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.**

Rio de Janeiro

2023

ANDRESSA JOSEFINA DOS SANTOS SOBRAL DE ABREU

**A RELAÇÃO DA DEFICIÊNCIA COM O DESEMPENHO DOS PAPÉIS
OCUPACIONAIS DOS PAIS CUIDADORES: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA
LITERATURA.**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Instituto Federal de
Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de
Janeiro como requisito parcial para a
obtenção do grau de Bacharel em Terapia
Ocupacional.

Orientador(a): Marcelle Carvalho Queiroz
Graça

Rio de Janeiro

2023

ANDRESSA JOSEFINA DOS SANTOS SOBRAL DE ABREU

**A RELAÇÃO DA DEFICIÊNCIA COM O DESEMPENHO DOS PAPÉIS
OCUPACIONAIS DOS PAIS CUIDADORES: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA
LITERATURA.**

Trabalho de Conclusão de Curso em formato de artigo apresentado ao Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Aprovado em ____/____/____.

Banca Examinadora

Prof^a Mestre Marcelle Carvalho Queiroz Graça – Orientadora e membro titular
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro.

Prof^a Mestre Márcia Cristina de Araújo Silva – Membro titular
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro.

Prof^a Mestre Márcia Dolores Gallo – Membro titular
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro.

Prof^a Doutora Adriana Renata Sathler de Queiroz – Membro suplente
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro
2023

CIP - Catalogação na Publicação

D278 de Abreu, Andressa Josefina dos Santos
A RELAÇÃO DA DEFICIÊNCIA COM O DESEMPENHO DOS
PAPÉIS OCUPACIONAIS DOS PAIS CUIDADORES: UMA REVISÃO
INTEGRATIVA DA LITERATURA. / Andressa Josefina dos Santos de
Abreu - Rio de Janeiro , 2023.
24 f. ; 30 cm.

Orientação: Marcelle de Carvalho Graça .
Trabalho de conclusão de curso (graduação), Bacharelado em
Terapia Ocupacional, Instituto Federal de Educação, Ciência e
Tecnologia do Rio de Janeiro, Campus Realengo, 2023.

1. Desempenho dos Papéis Ocupacionais . I. Graça , Marcelle de
Carvalho , **orient.** II. Instituto Federal de Educação, Ciência e
Tecnologia do Rio de Janeiro. III. Título

Elaborado pelo Módulo Ficha Catalográfica do Sistema Intranet do
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro
- Campus Volta Redonda e Modificado pelo Campus Nilópolis/LAC,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Bibliotecária: Karina Barbosa dos Santos - CRB7 6212

RESUMO

O período da gravidez é marcado por expectativas e idealizações sobre o filho ideal e perfeito criado pelo imaginário e desejos dos pais. Perante o diagnóstico da chegada de um filho com deficiência, a nova realidade pode promover grande insegurança e, diante da atual condição, alterar completamente toda a dinâmica e a estrutura da família, em seguimento, possibilitar prejuízos funcionais no cotidiano desses familiares. **Objetivo:** Identificar a relação da deficiência com o desempenho dos papéis ocupacionais dos pais cuidadores. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, com abordagem descritiva e delimitação temporal de 5 anos, entre 2019 e 2023, nos idiomas inglês, português e espanhol. Os artigos foram selecionados nas seguintes bases de dados: PUBMED, LILACS e SciELO. Foram encontrados 11 artigos, no entanto, somente 6 estudos atenderam ao critério de inclusão. **Resultado:** Os estudos destacaram de uma forma geral que o nascimento de uma criança com deficiência pode gerar sentimentos de desconformidades frente à situação e ocasionar mudanças na dinâmica familiar, inclusive, no desempenho dos papéis ocupacionais dos seus pais, principalmente, para aqueles que assumem a função de cuidadores. **Conclusão:** Ao observar a literatura foi possível evidenciar que ao se tornar cuidador de um filho com deficiência, esta função se torna a principal ocupação deste responsável e, dessa forma, os outros papéis ocupacionais podem não ser realizados ou sofrer alterações, em especial, o contexto laboral e lazer. Além disso, o cuidado contínuo também favorece impactos físicos, emocionais e sociais, diminuindo a realização das atividades de autocuidado, a participação social e o desgaste nos relacionamentos familiares.

Palavras-chave: Criança com deficiência; Cuidadores; Papéis Ocupacionais; Atividades Cotidianas.

ABSTRACT

The period of pregnancy is marked by expectations and idealizations about the ideal and perfect child created by the parents' imagination and desires. Faced with the diagnosis of the arrival of a child with a disability, the new reality can promote great insecurity and, given the current condition, completely change the entire dynamics and structure of the family, subsequently, causing functional losses in the daily lives of these family members. Objective: To identify the relationship between disability and the performance of occupational roles of caring parents. Method: This is an integrative literature review, with a descriptive approach and a time limit of 5 years, between 2019 and 2023, in English, Portuguese and Spanish. The articles were selected from the following databases: PUBMED, LILACS and SciELO. 11 articles were found, however, only 6 studies met the inclusion criteria. Result: The studies generally highlighted that the birth of a child with a disability can generate feelings of nonconformity regarding the situation and cause changes in family dynamics, including in the performance of their parents' occupational roles, especially for those who assume the role of caregivers. Conclusion: By observing the literature, it was possible to show that when becoming a caregiver for a child with a disability, this function becomes the main occupation of the person responsible and, therefore, other occupational roles may not be performed or undergo changes, in particular, the work and leisure context. Furthermore, continuous care also favors physical, emotional and social impacts, reducing the performance of self-care activities, social participation and strain on family relationships.

