

Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura

Angelica Dotto Londero
Antônia M. R. J. Van Hoogstratena
Ana Paula Ramos de Souza
Inaê Costa Rechia
Vitor Franco

RESUMO

Quando nasce uma criança com deficiência, é necessária a reidealização do filho para que os pais possam lidar com as suas limitações e atender as suas demandas, resultando em uma adaptação parental adequada ao filho real. O presente artigo objetivou realizar uma revisão sistemática sobre a adaptação parental. Para tanto, investigaram-se as bases de dados Pubmed, BVS, Scopus e Cochrane, utilizando os termos Family adaptation, family impact, disabled children, no período de agosto a setembro de 2017. Foram analisados 21 artigos completos. Os resultados apontam que as famílias com um(a) filho(a) com alguma deficiência enfrentam inúmeros desafios, afetando diretamente a adaptação familiar e as estratégias de enfrentamento. Foram elaboradas três categorias para apresentar os resultados: impacto familiar ante o diagnóstico da deficiência; estados emocionais parentais e consequências sociais; fatores que interferem na adaptação familiar e nas estratégias de enfrentamento. Foi possível concluir que são aspectos centrais na adaptação parental: a) a identificação precoce de fatores positivos e negativos que impactam no processo de reidealização do filho; b) a abordagem interventiva precoce centrada na família, que considere esses fatores objetivando a busca de um enfrentamento focado na resolução de problemas; c) a criação de condições sociais de apoio às famílias.

Palavras-chave: Família; Cuidadores; Adaptação Psicológica; Crianças com Deficiência.

ABSTRACT

Parental adaptation to disabled children: Integrative review of literature

When a child with disability is born, it is necessary to reidealize the child so that the parents can deal with their disabilities and meet their demands, which will result in an adequate parental adaptation to the real child. This article aimed to carry out a systematic review on parental adaptation. To do so, it was investigated the Pubmed, VHL, Scopus and Cochrane database, using the terms: Family adaptation, family impact, disabled children, in the period from August to September 2017. Twenty-one complete articles were analyzed. The results show that families with a child with some disability face numerous challenges, directly affecting family adaptation and coping strategies. Three categories were elaborated to present the results: family impact before the diagnosis of the deficiency; parental emotional states and social consequences; factors that interfere with family adaptation and coping strategies. It was possible to conclude that the central aspects in the parental adaptation are: a) the early identification of positive and negative factors that impact on the reidealization process of the child; b) an early intervention approach centered in the family that considers these factors aiming at the search for a confrontation focused on the resolution of problems; c) the creation of social conditions to support families.

Keywords: Family; Caregivers; Psychological Adaptation; Disabled children.

Sobre os autores

A. D. L.
<https://orcid.org/0000-0002-6348-1695>
Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Departamento de Fonoaudiologia, Santa Maria – Rio Grande do Sul
angelicadl2006@hotmail.com

A. M. R. J. V. H.
<https://orcid.org/0000-0002-1266-5072>
Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Departamento de Fonoaudiologia, Santa Maria – Rio Grande do Sul
Email: antoniaroth@gmail.com

A. P. R. S.
<https://orcid.org/0000-0003-4733-0632>
Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Departamento de Fonoaudiologia, Santa Maria – Rio Grande do Sul
Email: ana.souza@ufsm.br

I. C. R.
<https://orcid.org/0000-0002-1839-5106>
Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, Departamento de Fonoaudiologia, Santa Maria – Rio Grande do Sul
inaerechia@gmail.com

V. F.
<https://orcid.org/0000-0001-6510-6146>
Universidade de Évora- Centro de Investigação em Educação e Psicologia, Évora, Portugal.
vfranco@uevora.pt

Direitos Autorais

Este é um artigo de acesso aberto e pode ser reproduzido livremente, distribuído, transmitido ou modificado, por qualquer pessoa desde que usado sem fins comerciais. O trabalho é disponibilizado sob a licença Creative Commons CC-BY-NC.



INTRODUÇÃO

Segundo dados da World Health Organization (2011), mais de um bilhão de pessoas, cerca de 15% da população mundial, têm alguma forma de deficiência. As causas da deficiência são inúmeras e podem estar associadas a condições congênitas, transtornos neurodesenvolvimentais, doenças infecciosas, doenças crônicas não transmissíveis ou lesões.

A deficiência é definida pela International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2011) como uma interação dinâmica entre as condições de saúde e os fatores contextuais, pessoais e ambientais, transitando entre o modelo médico e o modelo social. Sabe-se que esse conceito está em evolução e que a deficiência diz respeito a aspectos biopsicossociais. Relaciona-se às limitações nas atividades e na participação das experiências sociais, econômicas e políticas, associadas e dela decorrentes (que pode ser de ordem física, sensorial e intelectual). A deficiência não é doença em si nem tampouco uma atribuição pessoal, mas caracteriza-se pela desvantagem resultante das barreiras que impactam nessas pessoas, como transporte inacessível, acesso limitado devido às barreiras físicas, apoio social limitado, preconceito etc.

Quando nasce uma criança com deficiência ou quando esta é adquirida na infância, adolescência ou juventude, instala-se uma crise no sistema familiar. Independentemente da sua etiologia, a deficiência afeta toda a dinâmica familiar e os planos para o futuro. Por isso, entende-se que, depois de ter um membro da família com alguma espécie de deficiência, nada será como antes (Franco, 2016), pois serão muitos os desafios e o estresse enfrentados diariamente pela família no cuidado com o seu filho (Heywood, 2010).

Enfrentar essa realidade envolve a elaboração do luto pelo filho idealizado. Segundo Kubler-Ross (2012), tal elaboração pode ser pensada a partir de cinco estágios: negação, raiva, barganha (culpa), depressão e aceitação. De qualquer modo, quando o filho real rompe com a imagem do filho idealizado pelos pais, faz-se necessária a elaboração dessa perda, iniciando-se um percurso de adaptação ao filho real (Franco, 2015). Esse processo de adaptação não se encerra no luto, embora a literatura mais patologizante sobre os processos adaptativos muitas vezes termine nesse ponto. Se assim fosse, esses pais estariam sempre sob o risco de dor crônica perante algo que sempre estará em falta. Terminando o processo no luto, teríamos apenas pais funcionais e utilitários, os que se dispõem apenas a fazer pela criança tudo aquilo que é pedido pelos profissionais. Os programas de intervenção precoce que, mesmo dizendo-se centrados na família, exigem dos pais procedimentos de tipo técnico, contentam-se com a não negação, ou aquilo que, muitas vezes, é descrito

como aceitar. Aceitação, como sendo o assumir passivo de uma inevitabilidade, a partir da qual se define um conjunto de papéis parentais: alimentar, transportar, vestir, estimular. Também aqui temos pais em risco de estagnação no seu desenvolvimento global, pessoal e familiar, ou pelo menos em algumas áreas ou domínios (Franco, 2016).

A reidealização do filho real permitirá a continuidade do desenvolvimento da criança, dos pais e da família, no contexto ou ambiente em que vivem. O ambiente tem influência no desenvolvimento da pessoa, num processo de interação contínua, sendo o ambiente ecológico uma série de estruturas encaixadas, onde cada peça contém ou está contida uma na outra (Bronfenbrenner, 1996). Portanto, os pais tornam-se figuras centrais e extremamente importantes nesse cenário, já que são eles que irão cuidar desse filho e da família em sua totalidade. A idealização permite criar a força para as tarefas impossíveis e desafiantes no cuidar de um bebê, tenha ou não deficiência. No caso da criança com uma deficiência, ela é bem diferente da que tinha sido imaginada, mas tem de ser igualmente idealizada pelos seus pais como condição para um real apego e um ajustamento adequado (Franco, 2016).

