



**•NOVA•
UCSAL**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
CURSO DE FISIOTERAPIA**

NATÁLIA SANTOS QUEIROZ

**O CUIDAR DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA EXERCIDO PELA REDE DE APOIO
FAMILIAR: REVISÃO DE LITERATURA**

**SALVADOR– BA
2019**

NATÁLIA SANTOS QUEIROZ

**O CUIDAR DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA EXERCIDO PELA REDE DE APOIO
FAMILIAR: REVISÃO DE LITERATURA**

PRODUTO FINAL apresentado à
Universidade Católica do Salvador como
requisito para obtenção de título de
bacharel em fisioterapia.

Orientação: Prof.^ª: Sumaia Midlej Pimentel
Sá

Área de concentração: Pediatria

**SALVADOR – BA
2019**

**O CUIDAR DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA EXERCIDO PELA REDE DE APOIO
FAMILIAR: REVISÃO DE LITERATURA**

**THE CARE OF CHILDREN WITH DISABILITY EXERCISED BY THE FAMILY
SUPPORT NETWORK: LITERATURE REVIEW**

NATÁLIA SANTOS QUEIROZ¹, SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ².

Afiliação institucional

¹ Acadêmica da Universidade Católica do Salvador

² Fisioterapeuta, Mestre, Doutora, e Docente da Universidade Católica do Salvador

Correspondência para:

Natália Santos Queiroz
Endereço físico: Vila Operária, portão 79, casa 35, Boa Viagem.
CEP: 40414-080, Salvador, Bahia, Brasil.
Tel.: (71) 9 8623-0718
E-mail: natalia.queiroz@ucsal.edu.br¹

¹ Estudo desenvolvido na Universidade Católica do Salvador, Curso de Fisioterapia, Salvador, Bahia, Brasil.

O CUIDAR DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA EXERCIDO PELA REDE DE APOIO FAMILIAR: REVISÃO DE LITERATURA

THE CARE OF CHILDREN WITH DISABILITY EXERCISED BY THE FAMILY SUPPORT NETWORK: LITERATURE REVIEW

RESUMO

A chegada de um membro na família pode estar relacionada ao nascimento de uma criança, o que gera mudanças na estrutura familiar, e tratando-se de uma criança com deficiência, os cuidadores, sejam eles os pais ou avós, passam a ter uma vida social mais restrita. Objetivo: Revisar na literatura os fatores que levam outros familiares a cuidarem da criança com deficiência. Material e Método: Trata-se de um estudo de Revisão Narrativa de Literatura. Foram encontrados 42 artigos, publicados entre os anos 2009-2019, que cumpriam os critérios de inclusão e todos foram selecionados para leitura. Resultados: Restaram 8 artigos para compor esta revisão de literatura. Considerações finais: Os estudos demonstraram grande participação das avós nos cuidados com seus netos portadores de deficiências, sejam como cuidadoras principais ou auxiliares. Faz-se necessário esclarecer com novos estudos, direcionados a rede de apoio familiar, exceto das avós, que abordem sobre os fatores que levam os cuidados da criança com deficiência por outras pessoas da família, e por quem não seja familiar.

Palavras-chave: família, família e deficiência, e rede de apoio familiar.

ABSTRACT

The arrival of a member in the family may be related to the birth of a child, which causes changes in the family structure, and in the case of a child with a disability, caregivers, be they parents or grandparents, have a social life more restricted. Objective: To review in the literature the factors that lead other family members to care for children with disabilities. Material and Method: This is a study of Narrative Literature Review. We found 42 articles, published between the years 2009-2019, that fulfilled the inclusion criteria and all were selected for reading. Results: 8 articles were left to compose this literature review. Final considerations: Studies have shown great participation of grandmothers in the care of their grandchildren with disabilities, either as primary or auxiliary caregivers. It is necessary to clarify with new studies, directed to the grandmothers, that approach on the factors that take the care of the disabled child by other people of the family, and by who is not familiar.

Keywords: family, Family and disability, Family support network.

