

Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual

Coping strategies adopted by parents of children with intellectual disabilities

Manoel Antonio dos Santos¹
Maria Laura de Paula Lopes Pereira-Martins¹

Abstract *The tasks of caregiving for children with disabilities involve contextual life stressors. The study aimed to investigate the coping strategies used by parents of children with intellectual disabilities (ID). The search included articles published between 2001 and 2015 on the PubMed, LILACS and PsycINFO databases, using the following key words: intellectual disability, coping, parents, caregivers, family. Thirteen articles were selected, the majority of which adopt a cross-sectional, comparative and quantitative approach. Results indicated that caring for a person with ID is stressful for the family. Parental stress generates changes in the family dynamic and coping strategies are used to facilitate the interaction of the caregiver with the person with ID. Seeking social support in family and professional services, the union of spouses, and search for information, among others, are the main strategies used. Social support was strongly associated with strengthening of the family unit. In contrast, wishful thinking, self-blame, distancing and social isolation were negatively associated with family unity. It is necessary to sensitize health professionals and educators to embrace the theme in public policies and preventive, diagnostic and therapeutic strategies.*

Key words *Intellectual disability, Psychological adaptation, Parents, Caregivers, Review*

Resumo *As tarefas de cuidado da criança com deficiência eliciam estressores relacionados ao contexto de vida. O estudo objetivou investigar as estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual (DI). A revisão integrativa abrangeu artigos publicados no período de 2001 a 2015, indexados nas bases PubMed, Lilacs e PsycINFO, com base nos descritores: deficiência intelectual, enfrentamento, pais, cuidadores, família. Foram selecionados 13 artigos, a maioria com delineamento transversal, comparativo e quantitativo. Os resultados indicaram que cuidar de pessoas com DI é estressante para a família. O estresse parental suscita mudanças no ajustamento familiar e estratégias são acionadas para facilitar o convívio com a pessoa com DI, sendo as principais: busca de apoio social nos familiares e serviços profissionais, união dos cônjuges e busca de informação. A busca de apoio social foi altamente associada ao fortalecimento da resiliência familiar. Em contrapartida, pensamento fantasioso, autoculpabilização, distanciamento e isolamento social foram negativamente relacionados com as fortalezas da família. É necessário sensibilizar os profissionais de saúde e educadores para acolherem o tema em políticas públicas e estratégias preventivas, diagnósticas e terapêuticas.*

Palavras-chave *Deficiência intelectual, Adaptação psicológica, Pais, Cuidadores, Revisão*

¹ Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes 3900/ Departamento de Psicologia, Monte Alegre. 14040-901. Ribeirão Preto SP Brasil. manoelmasantos@gmail.com

Introdução

No cenário contemporâneo, as famílias se apresentam em múltiplos arranjos, configurações e tamanhos. Embora seja importante ressaltar que nem todas oferecem um contexto psicossocial seguro e solidário para o desenvolvimento de seus membros, muitas pessoas percebem suas famílias como uma significativa fonte de apoio. Esse mesmo princípio, naturalmente, se aplica às famílias das pessoas com deficiência intelectual (DI), ainda que os estudos destaquem os desafios adicionais que elas podem enfrentar em seu cotidiano¹⁻⁴. Pesquisas mostram que as famílias de crianças com DI continuam a experimentar estigmatização e que o estigma de suposta incapacidade social parece transcender as fronteiras geográficas, étnicas e sociais, embora possam haver implicações culturais específicas que precisam ser consideradas^{5,6}.

Há um interesse crescente por investigar o contexto de desenvolvimento de crianças com DI sob a ótica dos familiares, porque a convivência com um membro com deficiência afeta a família como um todo e pode comprometer diversas esferas psicológicas, emocionais, sociais e funcionais das unidades familiares. Por ser uma condição complexa, essa situação acarreta estresse devido à cronicidade da deficiência, impondo diferentes desafios a cada etapa de vida do integrante da família acometido, o que vai persistir ao longo de sua existência.

A DI exige remanejamentos de atividades cotidianas e adaptação familiar a um contexto de exigências em termos de educação e saúde, o que muitas vezes onera os cuidadores familiares⁷. Quando se convive com uma criança com necessidades especiais, tende a haver um redirecionamento do investimento das energias livres dos pais e é preciso despende um tempo considerável para o desempenho de atividades de cuidado, incluindo consultas frequentes a especialistas, médicos, psicólogos, educadores e atividades de reabilitação, como fonoaudiologia, fisioterapia, nutrição, entre outras. Assim, o processo de adaptação da dinâmica familiar se torna um desafio constante e a necessidade de ajustamento pode aumentar de acordo com o estágio do desenvolvimento da pessoa com deficiência e suas facilidades ou dificuldades de autonomia, exigindo da família maior ou menor dedicação integral¹.

Já está bem documentado que a sobrecarga vivenciada pelas famílias tem impacto negativo sobre a saúde e o bem-estar dos pais, resultan-

do em altos níveis de estresse, que necessitam ser gerenciados por meio de estratégias específicas para reduzir seus efeitos deletérios^{3,4,8}. Isso torna a investigação dessa temática relevante para a saúde pública. De outro lado, é provável que os fatores socioculturais, como o apoio social recebido, também tenham impacto sobre a capacidade da família de fornecer um ambiente estável, seguro e suportivo para suas crianças com deficiência. Nesse cenário, conhecer as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais para combater os efeitos adversos do estresse familiar mostra-se relevante para que se possa dimensionar a necessidade de disponibilizar serviços de apoio sensíveis às demandas. Esses serviços são considerados cruciais para auxiliar as famílias a se fortalecerem e se empoderarem, de modo que possam sustentar um ambiente confiável para as crianças com DI, contribuindo assim para a construção de sua resiliência¹.