Uma nova idealização deverá ter todas as componentes da original pré-história do apego (Brazelton, 1989): beleza, competência e esperança. Essas dimensões são fundamentais para que os pais possam suportar as exigências colocadas pelo cuidar de um bebê. A idealização, enquanto capacidade de ver o bebê completamente bom, é imprescindível para o apego precoce, aproximando os pais de seu bebê, permitindo que se apaixonem por ele e nele projetem desejos, necessidades e esperanças. Quando esse pré-vínculo não se constrói, ou seja, os pais não conseguem imaginar os seus filhos, tais bebês incorrem no risco de abandono físico ou emocional, negligência e falta de cuidados adequados. As crianças que não nasceram na imaginação dos seus pais são crianças sem um lugar para nascer, crescer e se desenvolver e, por isso, crianças emocionalmente abandonadas. Apenas crianças sonhadas como bonitas, perfeitas, competentes e com um promissor futuro diante de si podem ser cuidadas pelos seus pais. Embora o destino da idealização seja o desapontamento, ou seja, o reconhecimento do outro como diferente de nós e imperfeito, ela precisa acontecer em algum momento para que a criança possa nascer e ser criada, pois a desilusão permite lidar com a subjetividade do outro. O apego é assim um laço, uma ligação, que nos permite ser "loucos".

Este é também o princípio da história de vida de cada criança com deficiência. Todas as crianças com deficiência nasceram, um dia, na imaginação, na fantasia e no desejo dos seus pais como crianças perfeitas, competentes e promissoras, com um futuro pela frente. Por isso, sem reidealização, teríamos apenas pais funcionais, cuidando das suas crianças com base no seu esforço, estratégias de *coping*, sacrifício

pessoal e procurando apoio, mas que não podem ser pais amorosos e emocionalmente envolvidos, que é o que define a parentalidade e a criação de laços e vínculos imprescindíveis ao desenvolvimento da criança (Franco, 2015). Só a partir da reidealização, os pais colocarão seu filho em uma posição de sujeito e poderão perceber não só as demandas emocionais e afetivas dele, mas, inclusive, as demandas reais do corpo e da mente, que envolvem a condição de incapacidade e exigem atendimento específico de profissionais. Geralmente, necessita-se de uma equipe interdisciplinar quando o sujeito apresenta uma ou várias incapacidades, de modo que a criança possa desenvolver-se, mesmo com os limites impostos pela deficiência.

A garantia do desenvolvimento da família e da criança com deficiência interessa a todos os profissionais que trabalham, direta ou indiretamente, com esse público, e deve ser um assunto presente e tratado com a seriedade que exige. Os profissionais devem estar aptos a compreender as especificidades relacionadas a essa condição da criança e de seus pais. Ter consciência dos sentimentos e emoções vivenciados por estes, no seu processo de adaptação à deficiência do filho, é fundamental para o profissional traçar o trabalho que precisa ser realizado no momento atual e programar suas intervenções futuras, de acordo com as necessidades da família. Só assim será possível elucidar o sentido das ações que irão promover o desenvolvimento da criança com graves perturbações e sua família (Franco, 2009).

MÉTODO

Esta revisão sistemática foi realizada, entre agosto e setembro de 2017, nas seguintes bases de dados: Pubmed, BVS-Biblioteca Virtual em Saúde, Scopus e Cochrane. Essas bases foram escolhidas pelo alcance de trabalhos que integram e reconhecimento que possuem na área da saúde e no campo psicológico, e onde seria mais expectável encontrar trabalho sobre o tema da pesquisa. Optou-se pela utilização de termos-chave e não por descritores (descritores em ciências da saúde – *decs*), pois os existentes não contemplavam os objetivos da pesquisa. Utilizaram-se os seguintes termos:

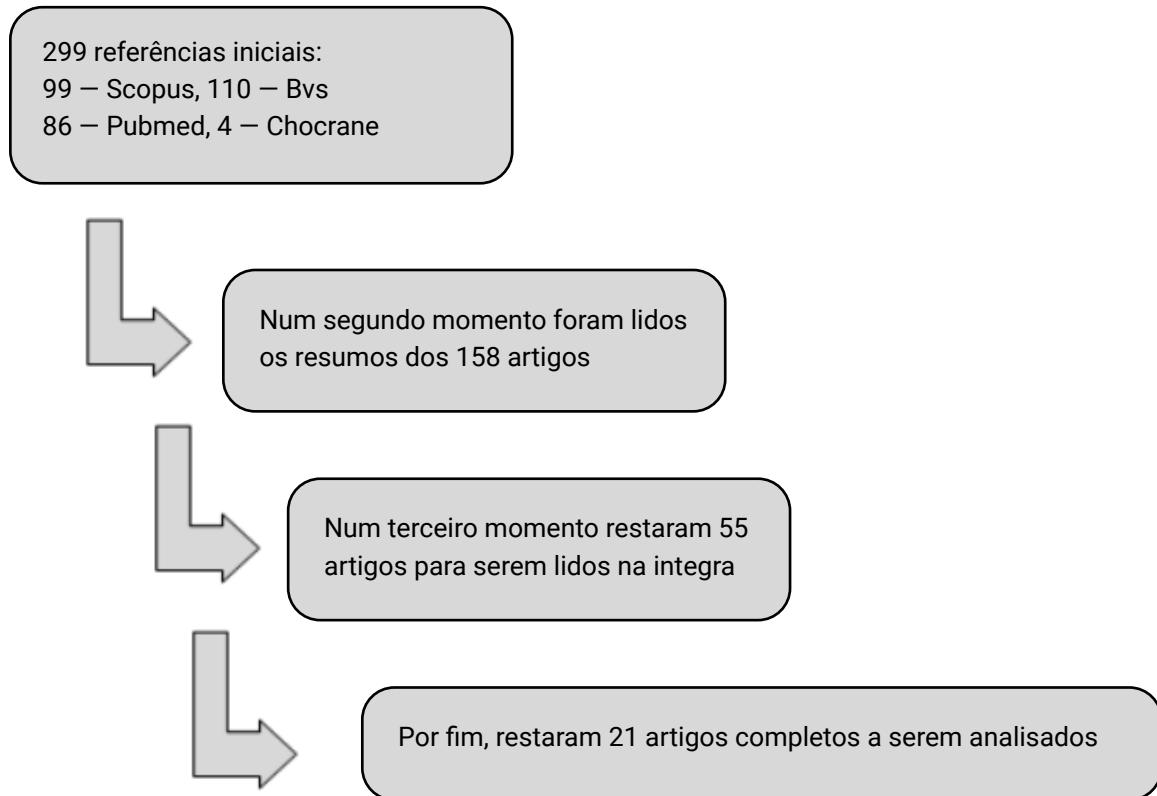
Family adaptation, family impact, disabled children.

Os artigos identificados pela estratégia de busca inicial foram avaliados independentemente por duas juízas, sendo os casos de desacordo resolvidos por discussão e consenso. As juízas fizeram uma primeira análise e pré-seleção por meio dos resumos, excluindo aqueles que estavam repetidos ou não correspondiam aos critérios de inclusão. Posteriormente, foi realizada uma segunda análise dos artigos pré-selecionados, com a sua leitura na íntegra, excluindo aqueles que não correspondiam aos mesmos critérios de inclusão.

Os critérios de inclusão foram: 1) Ter como foco principal o impacto e/ou adaptação familiar, especificamente nos pais, à condição de deficiência do(a) filho(a), crianças, adolescentes e adultos jovens com incapacidades decorrentes do diagnóstico de transtorno do espectro autista, deficiência intelectual, deficiências físicas, auditivas, deficiências múltiplas, síndromes e lesões inatas e/ou adquiridas; 2) Os artigos deveriam ser originais; 3) Artigos escritos em inglês, português, espanhol ou francês.

Os critérios de exclusão abrangeram artigos que apresentaram como foco principal: 1) os irmãos da pessoa com deficiência; 2) o pai ou a mãe que apresentam incapacidade; 3) a adaptação da criança, adolescente, jovem, adulto ou idoso à sua deficiência; 4) as intervenções, a avaliação ou a validação de instrumentos; 5) condições específicas (traqueostomia, ambliopia, transplante, via de alimentação, abuso, epilepsia, neurifibromatose), que não iam ao encontro do objetivo da pesquisa; 6) temas variados (diferença de gênero, situação econômica, diferença cultural, raça, estudos sobre mobilidade e veículos adaptados) que não tinham relação direta com o objetivo principal da pesquisa. Foram igualmente excluídos: 7) artigos de pesquisa de estudo de caso; 8) cartas ao leitor; 9) Artigos de revisão da literatura; 10) teses, dissertações ou monografias; 11) artigos cujo acesso ao texto completo não fosse possível; 12) artigos com mais de dez anos de publicação à data da pesquisa; 13) artigos que não foram escritos nos idiomas referidos anteriormente.