Keywords: Child with disabilities; Caregivers; Occupational Roles; Daily Activities.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a Deus e todas as entidades que me protegem, iluminam o meu caminho e me dão força para caminhar com perseverança nessa jornada da vida.

À minha família, que sempre me apoiou e me encorajou a buscar minha independência. Em especial à minha mãe Morena, meu maior exemplo, que acreditou desde o início no meu caminho na Terapia Ocupacional, permanecendo ao meu lado em todos os momentos difíceis, sempre com as melhores palavras e preces, o meu diploma eu dedico a você. Ao meu pai Sobral e ao meu irmão André, que são espelhos de muito estudo e trabalho duro durante toda minha vida, que eu possa ser motivo de orgulho para vocês.

À minha tia Carla e às minhas primas Roberta, Rayane e Renata, obrigada por todo apoio, lealdade e cuidado. A todos que contribuíram com esse sonho e eu não citei, obrigada.

À minha amiga Isabelle por todo o companheirismo ao longo desses anos, sua presença e escuta sempre reverberou em mim.

Aos amigos que fiz durante a graduação e estiveram comigo em festas, aulas e manifestações em prol da nossa instituição. Os momentos de almoço, lazer e superação das adversidades no campus não seriam os mesmos sem vocês. Em especial ao meu amigo Fernando, obrigada por toda escuta e presença todos esses anos.

Às minhas amigas e colegas de profissão, Clara, Isabelle, Carolina, Maria Luísa e Beatriz com quem construí laços de vida baseados no respeito, admiração e pude compartilhar sonhos, medos, choros e alegrias. A amizade de vocês me eleva dentro e fora da Terapia Ocupacional.

À minha orientadora Marcelle, pelo apoio, suporte e encorajamento no processo de construção desse trabalho.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	7
2	METODOLOGIA	11
3	RESULTADOS	13
4	DISCUSSÃO	16
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	20
	REFERÊNCIAS	21

1 INTRODUÇÃO

Ao longo da trajetória histórica da humanidade a criança recebeu diferentes representações que foram constituídas a partir das transformações sociais, culturais e econômicas pertencentes a sua sociedade. Segundo Stearns (2006), todas as crianças partilham de algumas características em comum, que vão expressar a sua necessidade de atenção, cuidados específicos, como também, a sua vulnerabilidade (FRANCO, 2006).

Os estudos da Sociologia garantem que a criança é um sujeito ativo, logo, contribui de forma coletiva na sociedade em que está inserida. Deste modo, ao romper com a concepção de Adultocentrismo - prática que confirma o poder apenas aos adultos, assegurou-se a liberdade da criança e o entendimento de vê-la como um ser social e histórico, inclusive, dotada de direitos e deveres garantidos pelo Estado (SOUZA; SOBRINHO; HERRAN, 2017).

A Constituição Federal de 1988 foi considerada um marco para o início da proteção integral da criança e do adolescente, principalmente, por acreditar que é um período notado pelo desenvolvimento físico, psicológico, moral e social. À vista disso, em 1990, criou-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), um documento que reuniu leis específicas para reconhecer os seus direitos e estabelecer a responsabilidade da família, do Estado e da sociedade em relação à sua proteção.

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1990, Art. 227).

Segundo o ECA, considera-se criança a fase entre o nascimento até os onze anos de idade e o adolescente aquele entre doze e dezoito anos de idade, no entanto, para garantir a saúde e o desenvolvimento da criança, a atenção e os cuidados se iniciam no ventre materno. O estatuto assegura que as mulheres tenham acesso às políticas públicas de saúde relacionadas a planejamento reprodutivo, atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao atendimento pré-natal, perinatal e pós-natal de forma integral, sendo imprescindível para diagnosticar e identificar problemas no desenvolvimento da mãe e do bebê (BRASIL, 2016, Art. 8).

Antes do nascimento, é possível identificar as formas como as diferentes configurações familiares se preparam para a chegada de uma criança e, nesse sentido, entende-se que a família constitui o seu primeiro contexto social, no qual, as suas primeiras relações de aprendizado, vínculo e laços afetivos serão estabelecidas (VENDRUSCOLO, 2014; FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Maldonado (2002) descreveu que o período da gravidez é marcado pela grande sensibilidade das mães, que em sua maioria, vivenciam sentimentos de ansiedade, expectativas e fantasias sobre o filho que está por vir. Nesse contexto, especialmente para os pais, é comum a idealização do filho ideal e perfeito em suas características, o que favorece o desenvolvimento do vínculo entre os mesmos. Entretanto, quando a realidade diverge do esperado e surge a chance de ter um filho com algum tipo de deficiência, sentimentos como o receio, rejeição, aversão e a incerteza se tornam reais diante da possibilidade do não pertencimento aos padrões idealizados (SÁ; RABINOVICH, 2006).

De acordo com Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF), elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), compreende-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo e de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, tendo interação com uma ou mais barreiras arquitetônicas ou atitudinais, ou seja, impossibilitada de ter sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (MOTA; BOUSQUAT, 2021).

Diante da realidade em ter um filho com deficiência, o momento do diagnóstico no seio familiar é marcado por conflitos psicológicos, sociais, emocionais e funcionais que englobam todas as mudanças advindas da chegada desta criança. Os sentimentos de choque, medo, impotência, insegurança e até mesmo de luto frente à situação são comuns ao considerar a perda do filho ideal (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Ao aprofundar no estudo supracitado, os autores apontam que a nova realidade traz a necessidade de a família realizar ajustes nos seus hábitos, rotina e no ambiente e, em inúmeros casos, há a exigência de cuidados especializados que são assumidos pela própria família, mesmo sem conhecimento ou preparo, sendo imputados pelo vínculo parental e sem opção, elege-se um cuidador familiar.

