

DO SONHO À REALIDADE: O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NO ÂMBITO FAMILIAR

2018

Marilia Gabriela Di Labio Pereira

Graduanda do curso de Psicologia do Centro Universitário Jorge Amado (UNIJORGE), Brasil

E-mail de contato:

lila.dilabio@hotmail.com

RESUMO

A presente revisão sistemática da literatura permite traçar um panorama dos estudos científicos selecionados que se dedicaram a investigar as estratégias de enfrentamentos utilizadas pelas famílias de indivíduos deficientes: relação pais/filho deficiente, impasses da família e participação da equipe de assistência a partir de um conjunto de estratégias de enfrentamento ativo. O conhecimento destes comportamentos revelados através dos três eixos temáticos delineados constitui uma compreensão importante do perfil das famílias que são acometidas com a chegada de um indivíduo deficiente.

Palavras-chave: criança, deficiência, família, pais.

Copyright © 2019.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License 4.0.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



INTRODUÇÃO

A família é a unidade básica do indivíduo, a primeira integradora e responsável pelo desenvolvimento da criança em todos os sentidos social, emocional, sensório-motora, cognitiva, etc. Isto por que é a família quem propicia as primeiras e mais essenciais estimulações para o desenvolvimento integral da criança, sendo, portanto responsável pela formação inicial da personalidade do sujeito. (PÁDUA, 2013)

As funções da família são proteger seus membros, favorecer sua adaptação à cultura e sociedade a qual pertencem dar suporte ao desenvolvimento da criança, elaborando regras e auxiliando-as no processo de socialização e instrução progressiva, ajudar e dar suporte para que as crianças sejam pessoas emocionalmente equilibradas, capazes de estabelecer vínculos afetivos satisfatórios, além de auxiliar na elaboração da própria identidade. (RODRIGUES, 2013)

A chegada de um novo membro fazendo-se presente em uma família torna-se inevitável as expectativas e fantasias geradas sobre aquele indivíduo, além da ideia de que seja inteligente, produtivo, saudável e, acima de tudo, perfeito física e mentalmente. Quando este desejo/fantasia não é realizado e a criança acaba sendo acometida por algum tipo de alteração, é produzido pela família e, principalmente pelos pais, mecanismos de enfrentamento, como afastamento e o sentimento de culpa e, partir de então, inicia-se o que a psiquiatra Elisabeth Kubler-Ross chamou de fases do luto, que perpassa pelos estágios de negação, raiva, negociação, depressão e, em algumas vezes, aceitação. (GONDIM, 2009)

Além do abalo sobre as expectativas depositadas neste membro, os planos traçados para este e todos que com ele irão conviver, desencadeia nesta família, um processo, como já supracitado, semelhante ao luto, pois, como cita Tachibana (2007), eles precisarão vivenciar a morte simbólica deste filho perfeito e permitir que esta nova realidade seja enfrentada. A partir deste momento, faz-se necessário que, principalmente os pais, recebam apoio constante daqueles que o cercam.

Em países em desenvolvimento, vários fatores contribuem para o aumento do número de pessoas com algum tipo de deficiência: fome, pobreza, saúde, educação, emprego, crescimento demográfico, programas inadequados de assistência social e saneamento básico, fazendo com que a proporção destas pessoas seja mais alta nos estratos mais pobres da sociedade brasileira. (GARCIA, 2009) A exemplo destes fatores tem-se o *boom* da microcefalia no ano de 2015 devido ao surto de dengue, zika e chikungunya, que abarcou cerca de mais de 7000 (sete mil) casos só naquele ano, segundo uma pesquisa do Ministério da Saúde. (BRASIL, 2018)

Dados como este, associados à contração da deficiência, auxiliam para que muitas destas crianças sejam abandonadas pelo genitor, fazendo com que a figura de cuidado passe a ser a

feminina – mãe, avó, tia – onde esta começa a ter o único lugar de cuidar, preservar e garantir que a criança consiga um desenvolvimento o mais dentro do esperado, possível.

Outros fatores como o índice de baixa renda, são cruciais para o aumento da dificuldade dessas figuras de cuidado ao acesso a uma assistência de qualidade para estes indivíduos deficientes. (GARCIA, 2009)

Quando essa assistência é concedida, por meio de instituições filantrópicas ou com ajuda das prefeituras e afins, cabe aos profissionais da saúde, encarregados dessa assistência, o delineamento de ações voltadas a estas crianças e suas famílias, assim como, a estimulação ao autocuidado e independência.