Figura 1: Fluxograma da coleta



A análise foi feita a partir da leitura de cada artigo completo pelos juízes, de modo independente, buscando registrar os principais aspectos relacionados ao tema investigado. Após elencar esses aspectos, os artigos foram classificados em categorias gerais a partir das quais serão apresentados os resultados. Essas categorias foram definidas a partir de um modelo teórico (Franco, 2009) acerca dos fatores que facilitam ou não o processo de adaptação parental, nas diversas condições para o enfrentamento da deficiência, de modo a oportunizar maior qualidade de vida para o sujeito e para a família.

RESULTADOS

Segundo a literatura científica, os estudos sobre as famílias que têm um(a) filho(a) com alguma deficiência apontam que os desafios enfrentados são inúmeros e vão desde as dificuldades financeiras até as emocionais, afetando diretamente o

funcionamento e a adaptação familiar. A vida dessas famílias nunca mais será a mesma que era antes do nascimento da criança. Desde as reações ao receber o diagnóstico até as estratégias que irão utilizar para lidar emocionalmente com a realidade, percorrerão um processo complexo (Franco, 2015, 2016). A partir do quadro de resumo dos artigos selecionados, elaboraram-se três categorias na tentativa de ilustrar o que tais estudos apontam a respeito das questões enfrentadas pelas famílias que têm filhos com deficiência.

CATEGORIA 1 – O IMPACTO FAMILIAR ANTE O DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA

O impacto do diagnóstico causa uma série de emoções, como a negação, o sofrimento com a perda do filho uma vez idealizado e a dificuldade em aceitar o filho atual. Pais e mães expressam também sentimentos de culpa pelo potencial hereditário que causou a condição de seu filho ou pela

Tabela 1: *Resumo dos artigos selecionados*

Autores (ano)	Objetivos, desenho e amostra	Resultados e conclusões
Novak et al. (2012)	Explorar as experiências dos pais de crianças com Transtorno do Desenvolvimento da Coordenação (TDC) no diagnóstico e seu impacto. Estudo descritivo transversal, a partir de entrevistas semiestruturadas, com 15 pais.	Uma equipe melhor formada e orientada poderia oferecer informações adequadas, apoio e assistência jurídica, proporcionando mais equilíbrio às famílias.
Fonseca et al. (2016)	Caracterizar a percepção dos pais quando o bebê é diagnosticado com anomalia congênita e investigar os papéis e o ajustamento materno e paterno, um mês após a divulgação e seis meses após o diagnóstico. Estudo qualitativo, longitudinal com 36 casais com bebê diagnosticado com anomalia congênita no período pré ou pós-natal.	As informações dadas pelos profissionais são muito importantes no ajustamento dos pais que devem estar, ambos, presentes, no processo de comunicação diagnóstica.
Taylor et al. (2010)	Explorar questões que desafiam o desempenho das mães no papel de cuidadoras de uma criança, em idade escolar, com incapacidade. Estudo descritivo longitudinal que acompanhou 8 mães.	As mães relataram questões que envolvem a criança, a família, os serviços e a comunidade. Questões sobre a angústia emocional e a saúde mental foram relatadas.
Thabet et al. (2013)	Avaliar o impacto psicológico (depressão e ansiedade) da deficiência infantil nos pais e na qualidade de vida (QV) desses sujeitos, bem como determinar estratégias de enfrentamento. Estudo descritivo de coorte que acompanhou 50 pais.	A taxa de depressão foi significativamente maior nas mães do que nos pais, e esteve correlacionada aos níveis de educação e socioeconômico. A estratégia de enfrentamento centrada nas emoções foi mais utilizada pelas mães do que a centrada no problema, esta mais utilizada pelos pais. A QV alterada foi identificada em mais da metade dos pais e foi correlacionada ao baixo nível de escolaridade, socioeconômico, ausência de trabalho e presença de outra deficiência na família.
Resch et al. (2012)	Examinar a taxa de depressão entre pais de crianças com incapacidades e testar um modelo para determinar um fator único associado com a depressão parental. Estudo quantitativo transversal com 110 mães.	19% dos pais foram classificados como depressivos. Como fatores únicos associados à depressão, foram encontrados os baixos níveis de saúde física e de satisfação familiar com 83,3%. O baixo índice de depressão foi associado à grande maioria das mães de origem caucasiana, bom nível educacional e morando em áreas urbanas. A satisfação familiar foi o fator com maior associação ao bem-estar emocional das mães.

- | | | |
|------------------------|--|---|
| Darling et al. (2012) | <p>Entender as diferenças nos grupos de pais de crianças com e sem incapacidades.</p> <p>Estudo quantitativo transversal com 85 pais (do sexo masculino) de crianças com incapacidades e 121 pais (do sexo masculino) de crianças sem incapacidades.</p> | <p>Os pais de crianças com incapacidade apresentaram mais estresse (parental e na saúde) devido aos aborrecimentos diários e às mudanças da vida da família. Os pais de crianças sem incapacidades têm um melhor nível de satisfação com a vida e de enfrentamento.</p> |
| Majnemer et al. (2012) | <p>Descrever a angústia familiar dos pais de crianças com paralisia cerebral.</p> <p>Identificar fatores associados a essa angústia.</p> <p>Estudo descritivo, de coorte, com 95 pais de crianças com paralisia cerebral.</p> | <p>Os pais de crianças com paralisia cerebral experimentam alto nível de stress, restrições do seu tempo, de dificuldades financeiras e psicológicas. Existe a necessidade de um cuidado profissional intermitente da função familiar, bem como, do desenvolvimento das crianças e de recursos apropriados para otimizar o bem-estar da criança e da família.</p> |
| Thurston et al. (2011) | <p>Conhecer as associações em relação à angústia dos pais de crianças com diagnóstico múltiplo.</p> <p>Estudo descritivo quantitativo transversal com 429 famílias de crianças (0 a 19 anos) com incapacidade.</p> | <p>Os sintomas de angústia dos pais são significativamente preocupantes. A reabilitação da criança deve incorporar a dos seus pais, reconhecendo a importância de tratar a saúde mental destes em programas já existentes em Simcoe/York. Terapia familiar, grupos para as famílias, tratamento medicamentoso e descanso são recomendados. Com o objetivo de aumentar o nível de bem-estar e melhorar a função familiar apesar das limitações da criança.</p> |
| Jordan e Linden (2013) | <p>Conhecer e relatar as experiências das mães que cuidam do filho com lesão cerebral.</p> <p>Estudo descritivo quantitativo transversal com 86 mães de crianças e jovens com lesão cerebral adquirida.</p> | <p> Cinco temas surgiram da análise realizada: a ansiedade permanente, o cuidar pela culpa, o trabalho de cuidar, a cobrança à consciência, o sofrimento sem fim. Também referido o sentimento de serem marginalizadas socialmente. Programas de apoio aos pares seriam importante como um meio eficaz de fornecer suporte adequado a essas mães.</p> |
| Brown et al. (2013) | <p>Explorar qualitativamente as experiências, os desafios e as necessidades dos pais das crianças com lesão cerebral traumática (TBI).</p> <p>Estudo descritivo qualitativo longitudinal com 10 pais e 5 profissionais da reabilitação pediátrica.</p> | <p>As intervenções aos pais fornecem suporte em seu ajustamento à condição do filho. Os estados emocionais dos pais impactam em seu bem-estar. Programas grupais devem fornecer conexão e suporte.</p> |
| Redquest et al. (2015) | <p>Examinar as experiências vividas pelos cuidadores de crianças com deficiência.</p> <p>Estudo descritivo qualitativo transversal com 8 sujeitos.</p> | <p>Apesar das inúmeras dificuldades encontradas, os pais identificaram aspectos positivos associados a ter um filho com deficiência.</p> |