Desta forma, a função de cuidador principal do novo membro familiar com deficiência é decidida na maioria das vezes pelo próprio núcleo, que impõe aquele que é considerado no momento o mais apto, mais disponível, entre outros motivos, tornando-o responsável pelos cuidados domiciliares, como também, da saúde de uma forma geral (BAPTISTA, *et al.*, 2012).

Em vista disso, entende-se que são inúmeros os fatores que podem influenciar a qualidade de vida e a rotina de quem cuida de uma criança com deficiência. No qual, o nível de dependência da criança e a complexidade das demandas vão gerar a sobrecarga no cuidador familiar, como por exemplo, o despreparo para situações de risco, falta de condicionamento físico para a execução das tarefas e o revezamento com outros familiares (BAPTISTA, *et al.*, 2012; SÁ; RABINOVICH, 2006).

Logo, considera-se como sobrecarga o resultado das alterações que acometem a vida de quem cuida e que são advindas das funções exercidas no dia a dia por lidar com a pessoa com deficiência. Por conseguinte, causam um desgaste biopsicossocial que englobam sinais e sintomas de ansiedade, estresse, fadiga, instabilidade emocional, diminuição da renda familiar e isolamento social, conseqüentemente, culminam em uma exaustão física, mental e emocional que altera o cotidiano e o desempenho dos papéis ocupacionais desse indivíduo (BAPTISTA, *et al.*, 2012).

A Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) (2015) define os papéis ocupacionais como um conjunto de comportamentos determinados pelos indivíduos, moldados pela cultura e o contexto em que estão inseridos. Logo, é por meio dos papéis ocupacionais que é constituída a construção da identidade do sujeito, a maneira como se expressa e realiza as suas atividades, bem como, a orientação de que modo irá desempenhar as suas ocupações.

Souza *et al.* (2021) apresentam uma Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, como, trabalhador, estudante, voluntário, cuidador, amigo, membro da família, serviço doméstico, religioso, passatempo/amador e participante de organizações. Assim sendo, consideram todos os papéis desempenhados pelos sujeitos ao longo da sua vida e que podem sofrer influências, modificações e rupturas ao longo do tempo.

Segundo a AOTA (2015), a Terapia Ocupacional é a ciência que compreende a importância da relação corpo-mente-espírito do indivíduo e sua influência no

desempenho das suas ocupações. Portanto, este profissional pode contribuir significativamente para a reestruturação dessa família e diante do olhar para o contexto de vida do cuidador oferecer orientações, acolhimento, estabelecer ações necessárias para a sua organização, além de distribuir melhor ou diminuir a sua sobrecarga (AOTA, 2015; MAZER, 2011; MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018).

Desta forma, a questão norteadora deste estudo foi compreender como a deficiência pode influenciar no cotidiano dos pais cuidadores e como objetivo geral identificar na literatura nacional e internacional a relação da deficiência com o desempenho dos papéis ocupacionais dos pais cuidadores.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão de literatura do tipo integrativa com abordagem descritiva e conduzida em seis fases: “elaboração da pergunta norteadora - inserida na introdução de forma indireta, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa” (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Foram selecionados artigos científicos na literatura nacional e internacional nas bases de dados *National Library of Medicine* (PUBMED), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) através da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). O recorte temporal da pesquisa foi de 5 anos, entre 2019 e 2023, e a busca pelas referências foi realizada no período de maio a agosto de 2023, incluindo os idiomas português, inglês e espanhol.