O conjunto de esforços, tanto cognitivos quanto comportamentais, que os indivíduos mobilizam diante de uma situação de estresse pode ser entendido como enfrentamento (*coping*)⁹. Esses esforços são envidados para modificar o ambiente na tentativa de adequar-se da melhor forma possível ao evento estressor, reduzindo ou minimizando seu caráter invasivo e aversivo. Tais estratégias são aprendidas, mantidas ou não, no decorrer da vida de cada pessoa, dependendo dos esquemas de reforçamento a que cada um foi submetido durante seu desenvolvimento.

Ao receber a notícia do diagnóstico de DI, é natural que os pais vivenciem um choque inicial, que frequentemente vem acompanhado por sentimentos de profunda tristeza, dor, raiva e, muitas vezes, de impotência frente à situação que não podem modificar. Alguns desses sentimentos poderão acompanhá-los pelo resto da vida¹⁰. Na tentativa de aliviar os sentimentos e pensamentos negativos, as mães recorrem a estratégias para lidarem com o estresse, buscando apoio e explicações para amenizar o impacto devastador desses sentimentos¹¹.

As estratégias de enfrentamento podem ser categorizadas em duas modalidades básicas: estratégias *focalizadas no problema*, quando o indivíduo tenta lidar ou transformar o conflito que está vivenciando no momento, e *focalizadas na emoção*, quando o enfrentamento é pautado na emoção, de maneira que o indivíduo pode ter uma atitude de esquivar ou negação diante do conflito¹². Outras estratégias que podem estar presentes dizem respeito às práticas religiosas (ou pensamento fantasioso) e busca de apoio social.

Habitualmente, o caminho até a plena aceitação e ajustamento ao diagnóstico do filho é longo, árduo e tortuoso. Receber o conforto de familiares e amigos na hora do conhecimento do diagnóstico pode servir de consolo e suprir a necessidade de aceitação, minimizando o sentimento de desamparo e solidão do casal parental. Os pais, principalmente as mães, podem atribuir a culpa a si mesmos pelo fato de terem tido um filho com uma condição peculiar de desenvolvimento. Para compreenderem melhor o acontecimento, buscam elaborar justificativas, na tentativa de suavizar a culpa e o desconforto que sentem pelo diagnóstico de DI do filho³.

De forma semelhante ao que ocorre com as famílias de pacientes com doenças crônicas, naquelas com membros que apresentam DI os pais muitas vezes se veem sobrecarregados pela supervisão constante que devem proporcionar no decorrer do processo educativo, que por sua vez exibe características peculiares em comparação com as crianças com desenvolvimento típico¹³. Em decorrência das dificuldades que podem surgir ao longo do processo adaptativo singular das crianças com DI, é comum haver algumas limitações e alterações na qualidade de vida dos integrantes do grupo familiar. Os familiares vivenciam emoções e sentimentos suscitados pelas situações e problemas cotidianos. Em razão disso, encontram-se muitas vezes fragilizados e se veem às voltas com significativos prejuízos nos âmbitos pessoal, social, econômico e profissional^{14,15}.

As famílias que têm um filho com DI tendem a despender muito tempo e esforço para se adaptarem aos padrões de funcionamento da criança⁷, o que torna importante indagar sobre o que os pais consideram importante ou que tipo de apoio desejam receber para o manejo das demandas da criança com DI no cotidiano. Já é amplamente reconhecida a importância de se firmar uma parceria entre pais e profissionais para proverem o apoio necessário às crianças com deficiência, sendo este um dos elementos-chave do cuidado centrado na família¹³.

Considerando esses pressupostos teóricos, que permitem abordar conceitualmente a vulnerabilidade dos cuidadores familiares suscitada pela sobrecarga de cuidados gerada pela deficiência de um(a) filho(a), este estudo teve por objetivo investigar as estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com DI.

Método

Trata-se de um estudo retrospectivo, descritivo e documental, que se utilizou do critério temporal dos últimos 15 anos para pautar a revisão integrativa.

A revisão integrativa consiste em um método ordenado e sistemático de síntese de resultados obtidos na literatura. Para alcançar o objetivo proposto, foram seguidos os seguintes passos metodológicos, preconizados pela literatura¹⁶ para a realização de uma revisão integrativa: (1) identificação do tema e questão norteadora; (2) estabelecimento das estratégias de busca e definição dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos; (3) definição e categorização das informações de interesse a serem extraídas dos estudos selecionados (identificação dos autores, delimitação do estudo, ano de publicação, estratégia metodológica, amostra, idioma, periódicos, objetivos e resultados); (4) avaliação, interpretação e síntese dos estudos, contendo uma análise crítica e descritiva das principais contribuições, na qual são apontadas as lacunas existentes na literatura.

O estudo de revisão foi orientado pela seguinte questão norteadora: *Qual o status da produção científica nacional e internacional acerca das estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores familiares de pessoas com deficiência intelectual?* A coleta de dados incluiu periódicos indexados nas bases de dados bibliográficos PubMed, Lilacs e PsycINFO e foi realizada no período de dezembro a janeiro de 2016. Foram pesquisados os artigos indexados com as seguintes palavras-chave: *intelectual disability, caregivers, family, coping*, e suas variantes: *parental coping, parental support*. Estes descritores foram escolhidos de acordo com o DECS – *Descritores em Ciências da Saúde e Terminologia Psi*. A busca foi realizada por meio do sistema SIBI da Universidade de São Paulo, uma rede de serviços que inclui um catálogo *on line* que permite acesso às bases de dados e periódicos indexados, na íntegra, publicados nas revistas que foram disponibilizadas.

Na pesquisa bibliográfica foram considerados os seguintes critérios de inclusão: (1) artigos redigidos em língua inglesa, portuguesa e espanhola; (2) que abordavam o tema do enfrentamento em pais de crianças com deficiência intelectual; (3) com resultados empíricos; (4) que disponibilizavam o resumo nas bases de dados; (5) que tratavam da experiência e implicações de cuidar de pessoas com deficiência intelectual na perspectiva de familiares; (6) publicados entre janeiro de 2001 e dezembro de 2015. Os critérios de

exclusão foram: (1) apresentação no formato de dissertação, tese, capítulo de livro, livro, monografia, manual, editorial, resenha, comentário ou crítica; (2) estudos de revisão de literatura; (3) artigos não condizentes com o tema investigado.