- Fidika et al. (2013) Avaliar a qualidade de vida dos pais (PQoL) de pais de crianças e adolescentes com PKU e identificar possíveis preditores de PQoL. Estudo descritivo quantitativo transversal com 89 pais de crianças com condições crônicas. A maioria dos pais mostrou ter lidado bem com o transtorno metabólico dos filhos. No entanto o grupo de pais de crianças em idade pré-escolar está especialmente vulnerável. Os membros das equipes de cuidado de saúde devem ser capazes de identificar e capacitar os pais em vulnerabilidade, mantendo o suporte social necessário.
- Ahmadi et al. (2011) Investigar os problemas das famílias com crianças com deficiência e o seu impacto indireto na função ocupacional. Estudo descritivo quantitativo transversal com 200 sujeitos (100 famílias com filhos com deficiência e 100 sem deficiência). As famílias com crianças com deficiência têm diferença estatisticamente significativa ($p < 0.01$) na função familiar. Considerando a adaptabilidade, há uma diferença significativa entre os dois grupos.
- Eddy et al. (2008) Entender o impacto diferencial do diagnóstico específico e suas consequências nas famílias com crianças com deficiências físicas e sugerir maneiras de os clínicos usarem uma intervenção mais individualizada. Estudo descritivo quantitativo transversal com 205 pais de crianças com deficiências físicas, estáveis e não estáveis. As famílias em que as condições das crianças se modificaram ou pioraram são mais afetadas pela preocupação a respeito da saúde física e emocional de seus filhos. Esses pais mostram maior preocupação do que os que têm filhos com condições de saúde mais estáveis. As famílias com crianças que têm limitações físicas, exigindo uma grande carga de cuidados, reconhecem maiores interrupções e limitações em sua vida familiar normal. Há evidente necessidade de programas específicos, individualizados e baseados no diagnóstico, sensíveis às diferentes necessidades das famílias e flexíveis para acomodarem as mudanças que podem vir com o passar do tempo. Muitas famílias sentem-se isoladas e com falta de acesso a cuidados.
- Chen e Clark (2007) Investigar o relacionamento da criança e da família, sua relação com variáveis e com função familiar em famílias com crianças com DMD. Estudo descritivo quantitativo transversal com 8 pais solteiros; 26 mães solteiras e 46 casais. Há a necessidade das famílias serem assistidas. Quanto mais precoce o diagnóstico melhor para a adaptação familiar. O nível de incapacidade da criança não esteve associado ao funcionamento familiar.
- Kishore (2011) Entender as diferenças no impacto percebido da deficiência e as estratégias de enfrentamento das mães. Estudo descritivo quantitativo transversal com 60 mães divididas em dois grupos: mães de crianças com deficiência intelectual e de crianças com limitações intelectuais associadas a outras deficiências. O impacto da deficiência intelectual é tão invasivo que, exceto em certos domínios, as mães não perceberam um maior impacto pela associação de outras incapacidades associadas. As estratégias de enfrentamento positivas não excluem as negativas, em ambos os grupos. Esses resultados têm relevância em um contexto cultural específico (Índia) em que as mães tendem a se preocupar mais com as necessidades dos filhos do que com as suas.

- Dukmak (2009) Investigar o impacto que as crianças com deficiência intelectual podem ter em suas famílias.
Estudo descritivo quantitativo transversal com 63 pais de crianças com deficiência intelectual.
- Trute et al. (2007) Avaliar o impacto familiar da deficiência e relacioná-la a preditores da autoestima dos pais e do seu ajustamento geral em famílias com filhos com deficiência intelectual e desenvolvimental.
Estudo descritivo quantitativo com famílias canadenses: 103 mães e 55 pais.
- Ha et al. (2011) Examinar o impacto na saúde física e mental dos pais de filho com deficiência. Verificar até que ponto as interações sociais, positivas e negativas, moderam o impacto da deficiência da criança na adaptação de seus pais.
Estudo descritivo com 48 pais de crianças com deficiência e 144 pais de crianças com o desenvolvimento típico.
- Guyard et al. (2017) Descrever a adaptação familiar à deficiência e identificar os determinantes associados com essa adaptação usando um modelo teórico global.
Estudo descritivo com 286 famílias de adolescentes com paralisia cerebral.
- Há uma relação significativa entre o foco emocional na adaptação da família. A estratégia de enfrentamento focada no problema tem significância estatística com o nível de satisfação parental. As famílias que utilizam estratégias de enfrentamento baseadas na emoção apresentam dificuldades em sua adaptação.
- As percepções positivas do impacto da deficiência na vida familiar podem acontecer mais cedo nas mães do que nos pais. No entanto o reconhecimento de aspectos positivos acontece com o passar do tempo. Os pais têm maiores dificuldades em vincular-se com seu filho com deficiência se comparados às mães. Quanto maior o nível percebido do impacto negativo nos primeiros meses após a entrada nos serviços de reabilitação, mais provável a chance do nível de bem-estar familiar ser baixo. As percepções e experiências positivas parecem ocorrer juntamente com as negativas e estressantes. Há uma correlação direta entre recursos de enfrentamento interno (autoestima) e o funcionamento e adaptação familiar.
- Ter uma criança com deficiência está associado a sintomas somáticos nos pais. As consequências negativas da deficiência do filho, na saúde mental dos pais são reduzidas quando os pais recebem maior apoio da família.
- Deve-se prestar atenção não apenas à condição física, mas também aos problemas psicológicos dos adolescentes, para promover uma melhor adaptação familiar. Por ser a família um sistema dinâmico, diante da deficiência, tanto os fatores protetivos quanto os estressores devem ser avaliados como um todo. O funcionamento familiar foi o fator protetivo mais importante, em conjunto com apoio financeiro e tecnológico. Os transtornos de comportamento, seguidas das deficiências motoras, foram os principais fatores estressores das famílias. Deixar os filhos sob cuidados de outrem, por algumas horas, pode reduzir o risco de stress parental.

Davis e Gaviidia-Payne (2009) Investigar a relação entre as percepções dos pais e suas experiências com os cuidados dos profissionais centrados na família e a Qualidade de Vida Familiar (FQoL) de famílias com crianças com deficiência. Participaram famílias de crianças com deficiência frequentadoras de programas de Intervenção Precoce.

Estudo descritivo com 64 famílias de crianças entre 3 e 5 anos.

As percepções parentais com a IP estão associadas à FQoL. Conhecer e prover as necessidades dos pais está associado a resultados positivos na família. Os pais assistidos repostam um melhor nível de bem-estar, satisfação com a paternidade e unidade familiar. O suporte à família extensa influi na satisfação da parentalidade e nas interações familiares. A FQoL sofre impacto decorrente dos problemas comportamentais das crianças. A severidade da deficiência não mostra relação significativa com a FQoL.

preocupação de terem feito algo errado na gestação. Alguns pais relataram que, antes do diagnóstico, eram impacientes com seu filho, por ele não agir de modo apropriado, mesmo suspeitando que algo estivesse errado. Os pais mostraram três tipos de comportamento: Negação; Eu-posso e Aceitação-passiva. Na atitude positiva, "Eu-posso", os pais já haviam identificado as dificuldades dos seus filhos precocemente e buscavam informações para como auxiliá-los em seus problemas, tendo como objetivo estimular o seu potencial. Na atitude "Aceitação-passiva", os pais esperavam pelas informações e orientações para posteriormente segui-las e tinham baixas expectativas sobre o futuro do filho. Em relação ao futuro, os pais, em sua maioria, demonstraram esperar que seus filhos conseguissem um trabalho, embora manifestassem dúvidas. Alguns pensavam na possibilidade de seus filhos terem uma vida semi-independente, com acesso a educação tradicional, enquanto outros teciam um futuro planejando o tipo de moradia e de trabalho possíveis para os seus filhos, considerando suas limitações (Novak et al., 2012).

Em relação à aceitação da deficiência do filho, o ajustamento paterno e materno está significativamente associado às percepções. É importante que os profissionais reconheçam que as informações dadas aos pais interferem no ajustamento destes. No processo de comunicação diagnóstica, pai e mãe devem estar juntos (Fonseca et al., 2016). As mães mencionaram os primeiros dias, após o diagnóstico, como dias difíceis em suas vidas, além de se sentirem responsáveis pela situação de sua criança e da necessidade de entender o significado do diagnóstico e a extensão da deficiência (Taylor et al., 2010). Essa necessidade poderia ser minimizada se o trabalho diagnóstico enfocasse mais a funcionalidade e as potencialidades e não apenas as limitações e incapacidades da criança. No entanto, quando o modelo biológico predomina, os aspectos biopsicossociais não são devidamente enfocados.