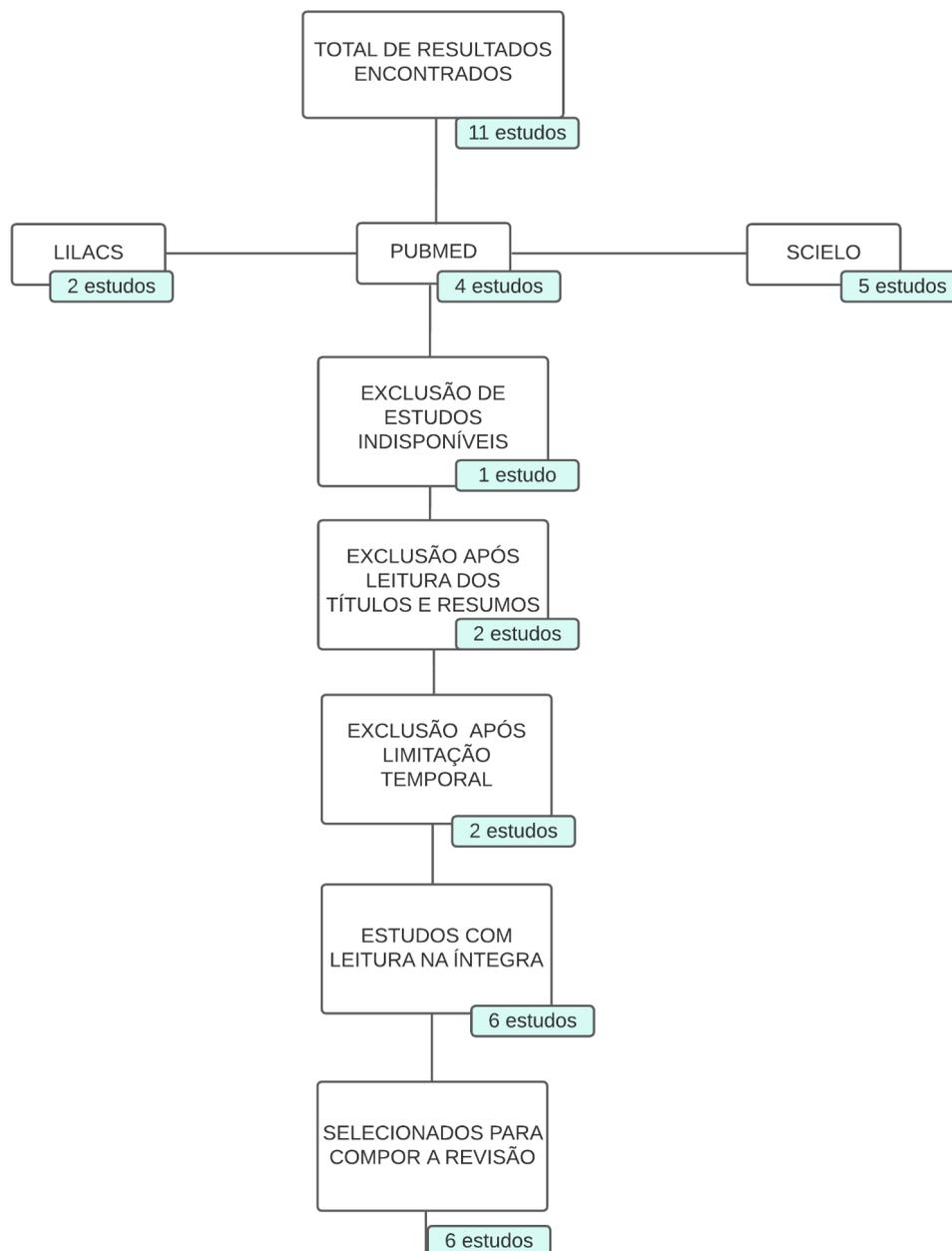
Em relação ao critério de inclusão foram aceitos estudos que associavam a função de pais cuidadores de filhos com deficiência e o desempenho dos seus papéis ocupacionais e foram excluídos artigos que não estavam disponíveis para a leitura na íntegra, publicados fora da delimitação temporal e que não estivessem conectados ao tema.

Foram utilizados enquanto Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “Crianças com deficiência” (*Disabled Children*), “Cuidador” (*Caregiver Burden*) e “Atividades cotidianas” (*Activities of Daily Living*). O último descritor foi utilizado de maneira similar para se aproximar do termo - “papéis ocupacionais”, pois o mesmo, não é considerado um descritor. Definimos como estratégia de busca as combinações de 3 a 3 entre os descritores com o operador booleano “AND” para ser identificado no título, resumo e descritores da pesquisa. A combinação utilizada na primeira busca (criança com deficiência AND cuidador AND atividades cotidianas) como estratégia principal de busca.

Visando ampliar a pesquisa, foi realizada uma nova busca usando os termos similares que mais se aproximavam do tema principal, sendo “Crianças com deficiência”, “Mães” e “Terapia ocupacional” utilizando da mesma forma o operador booleano AND e OR, tendo como resultado um artigo que se relacionava com o tema.

É importante destacar que o resultado obtido para a pesquisa foi considerado escasso em relação ao tema principal da pesquisa, no entanto, deve-se atentar para o recorte temporal de 5 anos exigido, sendo considerado uma limitação para esse estudo. O processo para a coleta dos dados finais se deu a partir da leitura na íntegra, onde se obteve 6 artigos como amostra final para o escopo desta pesquisa.

Figura 1: Fluxograma do processo de seleção dos estudos.



Fonte: A autora (2023).

3 RESULTADOS

Ao iniciar as buscas foram encontrados 11 artigos. Primeiro foi realizada a leitura prévia dos títulos e resumos, em seguida, pela falta de acesso aos estudos completos de forma gratuita e com a utilização da limitação temporal, esse número foi reduzido para 6 estudos, após a leitura na íntegra e a análise se atendiam ao tema - a relação da deficiência com o desempenho dos papéis ocupacionais dos pais cuidadores.

Quadro 1 - Características gerais dos artigos selecionados.

Nº	Autor	Ano	Título	Tipo de estudo
1	CRISOSTOMO, K.N.; GROSSI, F.R.S.; SOUZA, R.S.	2019	As Representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência	Estudo qualitativo, descritivo e exploratório.
2	MONTENEGRO, ET AL.	2020	Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão da literatura	Levantamento bibliográfico, de abordagem quanti- qualitativa, descritiva e exploratória
3	SÁ, S.A.A.G.; GALINDO, C.C.; DANTAS, R.S.; MOURA, J. C.	2020	Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil.	Estudo descritivo e exploratório e de abordagem qualitativa
4	COOK, J.E.; TOVIN, M.M; KENYON,L.K	2022	Compreendendo a experiência vivida de cuidar de uma criança com paralisia cerebral grave: um passo crítico em direção a um cuidado psicologicamente informado e centrado na família	Desenho de pesquisa fenomenológico
5	PEREIRA, D.F.; TÓNUS, D.	2022	Mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência	Estudo quantitativo e qualitativo.
6	ROIZ, R. G.; FIGUEIREDO, M. O.	2023	O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista	Estudo descritivo e transversal de abordagem quantitativa

Fonte: A autora (2023).

Os artigos selecionados foram publicados entre os anos de 2019 e 2023, tendo uma única publicação nos anos de 2019 e 2023, duas publicações no ano de 2020 e outras duas publicações em 2022. Em relação ao tipo de estudo, um estudo apresentou o desenho de pesquisa fenomenológico - 16,67%, um estudo com abordagem quantitativa e qualitativa - 16,67%, dois estudos descritivos exploratório com abordagem qualitativa - 33,32 %, um estudo descritivo e transversal com abordagem quantitativa - 16,67%, e um levantamento bibliográfico de abordagem quanti-qualitativa, descritiva e exploratória – 16,67%. Em relação ao idioma foram encontrados cinco artigos em português e apenas um artigo em inglês.