Com o intuito de facilitar o cuidado familiar à criança com deficiência, destaca-se a importância da intervenção precoce baseada na orientação da criança e na manutenção dos estímulos que sejam positivos e que a levem ao desenvolvimento de capacidades e do autocuidado. (GARCIA, 2009) A exemplo tem-se o relato da mãe de uma criança deficiente visual: (p. 88).

Uma das coisas que acho que dificulta a gente é que a gente não tem muito acesso para as coisas [...] assim médicos, pessoas que expliquem as coisas. Eu tive que aprender na marra. Não teve quem me ensinou como era o colírio [...] os exames dela. Fiquei com muito medo de não saber [...]. A dificuldade é essa: gente da área (da saúde) que nos explique as coisas.

Assim, a partir desse relato, nota-se que o desconhecimento da patologia que levou a tal deficiência, a falta de acesso aos serviços de saúde e a falta de informações dos profissionais da saúde que dêem sustentação familiar ao cuidado à criança podem ser desestruturantes, tornando o cuidado à criança com deficiência, penoso e a família vulnerável. (GOMES, 2013)

Na maioria das vezes, nota-se uma posição de submissão às ordens dos profissionais, apenas reproduzindo o que é feito no serviço sem maiores questionamentos. Essa atitude conduz à passividade, à falta de criatividade e de curiosidade por parte dos cuidadores que, por apenas copiarem o que lhes é orientado, perdem a noção do real motivo das recomendações. (GOMES, 2013) Apesar de essa passividade ser frequente em muitos casos, também há alguns cuidadores que demonstram certo desapego às ordens repassadas. Estas se fazem mais presentes na decisão sobre as estratégias em busca da saúde da criança, quebrando os paradigmas de submissão aos profissionais. Nesse sentido, as perspectivas e prioridades da família quanto ao tratamento, nem sempre são as mesmas eleitas pelos profissionais. (XAVIER, 2013)

Contudo, devido à suas formações acadêmicas e o discurso ao redor destes casos, os profissionais acabam adotando posturas diferentes daquelas que, para aqueles que cuidam, de fato funcionam. (XAVIER, 2013) Vide o relato de outra mãe de uma criança com paralisia cerebral:

(p. 141)

A gente nunca segue a risca, porque é difícil né? Porque essas crianças que tem esse tipo de problema, nem todo dia dá pra seguir. Tem dia que ta agitada, nervosa, não obedece; no outro ela ta calma. É assim, então a gente nunca pode seguir a risca. Eu procuro fazer, mas a gente nunca faz do jeito que dizem. Eu não sou sempre de acordo com os médicos. Eu recebo as orientações, mas eu faço do meu jeito. Porque eu que cuido dele, eu que entendo ele, eu sei o que ele quer e o que ele não quer. Do jeito dele, entendeu? Então eu sigo eu mesma. Os médicos às vezes dizem: não dê esse tipo de coisa pra ele comer, que isso faz mal. Aí eu tento dar pra poder tirar aquela dúvida. Se eu ver que não teve problema, pronto! Eu gosto de tirar a dúvida.

A partir desta narrativa, entende-se a real importância de serem dadas informações claras e precisas aos familiares sobre a deficiência e suas necessidades, potencialidades e limitações, devendo ser incentivadas sobre seu relevante papel para o desenvolvimento e reabilitação da pessoa com deficiência. (BASTOS, 2008)

Além disso, faz-se importante que os familiares consigam a melhor forma de lidar com a ansiedade que surge sobre o desempenho e desenvolvimento do paciente, pois a superexpectativa traz frustrações desnecessárias e evitáveis. É a partir daí que surge o papel do profissional de psicologia dando apoio a essas famílias, o que acaba sendo essencial para o processo de adaptação e desenvolvimento tanto do paciente em si como seus familiares e cuidadores, pois se compreende que a influência destes últimos permite ao paciente - a pessoa com deficiência - sentir-se aceito, e seguro. (DESLANDES, 2008)

Embora nem sempre se constitua como uma doença crônica, a deficiência como um todo, configura demandas de cuidados que se estenderão ao longo de toda uma vida, repercutindo nas dinâmicas, identidades e papéis familiares. (BASTOS 2008) Nesse ponto para as famílias e, especialmente para as mães, as consequências de ter um filho nestas condições são ainda maiores, uma vez que culturalmente a elas compete o cuidado da prole.