CATEGORIA 2 – ESTADOS EMOCIONAIS PARENTAIS E CONSEQUÊNCIAS SOCIAIS: PARENTALIDADE EM RISCO

Ter um filho com deficiência impacta psicologicamente e repercute na qualidade de vida dos pais. Nos estudos revisados, a depressão apareceu mais significativamente nas mães do que nos pais e se mostrou correlacionada a baixos níveis de educação e de status socioeconômico. A ansiedade é, também, significativamente maior nas mães e estava relacionada com o aumento da carga familiar quando havia mais de uma criança com deficiência na mesma família (Thabet et al., 2013).

O estresse, a depressão (cl clinicamente diagnosticada), a ansiedade e a angústia estavam presentes na vida de mães, que sentiam estar perdendo oportunidades devido à dependência dos seus filhos. Muitas vezes era difícil separar-se da criança que tomava a maior parte do tempo de suas vidas. Viver para cuidar do filho foi o sentimento predominante. Essas mães também sentem ansiedade e culpa em relação aos outros filhos, sem deficiência, pois são eles que, muitas vezes, assumem os cuidados do irmão com deficiência e não é raro senti-los ressentidos (Taylor et al., 2010). A satisfação familiar e a saúde física foram os fatores que obtiveram a maior relação com o sintoma depressivo (Resch et al., 2012).

O estresse também se encontra presente em pais de filhos com deficiência em um nível maior do que nos pais de crianças com o desenvolvimento típico. Os primeiros apresentaram maior nível de estresse devido a aborrecimentos diários e às mudanças na vida da família, decorrentes da deficiência do filho. Os resultados apontaram ainda que ter um filho com incapacidade faz com que o nível de satisfação com a vida seja menor (Darling et al., 2012). O impacto das demandas do filho no tempo dos pais, nos seus estados emocionais e nas atividades familiares também foram motivos relacionados a um maior nível de estresse. Essas famílias também

vivenciam sentimentos de angústia, fortemente relacionados às dificuldades de comportamento apresentados pelos seus filhos e às dificuldades motoras e de cognição (Majnemer et al., 2012). Existem outras possíveis associações relacionadas a esse sentimento, como: insuficiente apoio social, disfunção familiar, impacto adverso da criança na família, déficit de comportamento da criança, pobre funcionamento psíquico e social e estilos de paternagem desfavoráveis. Num dos estudos, a severidade da disfunção física da criança não mostrou uma relação com a angústia relatada por esses pais (Thurston et al., 2011). Esses resultados reforçam que o conhecimento das potencialidades e desvantagens sociais familiares deveria ser objetivado durante a realização do diagnóstico e acompanhamento e que os serviços de saúde deveriam prever uma política clara de apoio, social e financeiro, para as famílias que possuem membros com deficiência. Para tanto, é necessário um modelo biopsicossocial que vislumbre muito além das incapacidades, numa visão de funcionalidade que deve ser considerada no processo de intervenção (WHO, 2011).

Cuidar de uma criança sobrevivente de lesão cerebral pode resultar em ansiedade permanente, sentimento de culpa e sensação de que o ato de cuidar é sofrido o tempo todo, perpetuando a responsabilidade e o fardo de cuidar (Jordan & Linden, 2013). Socialmente as mães podem sentir-se marginalizadas, o que intensificava o sentimento de isolamento social. Ser pai ou mãe de uma criança com lesão cerebral traumática gera desafios e necessidades, afetando a família como um todo. Após a lesão, os pais perceberam dificuldades de comportamento, sociais, de comunicação e emocionais em seus filhos, afetando a autoestima das crianças e gerando tristeza e frustração. Os pais sentiram medo por não saber como seria a vida desse filho, aumentando a sua ansiedade em relação ao futuro. Raiva sem causa específica e culpa por eventos que se seguiram ao momento que provocou a lesão também foram sentidas, além de sintomas associados ao luto, como a tristeza e o sentimento de perda. Pais e mães relataram altos níveis de estresse para lidar com a situação. Os pais evidenciaram frustração e fadiga física e emocional em relação aos cuidados com o filho. Costumavam, ainda, negar a situação e as consequências dela, bem mais do que as mães. Ambos sentiam que tinham menos tempo para os cuidados do que para as suas necessidades individuais e referiram que seus sentimentos não eram entendidos pela maioria das outras pessoas e, por isso, sentiam-se isolados (Brown et al., 2013).

Pais e mães de crianças com deficiência experienciam uma variante de dificuldades. Experimentar um significativo aumento de responsabilidades, lidar com dificuldades comportamentais e operacionais do filho, com as relações dentro e fora do núcleo familiar, e conviver com emoções pesadas em

decorrência da nova realidade vivida dificultam o exercício da parentalidade. Ter um estilo de vida agitado, enfrentar um futuro incerto, ser socialmente restrito, experimentar tensão emocional constante, não conseguir conciliar as exigências de cuidar do filho com outras funções como trabalhar em tempo integral, gerenciar as tarefas domésticas, além do cuidado com os outros filhos, torna-se um desafio. Essas dificuldades são sentidas por todos os membros da família. Além disso, esses pais percebem diferenças em suas vidas, se comparadas às vidas de amigos próximos. Relatam que seus amigos têm uma liberdade inerente em poder fazer o que quiserem, quando e onde, e, quando se tem um filho com deficiência, é necessário levá-lo junto ou encontrar quem dele cuide, havendo dificuldade em encontrar uma pessoa na qual possam confiar para os cuidados de sua criança (Brown et al., 2013). Algumas outras dificuldades encontradas por mães de crianças com deficiência foram: pouco apoio da família extensa, falta de acesso a serviços integrados, assumir a responsabilidade de coordenadoras dos serviços que prestam tratamento a seus filhos, dificuldades de acessibilidade no uso de cadeira de rodas, o preconceito e a estigmatização social, bem como o sentimento de exclusão, de seus filhos e de si, o afastamento e o distanciamento dos amigos (Taylor et al., 2010).

Há pais que identificam pontos positivos em cuidar de uma criança com deficiência e no seu próprio filho. Percebem nesse filho senso de humor, criatividade e inteligência, bem como um potencial a ser desenvolvido. Conseguem visualizar os benefícios dessa situação pois, ao saberem que seus filhos dependem de seus cuidados, passaram a fazer exercícios físicos regulares com o objetivo de cuidar de si para, desse modo, cuidar deles. Esses pais também conseguem ver algo de positivo naquilo que, segundo eles, a maioria das pessoas enxerga apenas como um desafio. Vários mecanismos de enfrentamento são utilizados, com o objetivo de minimizar os fatores estressores associados a essa realidade: encontrar humor nas coisas ao invés de encarar tudo como um pesado desafio, estudar, falar sobre religião, rezar, pedir apoio a Deus para encontrar paz e conforto, e contar com amigos próximos. Embora os aspectos negativos sejam ressaltados na maior parte das pesquisas, isso não neutraliza as experiências positivas, segundo esses pais (Redquest et al., 2015).

A qualidade de vida, avaliada em um grupo de pais com filhos com Fenilcetonúria, foi percebida de modo positivo. As explicações para esses resultados estão centradas no sentimento de retomada da rotina de vida desses pais. Os autores (Fidika et al. 2013) sugerem que os profissionais da saúde devem focar suas intervenções nos pais empoderando-os ativamente e dando-lhes o suporte social necessário, pois o apoio social foi o fator preditor mais importante relacionado à qualidade de vida. Além de empoderar os pais, é fundamental

ter os recursos no sistema de saúde para dar suporte adequado nos casos em que há maior comprometimento familiar.