SUMÁRIO

Introdução	6
Material e Método	7
Resultados e Discussão	8
Considerações Finais	9
Referências Bibliográficas	10
Tabela	11

INTRODUÇÃO

Um relacionamento familiar é estabelecido pela influência de uns aos outros, como uma força social, onde o comportamento de cada um também influencia na sua personalidade. Cada família tem uma convivência diária, e que sofre alterações na sua estrutura, seja ela com a morte de uma pessoa ou com a chegada de um indivíduo. O processo de construção familiar que é inicialmente composta por um casal, passa a ser uma tríade com a chegada de um novo indivíduo¹.

A chegada de um membro na família pode estar relacionada ao nascimento de uma criança com deficiência, gerando mudanças na estrutura¹. A família tende a reorganizar-se no cuidado, modificando seus hábitos para que a criança com tenha uma melhor assistência, seja ela familiar ou profissional. Algumas mães estão despreparadas para lidar com o filho deficiente, a princípio, a realidade da deficiência para os pais é difícil de aceitar. O que resulta no distanciamento dos membros da família, buscando apoio profissional que pode não ser oferecido².

Alguns profissionais ficam sem saber como dar o diagnóstico para os responsáveis da criança, e acabam não dando boas orientações para eles, que precisam deste suporte². Silva (2012) afirma que, nem todo profissional de saúde está preparado para dar o diagnóstico da deficiência à família da criança. Os pais, frente ao diagnóstico, encontram dificuldades em aceitar essa deficiência ou até mesmo na questão dos cuidados³.

Segundo Fiamengui (2007), o ambiente familiar terá efeito sobre esta criança com deficiência, seja ele, bom ou ruim. Conviver com a deficiência é uma experiência nova para os pais, na qual eles e toda sua família passam, quebrando suas expectativas do filho perfeito¹. Para Sá (2006), essa família sofre um impacto com a deficiência tornando-se sensíveis a mudanças de planos⁴.

Com a descoberta da deficiência da criança, os cuidadores, sejam eles os pais ou avós, passam a ter uma vida social mais restrita. Muitos abandonam emprego, que acaba afetando sua renda familiar, e até algumas atividades domésticas se tornam mais difíceis de serem realizadas⁵.

Considerando as dificuldades enfrentadas pelas famílias de uma criança com deficiência e a importância da rede de apoio familiar, faz-se necessário identificar a relevância dos fatores que levam outros membros da família, que não os pais, a assumirem os cuidados da criança com deficiência. Sendo assim, propõe-se neste trabalho revisar na literatura os fatores que levam outros familiares a cuidarem da criança com deficiência.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo de Revisão Narrativa de Literatura. Foram encontrados 42 artigos, publicados entre os anos 2009-2019, porém, complementados com dois artigos mais antigos 2007-2008, dado a relevância dos mesmos, escritos em inglês e português que cumpriam os critérios de inclusão e todos foram selecionados para leitura. Foram incluídos 8 artigos, sendo 6 na língua portuguesa e 2 na língua inglesa. Encontraram-se estudos originários dos 2 continentes, com destaque para publicações norte-americanas, brasileiras e europeias. Em relação ao Brasil, destacaram-se estudos sobre a convivência e relato de famílias que têm uma criança com deficiência. Por fim, estes materiais foram lidos na íntegra e analisados criticamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nas bases de dados PUBMED, SCIELO, MEDLINE, e PEDro foram encontrados 42 artigos por meio de palavras-chave: família, família e deficiência, e rede de apoio familiar; e seus correlatos em inglês: family, family and disability, family support network. Foi realizada uma primeira leitura do resumo e 34 artigos foram excluídos porque falavam sobre a convivência e estresse diário não relacionada ao cuidado da criança com deficiência, principais cuidadores de crianças sem deficiência, cuidado entre irmãos deficientes, sendo também excluído os artigos que eram revisão de

literatura. Restaram 8 artigos para compor esta revisão. As características metodológicas dos estudos estão na tabela 1.