Quadro 2 - Informações principais dos artigos selecionados.

Nº	Objetivo	Resultado
1	Analisar as representações da maternidade para mães de filhos/as com deficiência de uma escola pública no município de Barreiras, BA.	Foi observado que a busca pelo filho ideal gerou sentimentos negativos diante da deficiência - medo, tristeza, choque e a inconformidade do diagnóstico e após o nascimento constatou-se a necessidade de cuidado em tempo integral deste filho, a impossibilidade de trabalhar somada a complicações financeiras, como também, a dificuldade na locomoção.
2	Identificar as mudanças ocorridas no desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).	Foi possível identificar modificações no desempenho ocupacional - Atividades de Vida Diária, Atividades Instrumentais de Vida Diária, Participação Social, Lazer, Descanso e Sono, com ênfase na falta de tempo em realizá-las.
3	Analisar a dinâmica familiar de criança com a Síndrome Congênita Zika Vírus, no Município de Petrolina.	Os resultados foram agrupados em três subcategorias: atividade da vida diária (AVD); impactos financeiros/trabalho e mudança na relação conjugal. Em destaque para as alterações na dinâmica familiar, como o aumento na dependência da criança em relação ao cuidador e nos gastos financeiros, tal qual o absenteísmo no trabalho.

4	Explorar a experiência vivida de pais que cuidam de crianças com paralisia cerebral que funcionam no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Nível V, suas crenças sobre dor e sofrimento emocional não relacionado à dor, e o que significa proporcionar cuidado e conforto.	Foi possível identificar alterações significativas no cotidiano dos pais, como, uma maior exigência em relação ao tempo e planejamento contínuo; aumento da percepção e aceitação frente às necessidades dos filhos; distanciamento de familiares e amigos por não saberem lidar com a deficiência.
5	Identificar alterações nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência.	Constatou-se perda de 70% e 60%, respectivamente, nos papéis de estudante e trabalhador. Os papéis ocupacionais de cuidador e de serviços domésticos se evidenciaram como os principais, além do desenvolvimento de estratégias e adaptações às mudanças no cotidiano pelo cuidador.
6	Investigar a adaptação e o desempenho ocupacional das mães de filhos no TEA.	Observaram-se alterações no desempenho ocupacional na categoria de produtividade, autocuidado e lazer, igualmente, na participação social dos pais cuidadores, causando rupturas na rotina pessoal e familiar.

Fonte: A autora (2023).

Em relação às mudanças nos papéis ocupacionais dos pais cuidadores, os estudos demonstraram as alterações nos papéis de trabalhador e estudante pela dificuldade em conciliar essas ocupações com as demandas diárias dos seus filhos e, em consequência, a presença nos impactos financeiros no seio familiar. Dois estudos apontaram que as representações sociais interferem no desempenho do papel de cuidador e defensor dos filhos diante dos sentimentos de medo ao preconceito e não aceitação da sociedade pela deficiência. No contexto do diagnóstico da deficiência, dois estudos demonstraram os sentimentos de medo, choque e tristeza e sua interferência no processo de aceitação e adaptação à nova realidade.

4 DISCUSSÃO

A análise da literatura revisada apontou inúmeras mudanças nos papéis ocupacionais dos pais após o nascimento de uma criança com deficiência, principalmente, pelas possíveis demandas que esta nova realidade vai exigir. Incluindo alterações que podem influenciar no cotidiano e acarretar em rupturas ocupacionais que vão impactar diretamente na saúde e qualidade de vida dos mesmos.

Segundo Franco (2009) as mudanças se iniciam antes mesmo do nascimento da criança, no imaginário dos pais - na idealização do próprio filho, subdivididas em dimensão estética - bebê considerado perfeito; dimensão de competência - estilo de vida e dimensão de futuro - futuro perfeito, conquistas profissionais e oportunidades (ROIZ; FIGUEIREDO, 2023).

Os estudos de Crisostomo, Grossi e Souza (2019) acrescentaram que o processo de espera de um filho e as expectativas que são geradas são frutos das representações sociais que abarcam o período da gravidez, advindas da existência de crenças pré-concebidas pela sociedade em conformidade com os padrões normativos de crianças sem “nenhuma imperfeição”, sendo reforçado pela maioria dos estudos e somado aos relatos das mães que no período gestacional jamais imaginariam um filho com deficiência.

Roiz e Figueiredo (2023) consideram o momento do diagnóstico da criança com deficiência um grande impacto emocional para os pais, um marco na ruptura desse filho idealizado, atravessado por um misto de sentimentos e emoções como a negação, culpa, revolta, sofrimento e incompreensão da nova condição de vida. Dantas *et. al* (2019) argumentaram que ao focar em suprir as necessidades do filho os pais passam a dissipar esses sentimentos negativos, em vista disso, buscam por estratégias para o enfrentamento e adaptação a realidade atual e, dessa forma, estabelecem um novo processo de aprendizagem.

O estudo de Pereira e Tónus (2022) destacou que as mudanças relacionadas aos pais não se restringem apenas às rupturas idealizadas ao filho, também vão estar direcionadas aos papéis ocupacionais dos pais, principalmente, ao responsável que adquiriu o papel de cuidador. Segundo Barrozo, Nobre e Montilla (2015) ser cuidador compreende a realização de tarefas e comportamentos

específicos, que em sua maioria são assumidos por proximidade parental, proximidade física e/ou afetiva ou à determinação de gênero.