As famílias com filhos com deficiência, se comparadas com as restantes, têm diferenças estatísticas significativas na função familiar, na adaptabilidade e nas condições econômicas. Os papéis modificam-se e as relações entre seus membros são baseadas fundamentalmente na emoção, pois suas necessidades psicológicas não são totalmente satisfeitas. A presença de uma criança com deficiência gera uma crise que exige modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no estilo de vida da família a fim de se estruturar uma adaptação apropriada às suas necessidades. Todo esse processo faz com que a adaptação dessas famílias seja mais complexa e difícil, se comparada à adaptação de famílias de crianças com desenvolvimento típico. Por tudo isso, essas famílias demandam apoio psicológico e econômico, além de serviços de aconselhamento (Ahmadi et al., 2011), num modelo de intervenção biopsicossocial.

CATEGORIA 3 – FATORES QUE INTERFEREM NA ADAPTAÇÃO FAMILIAR E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

A função familiar, como a família se ajusta e cria estratégias de enfrentamento para lidar com a deficiência, necessita do cuidado de um profissional que esteja atento à qualidade dessa função e do desenvolvimento da criança. Para isso, é necessário a disponibilização de recursos apropriados na tentativa de otimizar o bem-estar da criança e da família (Ahmadi et al., 2011; Majnemer et al., 2012,).

Há evidências de que o tipo de deficiência da criança gera consequências particulares nas famílias. As famílias, em que as condições das crianças modificaram ou pioraram com o tempo, são afetadas pela preocupação a respeito da saúde física e emocional delas. Pais com filhos que possuem o diagnóstico de condições médicas menos estáveis, como distúrbios neuromusculares, espinha bífida ou paralisia cerebral, experienciaram maior preocupação quando comparados com os pais com filhos com condições de saúde mais estáveis (como amputações ou deficiência congênita dos membros). Também as famílias de crianças com limitações físicas, exigindo uma grande carga de cuidados, reconhecem maiores distúrbios e limitações em sua vida familiar. Parece ficar clara a necessidade da existência de programas específicos, individualizados e baseados no diagnóstico, sensíveis às diferentes necessidades das famílias e flexíveis o bastante para acomodarem as mudanças que podem vir com o passar do tempo. Os autores (Eddy et al., 2008) sugerem ainda que os profissionais trabalhem juntos para promover um *“healthcare home”* pediátrico, disponível para todas as famílias com crianças com necessidades especiais. Esse local deveria fazer promoção da saúde, advocacia para

pais, orientação antecipada, consulta sobre problemas de desenvolvimento e comportamento e assistência conectada a recursos da comunidade. Tal serviço não precisa ter um local físico, mas profissionais que coordenem o cuidado às famílias. Infelizmente muitos desses serviços custam caro, e as famílias sentem-se isoladas e com falta de acesso a cuidados, especialmente as de mais baixa renda.

Apresentaram melhor função familiar as famílias cujos filhos foram diagnosticados precocemente. O diagnóstico tardio relaciona-se com um baixo nível no ajustamento familiar. O tempo foi um fator importante, possibilitando a adaptação e ajustamento à nova situação. Houve ainda uma correlação significativa entre a função familiar e o estado de saúde do cuidador, a robustez familiar e os níveis de apoio encontrados por essas famílias. Não aconteceu o mesmo com relação ao nível de incapacidade da criança e nem com as variáveis renda familiar ou emprego. Para os autores (Chen & Clark, 2007), isso sugere que essas famílias têm a necessidade de serem assistidas no sentido de obterem auxílio no enfrentamento da condição da criança, e que as famílias mais vulneráveis são as que tendem a receber o diagnóstico tardio.

Outro estudo (Kishore, 2011) buscou entender as diferenças no impacto percebido da deficiência e nas estratégias de enfrentamento de mães de crianças com deficiência intelectual e de mães de crianças com limitações intelectuais adicionadas a outras deficiências. Os resultados apontaram que, apesar de variações nas estratégias de enfrentamento, ambos os grupos mostram estratégias positivas e negativas. No entanto o impacto da deficiência intelectual é tão invasivo a ponto de as mães não perceberem um impacto maior quando outras incapacidades estão associadas. Os autores concluem ainda que focar as pesquisas apenas nas estratégias de enfrentamento não é suficiente para conhecer os desafios de cuidar de crianças com deficiência intelectual. Contudo os cuidados estão associados à percepção sobre a deficiência e às estratégias de enfrentamento, positivas e negativas.

As estratégias de enfrentamento de famílias com crianças com deficiência intelectual focadas na emoção podem recorrer ao uso de mecanismos de defesa que, por sua vez, dificultam o lidar com a situação de forma real, atendendo às suas demandas concretas. Já os pais que usam estratégias de enfrentamento focadas na resolução dos problemas, apresentam níveis mais elevados de satisfação parental. A religião foi também um fator relacionado ao enfrentamento da situação. O estudo (Dukmark, 2009) demonstra o valor de usar uma ampla gama de variáveis para o entendimento dessas famílias assim como para atendê-las de acordo com suas necessidades. As condições assistenciais parecem ter minimizado, nesse estudo, os fatores sociais e econômicos que incidem sobre a funcionalidade da criança e da família. No entanto as condições socioeconômicas necessitam ser

acompanhadas de estratégias de enfrentamento psíquico, pois claramente os pais com estratégias emocionais necessitam de auxílio psicológico individualizado.

Corroborando o estudo anterior, as estratégias de enfrentamento focadas na emoção apareceram como um indicador relacionado a uma baixa qualidade de vida dos pais de crianças (Thabet et al., 2013). Essas estratégias foram utilizadas com mais frequência pelas mães do que pelos pais. Além das estratégias focadas na emoção, as mães utilizaram estratégias focadas na religião, na expressão de sentimentos e na aceitação. Já os pais focavam suas estratégias de enfrentamento na resolução de problemas. Pais com sintomas de depressão usam mais estratégias focadas na emoção, na religião, aceitação, suporte emocional e expressão de sentimentos. Esse estudo mostrou que a alteração da qualidade de vida também estava correlacionada com: nível socioeconômico baixo, baixa escolaridade, não trabalhar, ter mais de uma criança com deficiência na família e sintomas de depressão e ansiedade. A taxa de pais insatisfeitos com sua vida foi de 66,8%. Das famílias participantes do estudo, 68% focavam suas estratégias de enfrentamento nas emoções e 32% focavam na resolução de problemas. As famílias acompanhadas por mais de dois anos apresentaram a utilização de estratégias de enfrentamento focada na aceitação. O gênero dos pais pode ser um fator de influência na adaptação à deficiência do filho. As percepções positivas do impacto da incapacidade do filho na vida familiar podem surgir mais cedo nas mães do que nos pais, embora o reconhecimento de aspectos positivos, por ambos os pais, se desenvolva ao longo do tempo. Além disso, também se evidenciou que pais e mães têm opiniões semelhantes quanto aos aspectos negativos da deficiência do filho na família, embora os pais possam apresentar mais dificuldades do que as mães na formação de vínculos afetivos positivos com seus filhos. A percepção negativa dos pais pode ser considerada, a longo prazo, como um preditor significativo da percepção do bem-estar familiar. Ou seja, quanto maior o nível percebido do impacto familiar negativo e quanto menor a percepção do impacto positivo nos primeiros meses após a entrada nos serviços para crianças com deficiência, maior a probabilidade de haver níveis mais baixos de bem-estar familiar a longo prazo. Os pesquisadores verificaram que níveis baixos de autoestima parental, ao ingressarem nos serviços de que a criança necessita, são preditivos de baixos níveis do funcionamento familiar a longo prazo (Trute et al., 2007).

Os pais que cuidam de uma criança com deficiência podem ter consequências negativas na saúde, com o surgimento de sintomas somáticos. O apoio positivo dos membros da família extensa, principalmente os avós das crianças, pode auxiliar na saúde mental dos pais. Os autores (Ha et al., 2011)

sugerem que cuidar da saúde mental dos pais é tão importante quanto cuidar dos filhos. O acesso a serviços como “*day care*”, fazer uso dos serviços de apoio social, promover informação aos pais e familiares sobre a incapacidade da criança, bem como sobre outras áreas em que pais e filho necessitem de assistência, são fundamentais para manter a saúde mental desses pais. Conhecer o fardo emocional que outros membros da família possam estar experienciando, como os irmãos e seus pais, que podem sentir-se sobrecarregados para atender às necessidades do filho com deficiência bem como dos outros filhos, pode ser uma estratégia importante no sentido de promover interações positivas, pois estas têm um significativo efeito moderador entre cuidar do filho com deficiência e o bem-estar da saúde parental (Ha et al., 2011).