O cuidar de uma criança com deficiência requer uma maior atenção quando comparada a uma criança com desenvolvimento típico. Por este motivo, alguns pais para que não abdicuem do seu trabalho, acabam passando o papel de cuidador para outras pessoas da família. Diversos fatores são responsáveis pelo cuidado assumido pela rede de apoio familiar: pais que trabalham; dificuldade de lidar com a deficiência do filho; pais muito jovem; separação do casal; ou a realidade de receber uma criança com deficiência mudando a expectativa dos pais para com a criança e planos para a vida^{1,2}.

As avós têm participação especial não só como principais cuidadoras, mas também como as que ajudam com outras tarefas de casa, sobretudo as avós maternas⁷. As avós ao descobrirem a deficiência do neto, sofrem o mesmo impacto que os pais. Em relação aos cuidados, elas ajudam no que é possível e está ao seu alcance. O estresse está presente e acontece porque com frequência elas deixam de sair ou de fazer suas Atividades de Vida Diária para cuidar do neto com deficiência⁸. Em um estudo de Fiamengui JR (2011), as avós perceberam uma maior interação com os netos com deficiência quando levavam eles para uma musicoterapia, durante o momento de cuidar do seu neto, ou seja, elas veem esse momento como uma forma de distração, evitando até o estresse que algumas vezes têm quando cuidam do neto com deficiência⁹.

O apoio no cuidado do filho com deficiência, é realizado não apenas pelo cônjuge, mas também por amigos e familiares, contribuindo para o bem-estar familiar e a convivência entre todos¹⁰. Algumas mães passam por estresse no seu dia a dia, seja com a casa, trabalho ou filho com deficiência. Mas, elas têm o apoio tanto das próprias mães como do outro filho com desenvolvimento típico. As avós da criança com deficiência também ajudam no cuidado com os netos ou nas tarefas em casa¹¹. O auxílio das avós e filhos mais velhos tem sido em situações mais específicas como banho, almoço e ajuda de custo quando necessário, sendo uma fonte de apoio importante para as mães destas crianças com deficiência¹².

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos demonstraram participação das avós nos cuidados com seus netos portadores de deficiências, seja como cuidadoras principais ou auxiliares. Esta assistência, muitas vezes, tem apoio dos irmãos mais velhos, que atuam diretamente nesta situação, e indiretamente, nas atividades domésticas. Apesar das evidências encontradas, faz-se necessário esclarecer com novos estudos, direcionado a rede de apoio familiar, exceto das avós, com abordagem sobre os fatores que levam os cuidados da criança com deficiência por outras pessoas da família, e por quem não seja familiar.

REFERÊNCIAS

1. Fiamengui Jr., Geraldo A. et al. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. 2007. *Psicol. Cienc. prof.* [em linha]. vol.27, n.2, pp.236-245.
2. Barbosa MAM, Chaud M.N. et al. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm* 2008;21(1):46-52.
3. Silva CCB; Ramos LZ. Reações dos familiares frente a descoberta da deficiência do filho. 2012. *Cod. Ter. Ocup. UFCar, São Carlos*, v.22, n1, p.15-23.
4. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*. 2006;16(1):68-84.
5. Reis KMN et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciencia y enfermaria XXIII* (1):45-55,2017.
6. Barbosa MAM, Balieiro MMFG et. Al. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto contexto Enferm, Florianópolis*, 2012 Jan-Mar;21(1); 194-9.
7. Yamashiro JÁ; Matsukura TS. Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência. *Psicologia em estudo*, vol.19, num.4, outubro-deciembre, 2014, pp. 705-715.
8. Yamashiro JÁ; Matsukura TS. Cotidiano e estresse de avós de crianças com deficiência e de avós de crianças com desenvolvimento típico. 2015.
9. Mariano FLM, Fiamengui Jr. GA. Avós/cuidadoras e seus netos com deficiência: uma experiência em musicoterapia. 2011.
10. Cohen SR; Holloway D; Domínguez-Pareto; Kuppermann M. Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. 2016.
11. Yamashiro JÁ; Matsukura TS. Intergenerational Relationships, Support Practices and Daily Life of Families of Children with Special Needs. 2012.