Seguindo os passos propostos pela literatura, o material coligido foi submetido a exame minucioso e independente por parte de dois pesquisadores. Após a leitura dos resumos procedeu-se a recuperação dos artigos, selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão adotados. As listas dos dois avaliadores foram cotejadas e eventuais divergências foram resolvidas por consenso. Ao final desse processo, os artigos, examinados na íntegra, constituíram o *corpus* do estudo.

Após leitura integral das publicações, iniciou-se a extração dos dados de interesse, utilizando-se, para tanto, de um formulário delineado com esse propósito. Posteriormente, as informações foram sistematizadas e compiladas em tabelas e organizadas em ordem numérica crescente por ano de publicação. Após nova leitura, o *corpus* da pesquisa foi submetido à análise de conteúdo, com o intuito de extrair os principais temas abordados pelas publicações.

Resultados e discussão

A amostra final foi composta por artigos indexados nas bases de dados consultadas e que estavam em conformidade com os critérios de inclusão e exclusão delimitados para o processo de busca bibliográfica. Dos 139 estudos listados, e excluindo-se aqueles que se repetiam nas bases, 13 preencheram os critérios e foram selecionados para compor o *corpus* da revisão. Essas etapas podem ser melhor visualizadas na Figura 1.

No que se refere ao ano de publicação, verificou-se que, de maneira geral, não houve concentração do número de publicações em um ano ou período específico. Os estudos aparecem distribuídos de forma irregular pelo período de 2001 a 2013, com frequência de um a dois artigos, à exceção de 2011, com três; 2001, 2005 e 2006 apresentaram dois artigos por ano, totalizando, juntos, 23% dos estudos selecionados. Não foram selecionadas publicações dos anos 2002, 2003, 2004, 2007 e 2012.

Quanto ao idioma no qual os estudos que compõem a amostra de artigos revisados foram redigidos, verificou-se que todos estão disponíveis na língua inglesa. Os estudos foram publicados em 10 revistas científicas distintas. Tais periódicos são de caráter multidisciplinar e têm

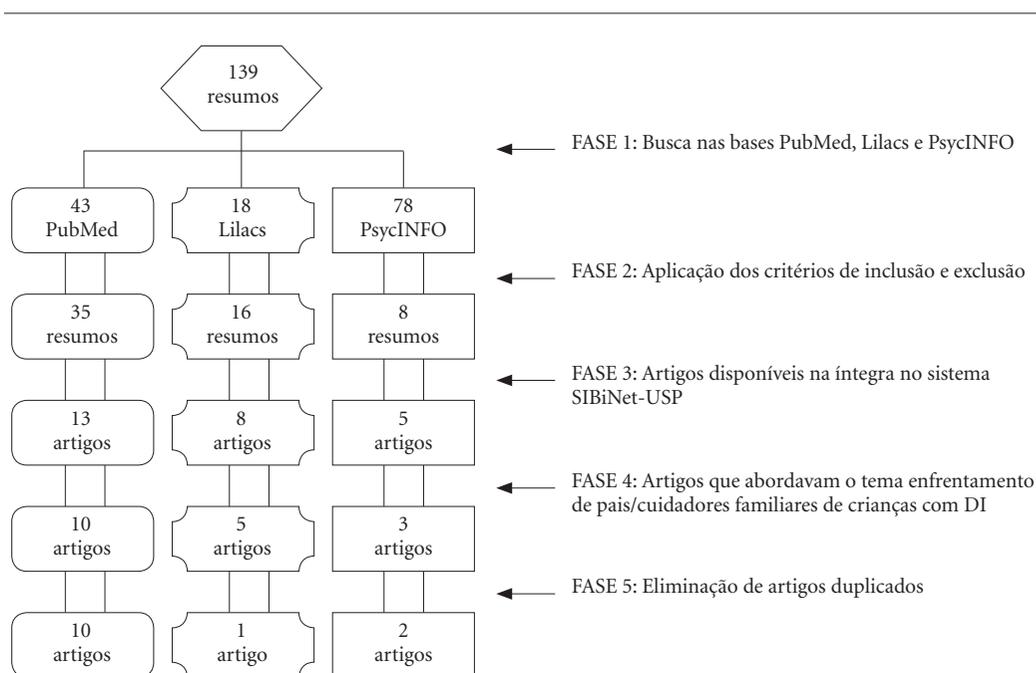


Figura 1. Descrição da seleção dos estudos.

contribuído de forma significativa com a complexidade do saber na área de interface da DI e cuidadores familiares de pessoas que apresentam essa condição. Nas revistas *Journal of Pediatric Psychology*, *Child: Care, Health & Development* e *Journal of Intellectual Disabilities* foram encontrados dois artigos em cada uma. *Journal of Pediatric Psychology* é uma revista oficial da Sociedade de Psicologia Pediátrica da *American Psychological Association* (APA). Os periódicos *Child: Care, Health & Development* é a revista oficial da *British Association of Community Child Health* (BACCH), *Swiss Paediatric Society* e *European Society for Social Pediatrics* (ESSOP). *Journal of Intellectual Disabilities* é uma revista que se propõe a promover o intercâmbio das melhores práticas, conhecimento e pesquisa entre as disciplinas acadêmicas e profissionais do âmbito da educação e da saúde, com o propósito de possibilitar avanços nos serviços voltados para pessoas com deficiência intelectual e de aprendizagem. Esse periódico não está vinculado a qualquer instituição ou associação.

Os demais artigos foram publicados nas revistas: *Journal on Developmental Disabilities*, *The British Journal of Developmental Disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research*, *Research in Developmental Disabilities*, *Journal of Pediatric Nursing*, *Journal of Family Nursing* e *Journal of Genetic Counseling*. Nota-se, assim, o predomínio de periódicos especializados, com apenas duas revistas com escopo mais amplo, que transcende o campo das deficiências (Enfermagem da Família e Aconselhamento Genético).