O estado emocional dos pais reflete nas suas estratégias de enfrentamento, no seu nível de bem-estar e nos potenciais efeitos negativos sobre o desenvolvimento infantil. Comportamentos como superproteger os filhos (com a intenção de lhes evitar mais sofrimento), ser mais flexível ou liberar os sentimentos de raiva nos outros filhos são relatados por pais de crianças que sobreviveram a uma lesão por trauma cerebral. Isso mostra a necessidade de se adaptar e de gerenciar as dificuldades de seus filhos. Os pais percebem que o enfrentamento da situação tem relação com o estilo de cada um, mas também com a sua resiliência. Sentem que lidam com a emoção e muitas vezes necessitam utilizar medicamentos, havendo também os que tentam controlar as suas emoções, permanecendo fortes. Os pais que convivem há mais anos com um filho vítima de trauma cerebral encontraram espaço para o sentimento de aceitação e, segundo eles, isso foi importante para os ajudar a seguir em frente. Compartilhar seus sentimentos com outras pessoas, embora por vezes seja difícil, foi considerado importante para a adaptação e aceitação da situação. Identificar o lado positivo, ou engraçado, da situação ou de seu filho, também aparece como outra estratégia, usada pelos pais, para enfrentar a situação. Portanto os profissionais devem estar atentos ao contexto emocional dos pais, pois este se reflete em sua participação e em seu ajustamento, tendo um papel fundamental nos resultados da reabilitação da criança (Brown, 2013).

Sendo a angústia um sintoma preocupante apresentado pelos pais, torna-se necessário que, no processo de reabilitação da criança, esteja considerada a saúde mental de seus pais com programas que possam envolver a terapia familiar, grupos para familiares, medicação (quando necessário) e descanso dos cuidados. Os pais não cuidados tendem a intensificar os problemas de saúde do filho, prejudicam a função familiar e o bem-estar da família. Esse cuidado, segundo os autores do estudo (Thurston et al., 2011), poderia ainda diminuir os custos diretos e indiretos dos serviços de saúde.

Para além do descanso dos cuidados com o filho, a função familiar adequada foi o melhor fator protetivo, encontrado em uma pesquisa (Jordan & Linden, 2013), com famílias de adolescentes com paralisia cerebral. O nível da deficiência motora e, principalmente, das desordens de comportamento do filho, foi o fator estressor principal apontado pelos pais entrevistados. Para os autores, é importante que os pais, bem como a família como um todo, sejam alvo de intervenção precoce. O descanso familiar, a possibilidade de deixar os filhos sob os cuidados de outrem, por algumas horas, pode diminuir o risco de estresse parental. O descanso dos cuidados não depende do grau da deficiência e pode produzir uma melhor adaptação familiar, assim como um suporte social adequado e ações que possibilitem a troca e o compartilhar das experiências para quem convive em situações semelhantes.

A percepção dos pais em relação à qualidade de vida familiar e a intervenção recebida por parte dos profissionais que atendem a família, com o foco centrado na família, reportaram um melhor bem-estar e uma melhor satisfação com a paternidade e com a unidade familiar. A intervenção com a família extensa também influencia na satisfação da parentalidade e nas interações familiares. Para os autores dessa pesquisa (Davis & Gaviidia-Payne, 2009), encontrar e compreender as necessidades dos pais, prover informações e indicar serviços de uma maneira coordenada produz resultados positivos na família. Esse apoio é um forte preditor de qualidade de vida familiar.

Figura 2 : Síntese dos principais resultados encontrados nas categorias estabelecidas.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de adaptação parental à deficiência do filho é complexo e implica em uma diversidade de fatores pessoais e familiares, bem como a presença de sintomas emocionais e físicos (Novak et al., 2012). O tipo de deficiência, se é progressiva ou não, se física, motora e/ou intelectual, são fatores a serem considerados na adaptação parental (Eddy et al., 2008), bem como o modo como a notícia é dada: de preferência sempre ao casal, com explicações claras das reais condições do filho, sem profecias negativas, abordando as limitações, mas também a funcionalidade possível. Os dias que seguem após essa notícia são de muita dor e sofrimento e terão significativa importância e relevância no ajustamento e na adaptação desses pais à condição de seu filho (Fonseca et al., 2016; Taylor et al., 2010). A dinâmica e a função familiar mudam e o impacto se dá, inclusive, nas finanças da família. As relações se modificam e a emoção é um componente predominante no comportamento dos seus membros. A presença de uma criança com incapacidade gera uma crise que exige modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no estilo de vida da família, a fim de se adaptar às novas necessidades (Ahmadi, 2011, Franco, 2009).

Por isso, é fundamental uma intervenção que comece logo na forma como a notícia é dada e continue o mais precocemente possível. A perspectiva de um trabalho precoce e integrado é essencial para facilitar a percepção positiva do filho com deficiência e criar um enfrentamento adaptativo focado na resolução dos problemas. Com esse apoio precoce, poderá se facilitar o enfrentamento do luto, da negação e a emergência do processo de reidealização e de ligação com o filho real, visto que o filho idealizado não é o que nasceu (Franco, 2009). Esse talvez seja um dos apoios iniciais mais importantes que viabilizará a organização familiar consciente de seus recursos e possibilidades para o enfrentamento das situações que seguirão ao nascimento de um bebê com deficiência.

O apoio profissional, mediante a disponibilização de recursos apropriados para otimizar o bem-estar da criança e da família (Mainemer et al., 2012), torna-se crucial para promover uma função familiar de qualidade, já que esta foi considerada um dos fatores protetivos mais importantes para a adaptação (Guyard et al., 2017). O cuidado com a saúde mental dos pais deve ser considerado como parte do processo de reabilitação da criança. Intervenções como terapia para a família, grupo para familiares, uso de medicação e planejamento de momentos de descanso para os pais contribuem para a promoção de uma melhor função familiar que repercute no bem-estar global da família. (Ha et al. 2011; Thurston et al., 2011). A saúde mental preservada relaciona-se a um bom nível de satisfação familiar,

o qual, conjugado a uma boa saúde física, relaciona-se com menores índices de depressão (Thurston et al., 2011).

O estresse está presente nas famílias que convivem com um filho com deficiência (Darling et al., 2012, Majnemer et al., 2012; Taylor et al., 2010) já que a condição do filho impacta psicologicamente nos seus pais. Sintomas como a depressão, ansiedade e angústia também são identificados (Taylor et al., 2010; Thabet et al., 2013, Thurston et al., 2011, Redquest et al., 2015), bem como a presença de emoções pesadas que dificultam o exercício da parentalidade. Cuidar e estar atento ao estado emocional dos pais é fundamental, pois isso vai refletir nas estratégias de enfrentamento utilizadas por eles e consequentemente no desenvolvimento e na reabilitação do filho e em toda a família (Brown et al., 2013).

O apoio social da família extensa e amigos e o suporte da equipe de profissionais possibilitam uma melhora na qualidade de vida familiar. O profissional não deve esquecer que é importante intervir com todos os membros da família. A percepção e a experiência dos pais em relação à qualidade de vida familiar se tornam cada vez mais positivas quando o foco da intervenção é centrado na família, melhorando também a satisfação com a parentalidade e com as interações familiares. A intervenção com a família extensa também influencia a satisfação parental e com as interações familiares (Davis & Graviidia-Payne, 2009). As famílias com baixos níveis socioeconômicos e de escolaridade são mais vulneráveis a ter uma má qualidade de vida, baixa autoestima e níveis baixos do funcionamento familiar (Thabet et al., 2013, Trute et al., 2007). Essas famílias usam mais as estratégias de enfrentamento focadas na emoção, o que contribui para a manutenção dessa situação. Ao contrário, famílias que usam estratégias de enfrentamento com o foco na resolução de problemas têm níveis melhores de satisfação parental (Dukmark, 2009). As estratégias de enfrentamento estão também relacionadas às percepções positivas e negativas dos pais sobre a condição do seu filho e aos cuidados que lhe dispensam (Kishore, 2011). Portanto o apoio familiar, a autoestima dos pais e as condições socioeconômicas e culturais, bem como o tipo de cuidado profissional, são aspectos que impactam na adaptação e na criação de estratégias de enfrentamento, que têm uma ligação direta com as condições de saúde e educação da sociedade na qual a família está inserida.