12. Yamashiro JÁ; Matsukura TS. Relacionamentos Intergeracionais em Famílias de Crianças com Deficiência. 2012.

Tabela 1 – Levantamento e descrição dos artigos selecionados. Salvador – BA, 2019.

FONTE	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVO	INSTRUMENTOS AVALIADOS	AMOSTRAS	PRINCIPAIS ACHADOS
<p>APOIO INTERGERACIONAL EM FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA. Yanashiro J.A., Matsukura T.S. 2014.</p>	<p>Estudo exploratório com abordagem qualitativa / Coleta de dados</p>	<p>Identificar a experiência de avós e de mães de famílias de crianças com deficiência intelectual, acerca do cotidiano das práticas de apoio e da intergerencialidade.</p>	<p>O estudo exploratório de abordagem qualitativa contou com a participação de seis mães e seis avós de crianças/adolescentes com deficiência intelectual. Para a coleta de dados, foram utilizados roteiros de entrevistas semiestruturadas.</p>	<p>Base Populacional: 6 avós e 6 mães de famílias de crianças com deficiência intelectual. São Carlos-SP, Brasil.</p>	<p>As avós têm participação especial não só como principal cuidadora, mas também como a que ajuda com outras tarefas de casa, sobretudo as avós maternas.</p>
<p>AVÓS/CUIDADORAS E SEUS NETOS COM DEFICIÊNCIA: UMA EXPERIÊNCIA EM MUSICOTERAPIA. Mariano F.L.M., Fiamenghi Jr. G.A. 2011.</p>	<p>Estudo Qualitativo investigatório</p>	<p>Observar as interações entre avós e seus netos com deficiência durante uma situação de atividade musical.</p>	<p>Este estudo qualitativo investigatório foi desenvolvido em uma escola de música de uma cidade do interior de Minas Gerais. 4 bebês, de 10 a 27 meses de idade, com suas avós participaram deste estudo. A inclusão de duas díades bebês-cuidadoras mostra a realidade de cidades do interior, onde, às vezes, vizinhos assumem a posição de membro da família, com todo o envolvimento afetivo presente.</p>	<p>Base Populacional: 4 bebês com suas avós. Interior de Mina Gerais, Brasil.</p>	<p>As avós são as principais cuidadoras, e que com a musicoterapia ela perceberam uma maior interação com os netos.</p>

<p>COTIDIANO E ESTRESSE DE AVÓS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E DE AVÓS DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO. Yamashiro JÁ; Matsukura TS. 2015.</p>	<p>Descritivo e comparativo, de abordagem qualitativa</p>	<p>Identificar a experiência de avós de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano e das práticas de apoio exercidas no contexto familiar e sobre a percepção do estresse dentre as participantes do estudo.</p>	<p>O estudo qualitativo e comparativo contou com a participação de doze avós de crianças com deficiência intelectual ou de crianças com desenvolvimento típico. As avós foram separadas por dois grupos e responderam a uma entrevista semiestruturada e a um instrumento de avaliação de estresse.</p>	<p>Base Populacional: 12 avós. São Paulo, Brasil.</p>	<p>As avós ao descobrirem a deficiência do neto com, tem-se o mesmo impacto que os pais. Em relação aos cuidados, elas ajudam no que é possível e estão ao seu alcance. Quanto que o estresse, elas referem que acontece por conta de que as vezes deixam de sair ou de fazer suas avd's para cuidar do neto com deficiência.</p>
<p>PAIS, FILHOS E DEFICIÊNCIA: estudos sobre as relações familiares. Fiamengui Jr, Geraldo A. et al. 2007</p>	<p>Análise de dados</p>	<p>Discutir situações que ocorrem na família quando se tem uma criança com deficiência.</p>	<p>Este artigo discute estudos sobre a família atual e as situações que ocorrem quando existe uma criança deficiente na família.</p>	<p>Base Populacional: família e filho com deficiência, e crianças adotadas.</p>	<p>Se tratando de uma qualidade de vida das famílias de uma criança com deficiência, no ambiente familiar, é importante que haja harmonia, pois, o mesmo influencia no desenvolvimento da criança. Os pais geralmente são os últimos a aceitarem a deficiência do filho. Mas, quando aceitas, acabam sendo boas influencias para eles, tanto no cuidado como para o desenvolvimento da criança.</p>