As repercussões da função do cuidar podem se diferenciar conforme o tipo de deficiência/ transtorno e o grau de dependência do filho. O cuidar, de maneira geral é complexo, por envolver inúmeras tarefas do dia-a-dia para atender as necessidades da criança com deficiência. Segundo a literatura, as demandas para a realização de cuidados com alimentação, higiene, vestir, transporte, comunicação e idas contínuas aos serviços de reabilitação são exemplos que podem gerar estresse físico, mental e emocional ao responsável cuidador (ALMEIDA *et al.*, 2015).

Arakaki *et al.* (2012) abordaram em seu estudo sobre as diferentes sensações que são vivenciadas pelos cuidadores ao lidarem com as situações das tarefas do dia-a-dia e do cuidado diário. Segundo NERI (2007) o cuidador pode sentir prazer e conforto (*eutress*) quando é capaz de realizar as atividades ou sentir angústia e tensão (*distress*) quando não consegue atingir suas metas. Azevedo e Santos (2006) acrescentaram que o misto de sentimentos pode ser compreendido pelo cuidador necessitar enfrentar e desempenhar atividades que nunca realizou, além da necessidade de recursos físicos, psíquicos, sociais e financeiros, que em sua maioria, desconhece ou não possui.

Na pesquisa de Cook, Tovin e Kenyon (2022) em que exploraram as experiências vividas por pais cuidadores, todos os participantes relataram que as tarefas diárias, em especial, a alimentação, higiene e a medicação, são cuidados que necessitam de planejamento contínuo, por consequência, esses deveres afetam as suas rotinas e faz com que a preocupação ao longo do dia permaneça em prol do bem-estar dos filhos.

Montenegro *et al.* (2020) enfatizaram em seus estudos a relação de gênero presente no perfil dos cuidadores e, na maioria das famílias, esse papel ocupacional era realizado pelas mulheres. Essa circunstância é descrita em diversos outros estudos em que se destaca a figura feminina, de forma histórica e cultural, ligada à responsabilidade principal do cuidado, muitas vezes em função de cuidar dos filhos, ao exercer o seu papel de mãe, se tornando ainda mais evidente na literatura quando se refere às crianças com deficiência.

Muitos autores destacaram o protagonismo materno no cuidado com os filhos, por ser enaltecido e reconhecido socialmente, ainda mais, quando o filho necessita de atenção integral, como, nos casos de Transtorno do Espectro Autista.

Geralmente, devido à dedicação exclusiva aos filhos, muitas mães vivenciam processos de esquecimento de sua identidade e de interesses pessoais enquanto mulher. Vários estudos comprovam que as mães cuidadoras apresentam dificuldades em comparecer em consultas médicas, cuidar da aparência e realizar o autocuidado, descansar, participar de atividades de lazer, praticar atividades físicas, conversar/viajar com amigos, em consequência, observa-se altos níveis de estresse e prejuízo em sua qualidade de vida (ESTANJESKI; GUARANY, 2015, ROIZ; FIGUEIREDO, 2023).

A ruptura social, em muitas situações, pode ser causada pela sobrecarga e a intensidade de dedicação às necessidades do filho com deficiência, isto posto, há o declínio no papel de amigo, diminuição do contato e afastamento nas relações de amizade. A conjuntura piora quando a deficiência está relacionada aos comportamentos estereotipados, as dificuldades de interação e comunicação. Nesses casos, as mães deixam de frequentar ambientes que não são favoráveis aos seus filhos e se excluem do convívio social (PEREIRA; TÓNUS, 2022; RIGÃO *et. al* 2011; ROIZ; FIGUEIREDO, 2023).

Duarte *et al.* (2023) e Almeida *et al.* (2015) citaram que as barreiras arquitetônicas dificultam a acessibilidade, pois estão relacionadas à estrutura da cidade, de modo que influencia a oferta das atividades de lazer. Da mesma forma, que a falta de projetos sociais nos arredores das residências, a carência de conhecimento da comunidade no que tange à deficiência e a falha na rede de suporte necessário nesse processo faz com que os pais priorizem a seletividade de lugares para levarem os seus filhos (PEREIRA; TÓNUS, 2022).

A falta de acessibilidade aparece em vários estudos como um dos principais obstáculos enfrentados no cotidiano das mães cuidadoras, resultado que demonstra a invisibilidade da pessoa com deficiência diante da sociedade, incluindo, a adequação do transporte público que impede o direito de ir e vir e, assim, reverbera nos responsáveis sentimentos negativos como menosprezo e exclusão (ALMEIDA *et al.* 2015; CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019).

Um ponto relevante desta pesquisa é a vontade dos pais cuidadores em retomar as atividades de lazer, no entanto, não se sentem seguros em deixar o seu filho sob os cuidados de outra pessoa, atitude compreendida pelo desconhecimento sobre a deficiência, inclusive, em saber lidar com situações de emergência ou na

execução das atividades de vida diária (DANTAS KO *et al.*, 2020; PEREIRA; TÓNUS, 2022; SÁ *et al.*, 2020)

Em relação ao desempenho do papel ocupacional laboral os estudos identificaram prejuízos financeiros no contexto familiar, especificamente, pelo cuidador abdicar na maioria das vezes deste papel, ou desenvolver outro tipo de trabalho mais flexível, com o objetivo de conciliar com as demandas do filho com deficiência. Outro fator importante são os gastos extras relacionados à saúde, como os insumos que interferem no orçamento somado em muitos casos, há ausência do Estado, como à concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), além da escassez de serviços públicos que não oferecem a assistência adequada (DANTAS KO *et al.* 2019; ROIZ; FIGUEIREDO, 2023).