Quanto ao país de origem do primeiro autor de cada artigo, 23% eram do Canadá, 15,3% dos Estados Unidos, 15,3% da China e 15,3% da Inglaterra. Apenas um artigo (7%) representou na amostra os países: Dinamarca, Escócia, Holanda e Líbano. Percebe-se, assim, o predomínio de autores oriundos de países desenvolvidos do hemisfério norte, especialmente da América do Norte e Europa. O contexto oriental aparece em seguida, especialmente com a China, seguida do Oriente Médio, com o Líbano. Nenhum estudo brasileiro foi selecionado com base nos critérios de inclusão adotados, o que sugere a existência de uma possível lacuna importante do conhecimento, que requer investimentos e políticas de desenvolvimento científico por parte da comunidade local de pesquisadores.

A diversidade de países de origem dos autores dos artigos evidencia que a língua de publicação (no caso, inglesa) não necessariamente condiz com a procedência dos pesquisadores. Na amos-

tra final não foram encontrados artigos assinados por um mesmo grupo de autores. Os temas subjacentes aos artigos recuperados na pesquisa bibliográfica, e que nortearam o desenvolvimento dos respectivos estudos, podem ser observados na Tabela 1.

A Tabela 1 evidencia que os focos principais dos estudos selecionados (69,2%) foram o estresse e o ajustamento da família de crianças com DI (Tema 1).

Estudo explorou questões associadas ao estresse e nível de sofrimento psíquico em 48 famílias de crianças com desenvolvimento atípico e problemas de comportamento, relacionando-as às características da criança, aos recursos utilizados pela família, às percepções dos pais e aos estilos de enfrentamento empregados por eles¹⁷. Os mais fortes preditores de estresse parental foram: a estratégia de enfrentamento adotada pela família e o *locus* de controle interno dos pais. Pais que acreditavam que suas vidas não eram controladas pelas crianças com deficiência, que apostavam na integração e cooperação familiar, e que mantinham uma postura otimista tenderam a ser menos vulneráveis ao estresse. O apoio social emergiu como preditor de estresse financeiro, ao passo que estratégias de enfrentamento e controle foram associadas com diferentes tipos de estresse. A maioria dos pais afirmou que lidar diariamente com os amigos e a família era extremamente estressante. Já pais que valorizavam o apoio social tendiam a ter menor estresse relacionado às finanças. O acesso a serviços de suporte

Tabela 1. Distribuição numérica e frequencial dos temas que apareceram como resultado da investigação nos artigos da amostra.

Assuntos/Temas abordados nos resultados	Artigos
1. Estresse familiar e ajustamento	3, 4, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 13
2. Estratégias de enfrentamento	2, 3, 5, 8, 9, 12
3. Apoio social	2, 3, 4, 8, 9, 10
4. Bem-estar psicológico dos cuidadores	10, 12
5. Comunicação do diagnóstico	5
6. Avaliação de instrumento	12
7. Aspectos culturais da deficiência	1

Fonte: Elaboração dos autores.

e apoio familiar foi associado a menor estresse parental. O estudo destacou a complexidade do estresse associado à parentalidade das crianças com desenvolvimento atípico e problemas de comportamento, e enfatizou a necessidade de se adotar uma abordagem multidimensional para a prática e a pesquisa com essas famílias.

Estudo investigou em mães de crianças com DI o estresse parental relacionado ao uso dos recursos cognitivos, às características da criança e ao apoio familiar¹⁸. Maior variação nos níveis de estresse parental foi explicada pelo *locus* de controle dos pais, satisfação parental e dificuldades comportamentais da criança. A forte correlação entre apoio familiar e estresse parental foi mediada pelo *locus* de controle parental. Os resultados mostraram que as cognições parentais influenciam os níveis de estresse dos pais. Esses resultados têm implicações para o planejamento de intervenções clínicas que promovam estratégias adequadas de enfrentamento dos pais no manejo de crianças com DI e problemas de comportamento.

Pesquisa focalizou a relação entre as abordagens parentais (estilo de autoridade permissivo ou coercitivo) e o estresse desencadeado em pais de crianças com déficits de desenvolvimento (DD)¹⁹. Foram investigados dois grupos etários de pais de crianças com DD de 2 a 5 anos e de 9 a 11 anos, comparados com um grupo de pais de crianças com desenvolvimento típico (DT). Observou-se que pais de crianças com DD estão submetidos a maior carga de estresse e enfrentam maior taxa de problemas com seus filhos, quando comparados com o grupo de pais de crianças com DT. Além disso, os pais de crianças com DD mais velhas utilizam menos estilo de autoridade coercitivo do que os pais do grupo de crianças mais novas. Isso revela que o exercício contínuo da autoridade parental pode ser altamente estressante e desgastante, e por esse motivo há uma tendência ao seu decréscimo ao longo do tempo.

O referido estudo pode ser cotejado com os resultados de outra pesquisa, que comparou pais de crianças com DI com pais de crianças com desenvolvimento típico, no que concerne aos aspectos relacionados à depressão e ansiedade, medidas de apoio social, problemas de comportamento da criança, qualidade do sono e sobrecarga percebida do cuidador²⁰. Observou-se, de maneira geral, que os pais de crianças com DI apresentam elevados escores de depressão e ansiedade, sendo a sobrecarga do cuidador e o sentimento de culpa os fatores mais relevantes para o desencadeamento dessas manifestações de sofrimento psicológico. Outro estudo também investigou os

aspectos do estresse parental em pais e mães de crianças libanesas com DI e confirmou que eles estão intimamente relacionados às estratégias de enfrentamento dos eventos estressores adotadas pelos cuidadores²¹.