<p>Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Barbosa MAM, Chaud MN et. al. 2008</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>Compreender o que significa para a mãe ter um filho deficiente.</p>	<p>Estudo qualitativo sob a perspectiva fenomenológica fundamentada em Heidegger. Os sujeitos do estudo foram cinco mulheres que experienciavam a situação de ser mãe de uma criança deficiente. As entrevistas foram realizadas no domicílio orientadas pela questão norteadora O que é ser, para a senhora, ter um filho deficiente?</p>	<p>Base Populacional: 5 mulheres com filho deficiente.</p>	<p>O estudo mostra que as mães revelam estar despreparadas para lidar com filho deficiente. Acaba havendo um distanciamento entre seus membros familiares, buscando apoio profissional e que muitas vezes nem encontra.</p>
<p>Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. Cohen SR; Holloway D; Domínguez-Pareto; Kuppermann M. 2016</p>	<p>Estudo transversal</p>	<p>Identificar o papel do apoio familiar na mitigação do estresse dos pais que cuidam de uma criança com deficiência intelectual.</p>	<p>Foi realizado um estudo transversal com uma amostra de conveniência de mães falantes de inglês ou espanhol de crianças de 2 a 10 anos que foram diagnosticadas com DI (usando os critérios do DSM-IV para retardo mental). As famílias foram recrutadas através de um centro regional privado sem fins lucrativos que presta serviços a indivíduos com deficiências de desenvolvimento e através da clínica de genética médica pediátrica de um centro médico acadêmico.</p>	<p>Base Populacional: 84 mães latinas e 61 mães não latinas.</p>	<p>As mães contam que tem apoio no cuidado do filho com deficiência, não só dos cônjuges como de amigos e familiares também, contribuindo para o bem-estar familiar e a convivência entre todos no dia a dia.</p>

<p>Intergenerational Relationships, Support Practices and Daily Life of Families of Children With Special Needs. Yamashiro JÁ; Matsukura TS. 2012</p>	<p>Exploratório de abordagem qualitativa</p>	<p>Investigar o relacionamento intergeracional e as práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais.</p>	<p>Cinco mães, avós e irmãos mais velhos de crianças com deficiência, que responderam a roteiros de entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram analisadas qualitativamente por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo.</p>	<p>Base Populacional: cinco mães, avós e irmãos mais velhos de crianças com deficiência. São Paulo, 2012.</p>	<p>Algumas mães passam por estresse no seu dia a dia, seja com a casa, trabalho ou filho com deficiência. Mas, elas têm o apoio tanto das próprias mães como do outro filho que não deficiente (quando tem outro). As avós da criança com deficiência também ajudam no cuidado com os netos ou nas tarefas em casa.</p>
<p>Relacionamentos Intergeracionais em Famílias de Crianças com Deficiência. Yamashiro JÁ; Matsukura TS. 2017</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>Compreender a realidade de famílias de crianças com deficiência intelectual e com desenvolvimento típico, sob a ótica de três gerações, acerca do cotidiano e de práticas de apoio existentes na família.</p>	<p>Participaram do estudo 36 familiares (avós, mães e irmãos mais velhos) de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico, os quais responderam a entrevistas semiestruturadas.</p>	<p>Base Populacional: 36 familiares (avós, mães e irmãos mais velhos).</p>	<p>O auxílio das avós e filhos mais velhos tem sido em situações mais específicas como banho, almoço e dinheiro quando necessário, sendo uma fonte de apoio importante para as mães dessas crianças com deficiência.</p>