No que se refere à distribuição dos papéis ocupacionais dos pais cuidadores, geralmente, o pai se compromete com a parte financeira e a mãe executa o papel de cuidadora. Vários estudos apontaram que a presença da deficiência favoreceu um desgaste na relação afetiva, sendo um motivo conflitante, de estresse e irritabilidade, por conseguinte, um fator contribuinte para a separação conjugal. Da mesma forma, estudos comprovaram o distanciamento de familiares e amigos que se mostravam indiferentes à luta contra os estigmas e a exclusão da pessoa com deficiência (COOK; TOVIN; KENYON, 2022; SÁ *et al.* 2020).

De fato, evidenciou-se a complexidade da deficiência e as suas repercussões na vida dos pais cuidadores, logo, a necessidade de profissionais da saúde que auxiliem na busca de estratégias de enfrentamento e/ou ajustes biopsicossociais para esses familiares, de modo, que possa oportunizar o acolhimento e estabelecer um processo cooperativo (BUSCAGLIA, 2006; MONTENEGRO *et al.*, 2020).

No cenário que envolve o cuidado e a promoção da saúde neste contexto familiar, o terapeuta ocupacional, pode contribuir ao proporcionar o (re)significado e resgate no sentido dos papéis ocupacionais, ao identificar aspectos relevantes da rotina do cuidador, com o propósito de oferecer subsídios para a diminuição da sobrecarga, com técnicas e procedimentos para a mudança de hábitos e rotinas, na reorganização do cotidiano e na minimização da relação existente entre adoecimento e o cuidado (DAHDAH; CARVALHO, 2014).

Nesse sentido, a intervenção do terapeuta ocupacional com o cuidador familiar tem como objetivo encontrar estratégias para promover a reconstrução de ocupações importantes como o lazer, trabalho e a participação social, como

também, deve oferecer o apoio para a família, fortalecer os pontos positivos a fim de assumir responsabilidades e planejar ações, que possam levar a uma vida mais significativa, feliz e produtiva para todos (BUSCAGLIA, 2006; MONTENEGRO *et al.*, 2020).

Diante do exposto, os estudos apresentados nesta revisão integrativa da literatura mostraram que a deficiência afeta diretamente o desempenho dos papéis ocupacionais dos pais cuidadores e o terapeuta ocupacional pode contribuir ao promover saúde e qualidade de vida através da reorganização em todos os aspectos da vida cotidiana não só do cuidador, mas da família em sua totalidade.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta revisão integrativa da literatura foi possível constatar as diversas mudanças que o nascimento e cuidado de uma criança com deficiência podem gerar para os seus pais cuidadores. Deste modo, ocorrem alterações na dinâmica familiar que interferem no desempenho dos papéis ocupacionais, no qual, destacam-se como função principal o papel de cuidador e a ausência nas ocupações do trabalho e lazer.

Além disso, foi observado que os impactos físicos, emocionais e sociais em razão das demandas de cuidado contínuo com a criança afetam o cotidiano e provoca a diminuição na realização das atividades de vida diária, lazer, participação social, assim como, desgastes nos relacionamentos dos pais cuidadores.

As contribuições do terapeuta ocupacional visam proporcionar o (re)significado da vida, o resgate dos papéis e desempenho ocupacional a partir da reestruturação do cotidiano, organização da rotina e de atividades significativas que promovam o bem-estar físico, social e emocional desses familiares.

Compreende-se a escassez de publicações acerca do tema como uma limitação do estudo e demonstra a necessidade de novas produções. Estima-se que o presente trabalho possa inspirar estudantes e profissionais a procurar estratégias para minimizar os impactos da deficiência no âmbito da família.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Thaisa Cristina Schwab et al. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 19, ed. 3, pág. 171-178, 2015. DOI 10.4034/RBCS.2015.19.03.01. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/20488/15066> . Acesso em: 12 jun. 2023.

ARAKAKI, B. K.; TSUBAKI, J. N. S.; CARAMELLI, P.; NITRINI, R.; NOVELLI, M. M. P. C. Análise do desgaste e da sobrecarga de cuidadores/familiares de idosos com doença de Alzheimer causado pelos sintomas psicológicos e comportamentais, **Rev. Ter. Ocup.** Univ. São Paulo, v. 23, n. 2, p. 113-121, maio/ago. 2012. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/49062/53155>. Acesso em: 9 jun. 2023.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 3ª ed. traduzida. **Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo**, 26(esp), 1-49, 2015. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>.

AZEVEDO, G. R. de; SANTOS, V. L. C. G. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, set./out. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/nN4XtFRXYF7rczPXzTHtdxv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 out. 2023.

BARROZO, Bianca Maciel; NOBRE, Maria Inês Rubo; MONTILHA, Rita de Cássia Ieto. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual, **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 408-17, ed. 3, pág. 1-9, set-dez 2015. DOI <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/89999/109579>. Acesso em: 5 dez. 2023.

BAPTISTA, Bruna Olegário et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura, **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v. 1, pág. 147-156, março de 2012. DOI <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/SFH4h8sJmc3B74TmSZ59HLL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 jun.. 2023.

BUSCAGLIA, L. Os Deficientes e seus Pais. Trad. Raquel Mendes. 6ª ed. Rio de Janeiro: **Record**, 2006. Disponível em: http://feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf. Acesso em: 5 nov. 2023.

BRASIL. **Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras disposições. Brasília, DF, [1990]. Disponível em: http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/lei%208.069-1990?OpenDocument] Acesso em: Set. 2023.