Estudo examinou o impacto da criança com deficiência na família, assim como o estresse parental, a autoestima e o ajustamento familiar²². Para as mães, mas não para os pais, a autoestima positiva foi preditora do ajustamento familiar percebido. No entanto, para ambos os genitores, a autoestima positiva mediava a relação entre estresse parental e ajustamento familiar. O estresse parental decorrente do cuidado de crianças com DI é identificado como um fator importante na predição do bem-estar psicológico dos pais²³. Quando o ambiente familiar é instável, há maior possibilidade de que o cuidado da criança com deficiência seja delegado para outras pessoas. Foram investigados os cuidadores de crianças com DI que estavam prestes a buscar apoio e cuidado fora do convívio familiar, o que possibilitou identificar as condições em que o bem-estar emocional dos pais foi afetado, utilizando-se como parâmetro o nível de estresse parental. Com base nos resultados obtidos pode-se afirmar que os sentimentos relacionados à depressão da criança e o estresse dos pais afetaram o bem-estar psicológico dos cuidadores. Além disso, a restrição de atividades sociais do cuidador também se mostrou relacionada ao estresse percebido. Os níveis de dependência, capacidade funcional e dor física da criança também se relacionaram com o bem-estar psicológico dos cuidadores. Nesse sentido, ressaltou-se a importância do papel dos serviços de apoio para melhorar o convívio familiar com a criança com DI, auxiliando o seu manejo e facilitando o desempenho das atividades sociais dos cuidadores, o que possibilitou a redução do estresse.

Por fim, estudo realizado em Taiwan identificou os fatores que influenciam a adaptação individual e familiar em famílias de crianças com síndrome de Down (SD)²⁴. Foram examinados os efeitos das características demográficas da família, das demandas familiares (fatores estressores e tensões familiares) e da avaliação familiar sobre a adaptação de famílias de crianças com SD. Gênero, exigências familiares e avaliação da família foram fatores significativamente associados à saúde individual. Já a idade da criança com SD, exigências familiares e avaliação da família relacionaram-se com o funcionamento familiar. Os pais (genitores masculinos) que enfrentaram um maior acúmulo de demandas experimenta-

ram menores graus de adaptação e ajustamento, incluindo a saúde individual e o funcionamento familiar. As mães relataram mais prejuízos na esfera da saúde do que os pais, uma vez que é esperado que elas assumam a maior parte dos cuidados da criança. Os dados sugerem que, embora as famílias possam vivenciar, inicialmente, tempos difíceis no processo de adaptação a um filho com SD, a capacidade de ajustamento tende a melhorar ao longo do tempo. As exigências relacionadas aos cuidados com a criança com deficiência também podem diminuir com o tempo. Algumas famílias experimentam a adaptação de forma negativa, enquanto outras reagem de forma mais adaptativa aos desafios de criar filhos com Down, em especial no que se refere à resolução de problemas, padrão de comunicação, desempenho de papéis e funcionamento geral.

O Tema 2 compreendeu os estudos (46%) que abordam como pais de crianças com DD ou DI enfrentam essa situação. Foram elencadas as estratégias de enfrentamento, atitudes e comportamentos de pais que lograram sucesso no processo de cuidar de crianças com DD²⁵. Verificou-se que os pais com comportamentos adaptativos positivos têm um nível de escolaridade relativamente alto e estrutura familiar estável, com pequenas dificuldades financeiras. A estrutura familiar geralmente é simples, consistindo de ambos os pais e pelo menos um irmão, que vivem com a criança com deficiência. Os pais que obtêm sucesso em suas estratégias geralmente são extrovertidos, confiantes e eficientes na gestão do tempo. A relação conjugal fortalecida parece ser o principal fator que contribui para o sucesso no enfrentamento. Esses pais também têm atitudes abertas e são altamente motivados a procurar uma rede local e apoio social para lidarem com os problemas de seus filhos. Valorizam a educação dos filhos e apreciam seus progressos. Embora tenham preocupações com o futuro de seus filhos, tentam resolver os problemas de uma forma realista. Procuram ajuda e conselhos do cônjuge e de familiares próximos. Às vezes, também procuram a ajuda de outros pais no grupo de apoio e, em troca, oferecem seus conselhos e ajudam quem precisa. Assim, sentem-se satisfeitos apoiando outros pais, o que reforça sua participação ativa nos grupos de pais, que por sua vez contribui para sustentar suas atitudes positivas e seus recursos apropriados de enfrentamento em relação aos filhos.

Estudo investigou os modos de enfrentamento dos pais ao receberem o diagnóstico do filho com DI²⁶. Entre as estratégias focadas no

problema destacaram-se: coleta de informações, aprender novas habilidades, controlar as ações e decisões dos profissionais de saúde, investigar os recursos da medicina e possibilidades alternativas, e procurar uma segunda opinião. Entre as estratégias de enfrentamento focadas na emoção foram encontradas: manter a esperança, criar imagens futuras, ignorar a gravidade da condição, buscar apoio social, concentrar-se sobre as possibilidades da criança e não nos déficits, avaliar crenças e identificar aspectos positivos na situação. Em relação à comunicação, as necessidades dos pais eram relacionadas à cooperação dos médicos, à abordagem profissional empática e à criança ser vista com um ser de possibilidades, apesar da deficiência. O processo de comunicação do diagnóstico e de informação dos pais deve ser individualizado.

Uma investigação comparou os modos de enfrentamento empregados por pais de crianças com DI (n = 50) e pais de crianças sem deficiência (n = 62), em situações desafiadoras vivenciadas recentemente e que envolveram o filho. Busca de apoio social, pensamento fantasioso (evitação do problema) e reavaliação positiva (sentimento positivo e de crescimento pessoal) foram as estratégias de enfrentamento mais utilizadas por pais de crianças com DI em comparação com os pais de crianças sem deficiência²⁷.

Foram investigados pais e mães de crianças com DI com o objetivo de identificar e avaliar os fatores que explicam as estratégias de enfrentamento dos pais, comparando as diferenças observadas entre pais e mães²¹. Educação do pai, apoio social informal e estresse foram os melhores preditores do tipo de enfrentamento dos pais. Idade da criança, gravidade da deficiência e a saúde dos pais não contribuíram significativamente para a previsão de comportamentos de enfrentamento. O apoio informal que os pais recebem dos membros da família, parentes e amigos os ajuda a lidar com as dificuldades associadas com a criação de uma criança com necessidades especiais. Embora o apoio social informal aos pais não possa ser induzido, profissionais de saúde podem mobilizar recursos, como visitas domiciliares realizadas por enfermeiras ou o apoio de outros pais. Isso pode ser especialmente benéfico nos países em desenvolvimento, com recursos limitados e poucos serviços especializados de apoio às famílias que convivem com a deficiência. O estudo fornece evidências de que os pais e as mães libanesas experimentam níveis de estresse e enfrentamento similares aos observados nos pais oriundos das culturas ocidentais que também cuidam da

criança com DI. Também compartilham sentimentos semelhantes quando falta o apoio social informal.