Por fim, entende-se que na maioria das vezes, o tratamento enfoca unicamente a doença da criança, a qual é entendida como o único problema existente, fazendo com que tudo gire em torno disso. (BASTOS, 2008) Assim, os aspectos emocionais das famílias, em especial das mães, são negligenciados, ficando para estas apenas a função de cuidadora e de executora das ordens dos profissionais.

Esta temática trouxe uma noção, baseado em estudos empíricos, de que forma a família e, principalmente aqueles que cuidam, lidam a partir da chegada de um indivíduo com deficiência; como se sentem, o que pensam a respeito e como tiveram que encarar a readaptação frente a essa nova realidade. Este trabalho tem como objetivo geral compreender como a família se reconfigura a partir da chegada de um novo membro com deficiência.

MÉTODOS

Este trabalho tem como método a revisão sistemática que reúne estudos relevantes sobre uma questão formulada, que trata sobre tal questão como fonte e métodos de identificação, seleção e análises sistemáticas, com intuito de se realizar uma revisão crítica e abrangente da literatura. A sistematização na revisão tem como objetivo evitar vieses que ocorreriam em uma revisão não sistemática, vieses esses, que podem ocorrer na forma da revisão e seleção dos artigos quanto àqueles detectados na avaliação crítica de cada estudo. Com isso, foram analisados 20 (vinte) artigos empíricos encontrados nas bases de dados: Lilacs, Medline, Scielo e Pepsic; mediante os operadores booleanos, criança AND deficiência; família OR pais, além das palavras-chave deficiência, criança, família e pais; no período de agosto a setembro de 2018, nos idiomas português e inglês; visando analisar como os familiares e a sua dinâmica se reorganizam, frente à chegada de um novo membro com deficiência.

Os artigos revisados foram selecionados a partir de um levantamento bibliográfico realizado nas seguintes bases de dados: Periódicos Eletrônicos em Psicologia (Pepsic), Scientific Electronic Library Online (Scielo), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline).

Todos os artigos utilizados nos critérios de inclusão são empíricos, contemplando um artigo em língua estrangeira, tendo sido publicados nos últimos 10 (dez) anos, entre 2007 a 2016. Além disso, os artigos apresentam resultados específicos para impacto da deficiência no âmbito familiar. Foram excluídos da pesquisa artigos publicados antes de 2007, artigos que não investigaram sobre o tema sugerido, e os que não eram empíricos.