BRASIL. **Lei Nº 13.257 de 2016**. Dispõe sobre o Capítulo I Do Direito à Vida e à Saúde. Brasília, DF, [2016]. Disponível em:
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm#art19

COOK, Jason E; TOVIN, Melissa M; KENYON, Lisa K. Compreendendo a experiência vivida de cuidar de uma criança com paralisia cerebral grave: um passo crítico em direção ao cuidado psicologicamente informado centrado na família. PTJ: **Revista Fisioterapia & Reabilitação**, 2022, v. 4, 23 dez. 2021, pág. 1-9. DOI 10.1093/ptj/pzab294. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34972870/> . Acesso em: 4 jun. 2023.

CRISOSTOMO, Kelly Nunes; GROSSI, Fabiana Regina da Silva; SOUZA, Rafaela dos Santos. As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos/as com Deficiência, **Revista Psicologia e Saúde**, v. 3, pág. 79-96, set/dez 2019. DOI <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608> . Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v11n3/v11n3a06.pdf> . Acesso em: 12 de maio. 2023.

DAHDAH, Daniel Ferreira; CARVALHO, Ana Maria Pimenta. Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família, **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 22, n. 3, p. 463-472, 2014. DOI Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/585/557>. Acesso em: 5 nov. 2023.

DANTAS, Kaliny Oliveira et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa, **Cad. Saúde Pública**, v. 00157918, edição. 6, pág. 1-19, 2019. DOI 10.1590/0102-311X00157918. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/scrMsWn7YC5wxSbVCQxWsRK/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 5 dez. 2023.

ESTANIESKI, Ingrid loost; GUARANY, Nicole Ruas.. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas, **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 194-200, ed. 2, pág. 1-7, maio/ago 2015. DOI <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200> . Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/84621/101715> . Acesso em: 5 jun. 2023.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Grécia; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências, **Ciênc. saúde coletiva**, ano 2008, v. 2065-2073, edição. Suplemento 2, pág. 1-9, dez 2008. DOI <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/TX4HTD7nGRhYkJsVLRWjVN/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 8 atrás. 2023.

MACHADO, Bento Miguel; DAHDAH, Daniel Ferreira; KEBBE, Leonardo Martins. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano, **Cad. Bras.Ter. Ocup**, São Carlos, v. 26, ed. 2, pág. 299-313,

2018. DOI <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/4gmCRX39v4TpfhrNSSq9bmt/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 12 jun. 2023.

MONTENEGRO, Karina Saunders et al. Desempenho ocupacional de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA): uma revisão da literatura, **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 56, ed. 4033, pág. 1-9, 8/2020. DOI <https://doi.org/10.1590/0102-311X00246518> . Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4033/2461> . Acesso em: 5 jun. 2023.

PEREIRA, Dyuly de Freitas; TONÚS, Daniela. Mudanças nos papéis ocupacionais de mães, pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência, **Revista Ocupación Humana**, 2022, v. 1, pág. 1-16, 2022. DOI <https://doi.org/10.25214/25907816.1145> . Disponível em: <https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/1145> . Acesso em: 12 de maio de 2023.

ROIZ, Roberta Giampá; FIGUEIREDO, Mirela de Oliveira. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista, **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 3304, pág. 1-17, 2023. DOI <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/STMPXVZhRcfwYLKjxy4KdWF/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 5 de maio de 2023.

SÁ, Simone Aline Araújo Guimarães et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do vírus Zika no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil: 2020; 36(2):e00246518, *Cad. Saúde Pública*, v. 00246518, edição. 2, pág. 1-11, 2020. DOI 10.1590/0102-311X00246518. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/j3bsMPXjq6g7hnChJc8GrJt/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 5 de maio de 2023.

SOUSA, Ana Cláudia da Silva et al. Identificação de papéis ocupacionais em atletas do esporte adaptado, **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 2131, pág. 1-9, 2021. DOI <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2131> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/4gmCRX39v4TpfhrNSSq9bmt/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 12 jun. 2023.

SOUZA, Jhaína Aryce de Pontes; SOBRINHO, Roberto Sanches Mubarak; HERRAN, Wallace Chrisciano Souza. RESSIGNIFICANDO OS CONCEITOS DE CRIANÇA E INFANCIA, **REVISTA AMAZÔNIDA**, ano 02, n. 03, pág. 113-119, 2017. DOI <https://doi.org/10.29280/rappge.v1i1.4116> . Disponível em: <https://www.periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonida/article/view/4116/3591> . Acesso em: 8 atrás. 2023.

VENDRUSCOLO, Carine Vendruscolo; PRADO, Marta Lenise; KLEBA, Maria Elisabeth. FORMAÇÃO DE RECURSOS HUMANOS EM SAÚDE NO BRASIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA, **Educação em Revista**, v. 01, pág. 215-244, março de 2014. DOI <https://doi.org/10.1590/S0102-46982014000100009> . Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/edur/a/k8YyDJMJggpSK33Fc4HmqPG/?format=pdf&lang=pt> .
Acesso em: 8 atrás. 2023.

SÁ, Sumaia Midlej Pimental; RABINOVICH, Elaine Pedreira.. COMPREENDENDO A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA, **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**, v. 1, pág. 68-84, 2006. DOI ISSN 0104-1282. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v16n1/08.pdf> . Acesso em: 12 atrás. 2023.

SOUZA, Marcela Tavares; SILVA, Michelly Dias; CARVALHO, Raquel. Revisão integrativa: o que é e como fazer, [sl], **Einstein**, Pt.1, n. 8, pág. 102-106, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 5 jun. 2023.