O Tema 3 refere-se ao apoio social percebido pelos pais de crianças com DI e compreendeu 46% dos estudos selecionados. Está intimamente relacionado aos Temas 1 e 2, porém foi selecionado como uma temática destacada nesta revisão devido à sua importância para a compreensão do contexto investigado, evidenciada pela quantidade de artigos que abordaram de diversas maneiras o significado do apoio social para famílias cuidadoras de crianças com problemas de desenvolvimento ou DI.

O Tema 4 (30,7%) refere-se ao bem-estar psicológico dos cuidadores de crianças com deficiência. Os estudos buscaram compreender que fatores afetam a vida do cuidador, de modo que, quando experimenta um nível de estresse muito alto, ele possa necessitar da ajuda de serviços e de apoios externos à família²³.

O Tema 5 refere-se à comunicação do diagnóstico de DI da criança (7,7%). Estudo constatou que os pais experimentaram elevado estresse psicológico durante o processo de estabelecimento do diagnóstico e mostraram-se insatisfeitos com a forma como se deu a confirmação da deficiência²⁶. A confirmação do diagnóstico é central para a configuração das experiências subjetivas dos pais e a reação emocional é influenciada pelo processo do diagnóstico.

O Tema 6, contemplado em apenas um estudo (7,7%), refere-se à avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação. Analisou-se a mensuração do estresse parental e das estratégias de enfrentamento adotadas, por meio de medidas que confirmaram a possibilidade de uso de dois instrumentos psicométricos elaborados para avaliar tais construtos relacionados ao bem-estar psicológico de mães de crianças com deficiência: o *Parenting Morale Index* – PMI e o *Family Impact of Childhood Disability* – FICD²⁸. O PMI mostrou ser um indicador dos recursos internos de enfrentamento psicológico nos quais cada mãe se baseia para lidar com as necessidades diárias da criança. O FICD forneceu informações sobre a avaliação cognitiva das mães relacionadas ao bem-estar familiar.

O Tema 7, também contemplado em apenas um estudo (7,7%), diz respeito aos aspectos culturais da deficiência e como ela é compreendida pelos pais. Realizou-se uma investigação em um serviço de aconselhamento genético para imigrantes da Somália, na qual foram avaliadas as percepções dos participantes sobre deficiência²⁹.

Na Somália os cuidadores familiares tratam do membro com deficiência como pessoa “normal”. Para as mães somalis, Allah determina se uma criança nascerá ou não com deficiência, e esse destino não pode ser previsto ou alterado pelas mãos humanas. A família é o eixo primário que organiza a vida das pessoas e, portanto, o risco de deficiência não afeta suas decisões reprodutivas. Os autores concluem que é preciso investir na sistematização de modelos de aconselhamento culturalmente sensíveis para pais de crianças com deficiência.

O Quadro 1 apresenta uma síntese dos resultados mais relevantes apreendidos da análise dos artigos revisados.

Em 38,4% dos artigos revisados abordou-se a deficiência na perspectiva do desenvolvimento (problemas no desenvolvimento da criança) e dos problemas de comportamento, envolvendo alguns tipos de deficiência encontradas em pessoas com diagnóstico de SD, Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), paralisia cerebral, transtornos do espectro do autismo, Síndrome de Asperger, distúrbios genéticos ou metabólicos, atrasos no desenvolvimento global, atrasos severos na comunicação, prejuízos sensoriais, físicos e motores, entre outros^{17,19,22,25,28}.

Em 30,7% dos artigos foram estudados cuidadores de pessoas com DI, englobando SD e autismo, entre outras condições análogas^{18,20,21,23}. Em 15,3% foram abordados os aspectos gerais relacionados à deficiência, sem especificar um tipo^{27,29}. Apenas um artigo analisou as questões concernentes às deficiências física e mental²⁶ e em apenas um foi investigada especificamente a SD²⁴.

Pode-se dizer que o público-alvo que se sobressaiu nos estudos revisados foram os cuidadores primários (também designados pela literatura como cuidadores informais), como pais e mães de crianças com deficiência (77,7%)^{17,19-27}. Em apenas 15,3% dos estudos somente as mães foram participantes^{18,28} e em um único estudo²⁹ as participantes foram mulheres usuárias de um serviço de aconselhamento genético.

Em 23% dos estudos foram realizadas comparações entre cuidadores de crianças com deficiência e cuidadores de crianças sem deficiência^{19,20,27}. Em relação ao delineamento dos estudos, a amostra se caracterizou, basicamente, por estudos quantitativos (70%)^{17-24,28} e transversais (70%)^{17-20,23-25,27,29}.

Além do uso de estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, a busca de apoio social e o apego à fé e à religiosidade também foram apontados pelos pais como estratégias relevan-

Quadro 1. Caracterização dos artigos recuperados segundo autores, ano da publicação, país de origem do primeiro autor, delineamento do estudo, principais resultados e conclusões obtidas (n = 13).