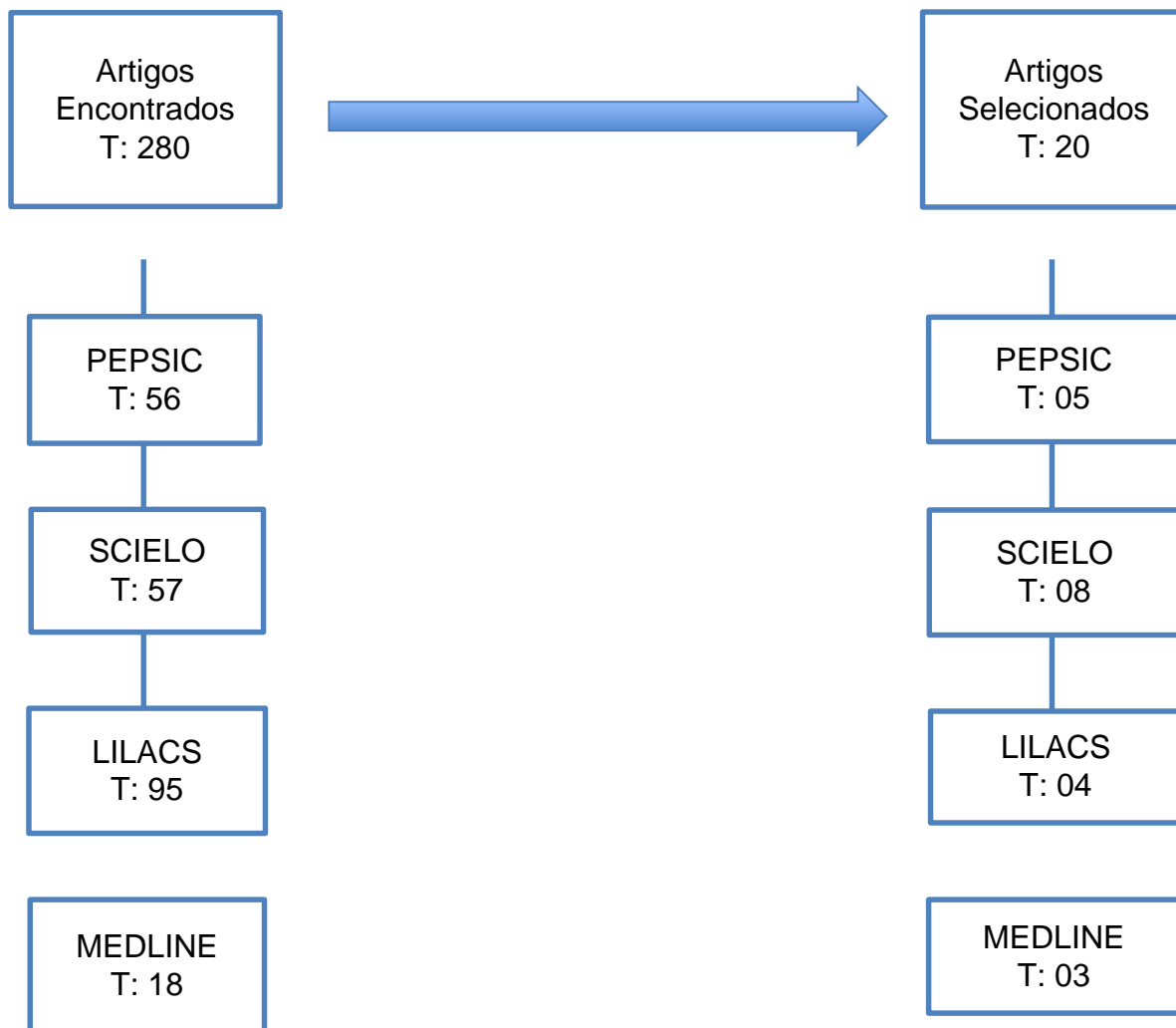
Os procedimentos de acesso à informação iniciaram no dia 10/08/2018 e encerraram no dia 18/09/2018 com o tema Do Sonho à Realidade: o impacto da deficiência no âmbito familiar, nas bases de dados SCIELO, Pepsic, LILACS e Medline. Na busca dos artigos foram utilizadas quatro palavras-chave seguindo os interesses deste estudo: Criança; Deficiência; Família e Pais. Para a busca com as palavras chaves: criança e deficiência foram encontradas na data 10/08/2018, 65 (sessenta e cinco) publicações na Scielo, após ler os títulos e resumos, foram eliminados 57

(cinquenta e sete), o que resultou em 8 (oito) publicações na Scielo. O que resultou em 70 (setenta) publicações na SCIELO, das 70 (setenta), foram eliminados 62 (sessenta e dois) que eram em língua estrangeira ou que não estavam em conformidade com a proposta desta pesquisa, voltando-se para outras questões, resultando assim em 8 (oito) artigos

Na data 14/08/2018 foi feita uma nova pesquisa na base de dados Pepsic com as palavras chaves: família e deficiência, onde foram encontrados 56 (cinquenta e seis) artigos, de todos esses, foram selecionados 5 (cinco). Nesta base de dados, foram encontrados 64 (sessenta e quatro) publicações, onde foram eliminadas 59 (cinquenta e nove) que eram de língua estrangeira ou também não estavam em conformidade com a proposta desta pesquisa, voltando-se para outras questões, resultando-se assim em apenas 5 (cinco) artigos.