Para fornecer um adequado apoio, é importante identificar as condições gerais das famílias: os profissionais devem examinar as características, as necessidades e o contexto emocional e social dos pais, pois isso reflete em sua participação e em seu ajustamento, tendo um papel fundamental nos resultados da reabilitação da criança e na melhora do nível de qualidade de vida de toda a família

(Brown et al., 2013). Daí decorre a importância de o modelo biopsicossocial ser predominante na estruturação do sistema de saúde e de serviço social. Esse modelo permite disponibilizar recursos para as famílias que estejam com maiores limitações nos aspectos socioeconômicos, psíquicos, ou em ambos, dependendo de cada caso, com um adequado planejamento da intervenção precoce, para que luto e reidealização tenham lugar o mais cedo possível, impactando de modo positivo no desenvolvimento do sujeito com deficiência.

Pode-se afirmar, a partir dessa revisão, que os aspectos centrais na adaptação parental ao filho com deficiência são: a) a identificação precoce de fatores positivos e negativos que impactam no processo de reidealização do filho; b) a abordagem precoce, centrada na família e que considere esses fatores em busca de um enfrentamento focado na resolução de problemas das situações; e c) a criação de condições sociais de apoio às famílias com filhos com deficiência.

Uma das limitações deste estudo foi o baixo número de estudos encontrados sobre a adaptação parental, o que impõe restrições de generalização ao tema abordado. As diferenças nos processos de adaptação entre pais e mães, o impacto nos irmãos e o impacto mais sistemático dos graus ou tipos de transtorno não puderam ser avaliados sistematicamente neste estudo.

Há, no entanto, uma contribuição importante para o campo da Psicologia, no sentido de reafirmar a importância da adoção de um modelo biopsicossocial na abordagem da intervenção com crianças com deficiência e seus familiares, pois os estudos demonstram que tanto aspectos sociais como as condições individuais de cada família podem impactar o processo de luto e reidealização do filho com alguma deficiência, o que permite afirmar a necessidade de um modelo multidimensional na abordagem clínica e educacional desses casos.

O olhar para o que ocorre do lado da família é crucial para que a intervenção dirigida às crianças com deficiência não descure o bem-estar e o processo de desenvolvimento dos seus pais, já que estes são os principais promotores do seu progresso e, só com eles estando bem, a criança pode ir melhorando a sua condição.

FINANCIAMENTO:

A pesquisa relatada no manuscrito não recebeu financiamento.

DECLARAÇÃO DA CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES:

Certificamos que todos os autores participaram suficientemente do trabalho para tornar pública sua responsabilidade pelo conteúdo. A contribuição de cada autor pode ser atribuída como se segue:

A.D.L., A.P.R.S., A.M.R.J.H., I.C.R. e V.F. contribuíram para a conceitualização, investigação e visualização do artigo; A.D.L., A.P.R.S. e A.M.R.J.H. fizeram a redação inicial do artigo (rascunho) e a redação final (revisão e edição).

DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSE:

Os autores declaram que o presente artigo não possui qualquer eventual conflito de interesse.

REFERÊNCIAS

- Ahmadi, K., Khodadadi, G., Anisi, J., & Abdolmohammadi, E. (2011). Problems of families with disabled children. *Journal of Military Medicine*, 13(1), 49-52. http://militarymedj.ir/files/site1/user_files_01eb20/anisi1-A-10-536-3-98b3d71.pdf.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1989). *A relação mais precoce: os pais, os bebês e a interação precoce*. Terramar.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados*. Artes Médicas.
- Brown, L. F., Whittingham, K., Sofronoff, K., & Boyd, N. R. (2013). Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Injury*, 27(13-14), 1570-1582. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.841996>
- Chen, J. Y., & Clark, M. J. (2007). Family function in families of children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Family & Community Health*, 30(4), 296-304. <http://doi.org/10.1097/01.FCH.0000290542.10458.f8>
- Novak, C., Ligam, R., Coad J., & Emond, A. (2011). "Providing more scaffolding": Parenting a child with developmental coordination disorder, a hidden disability. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 829-835. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x>
- Darling, C. A., Senatore, N., & Stratchan, J. (2012). Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress and Health*, 28(4), 269-78. <https://doi.org/10.1002/smi.1427>
- Davis, K., & Gaviidia-Payne, S. (2009). The impact of child, Family and professional support characteristics on the quality of life in families of Young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153-162. <http://dx.doi.org/10.1080/13668250902874608>.
- Dukmak, S. (2009). Parent adaptation to and parenting satisfaction with children with intellectual disability in the United Arab Emirates. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 324-328. https://www.researchgate.net/publication/38039828_Parent_adaptation_to_and_parenting_satisfaction_with_children_with_intellectual_disability_in_the_United_Arab_Emirates

- Eddy, L., Linda, E., & Joyce, M. The impact of child disability type on the family. *Rehabilitation Nursing*, 33(3), 98-103. <http://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2008.tb00212.x>
- Fidika, A., Salewski, C., & Goldberg, L. (2013). Quality of life among parents of children with Phenylketonuria (PKU). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), 1-9. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-11-54>.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2016). Medical information concerning an infant's congenital anomaly: Successful communication to support parental adjustment and transition. *Disability and Health Journal*, 9(1), 150-156. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.08.005>
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *Infad-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21(2), 25-37. https://www.researchgate.net/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_crianças_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_-_contribuicao_para_um_modelo_conceptual.
- Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48. <http://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>
- Guyard, A., Michelsen, S. I., & Arnaud, C. (2017). Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A european multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 138-150. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>
- Ha, J. H., Greenberg, J. S., & Seltzer, M. M. (2011). Parenting a Child with a disability: The Role of social support for African American parents. *Family in Society*, 92(4), 405-411. <http://doi.org/10.1606/1044-3894.4150>
- Heywood J. (2010). Childhood disability: ordinary lives for extraordinary families. *Community Practitioner*, 83(4), 19-22. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20441096>
- Jordan, J., & Linden, M. A. (2013). 'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. *Brain Injury*, 27(9), 1063-1072. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.794962>
- Kishore, T. M. (2011). Disability impact and coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 15(4), 241-251. <http://doi.org/10.1177/1744629511431659>.
- Kubler-Ross E. (2012). *Sobre a morte e o morrer*. WMF Martins Fontes.
- Majnemer, A., Schevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosebaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 34(14), 1202-1207. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.638035>
- Novak, C., Lingam, R., Coad, J., & Emond, A. 'Providing more scaffolding': Parenting a child with developmental coordination disorder, a hidden disability. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 829-835 <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x>
- Redquest, B. K., Reinders, N., Brynden, P., Schneider, M., & Fletcher, P.C. (2015). Raising a child with special needs. The perspective of the caregivers. *Clinical Nurse Specialist*, 29(13), 8-15. <http://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000122>
- Resch, J. A., Elliot, T. R., & Benz, M. R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. *Families, Systems & Health*, 30(4), 291-301. <http://telliott.education.tamu.edu/sites/telliott.education.tamu.edu/files/documents/Resch,%20Elliott%20%26%20Benz%202012%20FSH.pdf>.
- Taylor, H. B., Howie, L., & Law, M. (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*, (57), 127-136. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x/abstract>.
- Thabet, B. J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C., & Maâlej, M. (2013). Répercussions psychoaffectives du handicap de l'enfant sur les parents. Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. *Archives de Pédiatrie*, (20), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.10.024>
- Thurston, S., Paul, L., Loney, P., Ye, C., Wong, M., & Browne, G. (2011). Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 263-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01356.x>
- Trute, B., Murphy-Hiebert, D., & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the Family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 1-9. <http://doi.org/10.1080/13668250601146753>
- WHO - Organização Mundial de Saúde /World Health Organization. (2011). *Relatório mundial sobre a deficiência*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?sequence=4

Submetido em: 30/08/2018
Primeira decisão: 13/02/2020
Aceito em: 02/07/2020