Nº	Autores	Ano	País	Delineamento	Resultados e Conclusões
1	Greeson CJ, Veach PM, LeRoy BS ²⁹	2001	USA	Qualitativo, descritivo, transversal	São recomendadas modificações no modelo de aconselhamento genético tradicional para pacientes oriundos de outras realidades culturais.
2	Li-Tsang CW, Yau MK, YuenHK ²⁵	2001	China	Qualitativo, descritivo, transversal	A estabilidade da relação conjugal contribui para o sucesso do enfrentamento das situações que envolvem o cuidado de crianças com DI.
3	Jones J, Passey J ¹⁷	2005	Canadá	Quantitativo, descritivo, transversal	O apoio social recebido pela família, manutenção da integridade da família, cooperação e otimismo são fatores decisivos para a redução do estresse parental.
4	Hassal R, Rose J, McDonaldJ ¹⁸	2005	Inglaterra	Quantitativo, descritivo, transversal	Variação nos níveis de estresse foi explicada pelo locus de controle dos pais, senso de satisfação parental e nível de dificuldade comportamental apresentado pela criança com deficiência.
5	Graungaard AH, Skov L ²⁶	2006	Dinamarca	Qualitativo, descritivo, longitudinal	Após a confirmação diagnóstica, os pais necessitavam vislumbrar possibilidades de agir e de fazer algo pela criança.
6	Woolfson L, Grant E ¹⁹	2006	Escócia	Quantitativo, descritivo, transversal, comparativo	Manter a autoridade parental de forma contínua pode ser altamente estressante para os pais de crianças com deficiência.
7	Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D ²⁰	2008	Inglaterra	Quantitativo, descritivo, transversal, comparativo	A sobrecarga do cuidador foi o mais forte preditor de morbidade psicológica (depressão 2/3; ansiedade ¾), associada com sentimentos de culpa.
8	Paster A, Brandwein D, Walsh J ²⁷	2009	EUA	Qualitativo, descritivo, transversal, comparativo	A busca de apoio social foi a estratégia de enfrentamento mais comumente utilizada por pais de crianças com deficiência, além de pensamento fantasioso e reavaliação positiva (sentimento positivo e crescimento pessoal).
9	Azar M, Badr LK ²¹	2010	Líbano (primeiro autor)	Quantitativo, descritivo, prospectivo	Nível educacional dos pais, apoio social informal e estresse parental foram os melhores preditores das estratégias de enfrentamento adotadas.

continua

Quadro 1. continuação

Nº	Autores	Ano	País	Delineamento	Resultados e Conclusões
10	Cramm JM, Nieboer AP ²³	2011	Holanda	Quantitativo, descritivo, transversal	Sintomas depressivos e dor na criança, estresse parental, medo e restrições nas atividades sociais devido à dedicação às tarefas de cuidado acarretam prejuízos ao bem-estar psicológico dos pais.
11	Hsiao CY, Riper MV ²⁴	2011	China	Quantitativo, descritivo, transversal, correlacional	Gênero, exigências familiares e avaliação da família foram significativamente associados com a saúde individual. Idade da criança com SD, exigências familiares e avaliação da família foram associadas ao funcionamento familiar. Os pais que enfrentaram maior acúmulo de demandas mostraram níveis adaptativos, incluindo as medidas de saúde individual e funcionamento familiar.
12	Benzies KM, Trute B, Worthington C, Reddon J, Keown LA, Moore M ²⁸	2011	Canadá	Quantitativo, descritivo, longitudinal	Foram desenvolvidas medidas padronizadas para complementar as entrevistas clínicas para avaliação do bem-estar psicológico e dos recursos de enfrentamento em mães de crianças com DI.
13	Thompson S, Murphy-Hiebert D, Trute B ²²	2013	Canadá	Quantitativo, longitudinal, comparativo	Autoestima e avaliação positiva foram fatores preditores do ajustamento familiar percebido e mediaram a relação entre o estresse parental e o ajustamento familiar. Intervenções para fortalecimento da autoestima dos pais podem ser importantes na melhora do ajustamento familiar.

Fonte: Elaboração dos autores.

tes para o enfrentamento dos desafios colocados pela DI. Estratégias focalizadas na emoção foram pouco referidas. Quando centrado na emoção, o enfrentamento busca reduzir a sensação de desconforto emocional. Essa estratégia é utilizada com maior frequência em situações percebidas como imutáveis. Quando centrado no problema, o enfrentamento tem o propósito de operar mudanças diretas no ambiente, sendo utilizado com maior frequência quando a condição é avaliada como passível de ser modificada³⁰. Os dados indicam possível preferência por estratégias que possam promover a busca ativa por melhor qualidade de vida e controle eficiente dos sintomas de depressão e ansiedade. As estratégias adotadas

são eficientes na medida em que permitem aos pais reduzir sua vulnerabilidade aos eventos estressores, aumentando seu empoderamento e a sensação de controle sobre os acontecimentos que ocorrem em suas vidas.

Fatores culturais também podem intervir no tipo de estratégia escolhido, lembrando que a maior parte das pesquisas foi conduzida em países desenvolvidos. Também é possível que as estratégias adotadas mudem com o passar do tempo³⁰. Entre as estratégias mencionadas pelos estudos, cabe ressaltar a busca do apoio social, em que os pais procuram articular sua rede de apoio para enfrentar situações estressantes e tentar superar as adversidades. A rede de apoio so-

cial é entendida como o conjunto de sistemas e de pessoas significativas com quem o indivíduo se relaciona e de quem recebe suporte para a satisfação de suas necessidades³¹. Um nível elevado de apoio social pode melhorar o funcionamento pessoal e proteger o indivíduo da exposição aos efeitos negativos do estresse³². Pais de crianças com DI profunda ou com deficiências múltiplas parecem necessitar de suporte adicional por parte de suas redes de apoio¹³.

Considerações finais

Durante a trajetória desenvolvimental da criança com DI, os pais deparam-se com eventos estressores que demandam a elaboração de estratégias de enfrentamento específicas, a serem adotadas para amenizar os efeitos adversos do estresse sobre sua integridade física e psíquica. A suscetibilidade dos pais a esse tipo de estresse varia de acordo com sua habilidade em lidar com os eventos estressores a que estão expostos e depende dos diferentes níveis de tolerância individual às situações adversas.

Se a condição estressante perdura por tempo indefinido, pode haver comprometimentos na saúde, que acarretarão prejuízos no desempenho das atividades diárias e do trabalho. Nesse caso, pais e mães passam a ter o seu dia a dia pautado inteiramente pelas atividades de cuidado parental. A vida cotidiana fica, assim, dominada pelas consequências da deficiência, que irão interferir não apenas nas atividades laborais dos pais, como também no âmbito de sua subjetividade, na medida em que afetam sua autoestima e seu senso de autoeficácia, com impacto no modo como eles se relacionam com os outros filhos e em sua vida social. O relacionamento conjugal e a vida sexual também podem ficar empobrecidos nessas circunstâncias.

Em relação às estratégias de enfrentamento, as mais utilizadas pelos pais de crianças com DI são: estratégias focalizadas no problema, busca de apoio social e práticas religiosas. Assim, foi identificada maior utilização de estratégias de enfrentamento orientadas para o problema do que centradas na emoção. É preciso considerar que esses tipos de estratégias se influenciam mutuamente e que ambos podem ser utilizados por um mesmo familiar. Cada tipo apresenta vantagens e desvan-

tagens, dependendo da situação e do momento em que é adotado^{33,34}. Verificou-se que as mães buscam explicações e apoio tanto nas questões de espiritualidade, como em recursos que facilitem a obtenção de uma melhor adaptação às necessidades do filho e, conseqüentemente, melhora na sua maneira de viver¹¹. Alguns estudos destacam a importância das redes de apoio social como meios de proteção e promoção de resiliência.

No estágio atual da produção científica, reconhece-se que ainda não existe um corpo de pesquisa suficientemente robusto sobre o apoio da família no cenário da DI, o que torna relevante que se continue a expandir o conhecimento nessa área, de modo que a prática clínica possa ser beneficiada ao se basear em evidências¹. O presente estudo oferece pistas que contribuem para o avanço científico nesse contexto, possibilitando a introdução de práticas sociais inovadoras e transformadoras.

Colaboradores

MA dos Santos e MLPL Pereira-Martins participaram integralmente da concepção do estudo, delineamento e elaboração da pesquisa, busca de referências, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica e aprovação da versão a ser publicada.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, pelo apoio por meio da Bolsa de Produtividade em Pesquisa, concedida ao primeiro autor. À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, pelo apoio por meio de Bolsa de Iniciação Científica, concedida à segunda autora.

Referências

- Northway R. The importance of family. *J Intellect Disabil* 2015; 19(4):309-310.
- Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta paul enferm* 2008; 21(1):46-52.
- Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saúde Pública* 2008; 24(9):2141-2150.
- Batista SM, França RM. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. *Revista de Divulgação Técnico-Científica do ICPG* 2007; 3(10):117-121.
- Corcoran J, Berry A, Hill S. The lived experience of parents of US children with autism spectrum disorders: a systematic review and metasynthesis. *J Intellect Disabil* 2015; 19(4):356-366.
- Yang X. No matter how I think, it already hurts: self-stigmatized feelings and face concern of Chinese caregivers of people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil* 2015; 19(4):367-380.
- Axelsson AK, Granlund M, Wilder J. Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child Care Hlth Dev* 2013; 39(4):523-534.
- Silva NLP, Dessen MA. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educ. rev* 2004; 23:161-183.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress: Appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company; 1984.
- Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho deficiente. *Acta paul enferm* 2007; 20(4):441-445.
- Pegoraro C, Smeha LN. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. *Barbarói* 2013; 39:235-254.
- Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLonguis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol* 1986; 50(5):992-1003.
- Jansen SLG, van der Putten AAJ, Vlaskamp C. What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Hlth Dev* 2012; 39(3):432-441.
- Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais um desafio ao aconselhamento*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record; 1997.
- Núñez BA. *Família y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. 12ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2007.
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* 2008; 17(4):758-764.
- Jones J, Passy J. Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *J Dev Disabil* 2005; 11(1):31-46.
- Hassal R, Rose J, McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *J Intell Disabil Res* 2005; 49(Pt 6):405-418.
- Wolfson L, Grant E. Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child Care Hlth Dev* 2006; 32(2):177-184.
- Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J Pediatr Psychol* 2008; 33(10):1129-1136.
- Azar M, Badr LK. Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: comparison between Lebanese mothers and fathers. *J Pediatr Nurs* 2010; 25(1):46-56.
- Thompson S, Murphy-Hiebert D, Trute B. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *J Intellect Disabil* 2013; 17(1):24-37.
- Cramm JM, Nieboer AP. Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: using parental stress as a mediating factor. *J Intellect Disabil* 2011; 15(2):101-113.
- Hsiao CY, Riper MV. Individual and family adaptation in Taiwanese families living with Down syndrome. *J Fam Nurs* 2011; 17(2):182-201.
- Li-Tsang CW, Yau MK, Yuen HK. Success parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *Brit J Dev Disabil* 2001; 47(93):61-71.
- Graungaard AH, Skov L. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Dev* 2006; 33(3):296-307.
- Paster A, Brandwein D, Walsh J. A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Res Dev Disabil* 2009; 30(6):1337-1342.
- Benzies KM, Trute B, Worthington C, Reddon J, Keown LA, Moore M. Assessing psychological well-being in mothers of children with disability: evaluation of the Parenting Morale Index and Family Impact of Childhood Disability Scale. *J Pediatr Psychol* 2011; 36(5):506-516.
- Greeson CJ, Veach PM, LeRoy BS. A qualitative investigation of Somali immigrant perceptions of disability: implications for genetic counseling. *J genet couns* 2001; 10(5):359-378.
- Ravagnani LMB, Domingos NAM, Miyazaki MCOS. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estud. psicol.* 2007; 12(2):177-184.
- Sluzki CE. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
- Juliano MCC, Yunes MAM. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Ambient soc* 2014; 17(3):135-154.
- Gimenez MG. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia. In: Gimenez MG, organizadores. *A mulher e o câncer*. Campinas: Psy; 1997. p. 111-147.
- Taylor SE. *Health psychology*. 5ªed. Nova York: McGraw-Hill; 2003.

Artigo apresentado em 25/01/2016

Aprovado em 30/05/2016

Versão final apresentada em 01/06/2016