Na base de dados LILACS na data 05/09/2018 foi feita uma pesquisa com as palavras chave: pais, deficiência e família, onde foram encontrados 95 (noventa e cinco) artigos, de todos estes e, após ler os títulos e resumos, foram selecionados 4 (quatro) artigos. Nesta base de dados, foram encontrados um total de 99 (noventa e nove) publicações, onde foram eliminados 95 (noventa e cinco) que eram de língua estrangeira ou também não estavam em conformidade com a proposta desta pesquisa, voltando-se para outras questões, resultando-se assim em apenas 4 (quatro) artigos.

Na base de dados Medline, na data de 18/09/2018, foi feita uma pesquisa com as palavras chave criança, família e deficiência, onde foram encontrados 18 (dezoito) artigos e, destes todos encontrados, foram selecionados apenas 3 (três). Nesta base de dados, foram encontrados um total de 20 publicações, onde foram eliminados 17 que eram de língua estrangeira ou também não estavam em conformidade com a proposta desta pesquisa, voltando-se para outras questões, resultando-se assim em apenas 3 (três) artigos. Finalmente, após ter selecionado os artigos através dos títulos e resumos, o total resultante foi de 20 (vinte) artigos para esta pesquisa.



Fonte: Autoral, com recursos da pesquisa.

Após as buscas, os artigos selecionados foram organizados através dos títulos, autores, ano de publicação, objetivo da pesquisa, método utilizado, e a fonte. A descrição de todos os artigos se encontra na tabela abaixo

	Título do artigo	Autor (es)	Ano de public.	Objetivo	Método	Fonte
1	VIVÊNCIAS DE MÃES DE FILHOS/AS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA.	Rafela dos Santos Souza, Kelly Nunes Crisostomo e Fabiana Regina da Silva Grossi.	2016	Os efeitos que a deficiência pode trazer principalmente para as mães, visando dificuldades.	Qualitativo	Revista das Ciências da Saúde do Oeste Baiano.
2	EXPECTATIVAS DOS PAIS DIANTE DO NASCIMENTO DE UM FILHO.	Sonia Maria Rossi Lazzarotto e Maria Lucia Badalotti Tavares.	2016	Os verdadeiros impactos de uma criança com deficiência para os pais e como atuaria o psicólogo nesses casos.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Conversatio.
3	VIVÊNCIAS EMOCIONAIS DE MÃES E PAIS DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA.	Isaura Gisele de Oliveira e Michele Poletto.	2015	Como se dá o dia a dia de pais com filhos deficientes.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo.
4	DO SONHO A REALIDADE: VIVÊNCIA DE MÃES DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA.	Camilla de Sena Guerra, Maria Djair Dias, Maria de Oliveira Ferreira Filha, Fábila Barbosa de Andrade, Altamira Pereira da Silva Reichert e Verbena Santos Araújo.	2015	Compreensão do sofrimento real e simbólico para mães de crianças com deficiência.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Contexto em Enfermagem.
5	Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes.	Manuela Martins e Ana Paula Couto.	2014	Reorganização da dinâmica familiar, a partir do nascimento de uma criança deficiente.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Escola Paulista de Enfermagem.
6	Análise de Dois Contextos Interativos em uma Díade Mãe-Criança com Deficiência Visual.	Carolina Silva de Medeiros e Nádia Maria Ribeiro Salomão.	2014	A forma de lidar com a deficiência visual tanto para os pais, quanto para a família em si.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Livro Temas em Psicologia.
7	Ansiedade Materna Puerperal e Risco para o Desenvolvimento Infantil.	Luciane Beltrami, Anaelena Bragança de Moraes e Ana Paula Ramos de Souza.	2013	Como a ansiedade materna, principalmente devido à esperança de uma criança sadia, pode influenciar no desenvolvimento da mesma.	Qualitativo	Distúrb Comun

8	FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES SOBRE O PAPEL DO PSICÓLOGO NO APOIO AOS FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.	Elisângela Sousa Pimenta de Pádua e Luzia Rodrigues.	2013	Papel do psicólogo no acompanhamento com famílias de pessoas deficientes.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Gaúcha de Enfermagem
9	GRUPOTERAPIA E DEFICIÊNCIA AUDITIVA INFANTIL: TRABALHANDO COM MÃES E CRIANÇAS.	Natália Michelato Silva, Fernanda Cevithereza Paiva e Cláudia Alexandra Bolela Silveira.	2013	Como a deficiência é trabalhada em grupo e o papel da família neste meio.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo.
10	MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL: DIFICULDADES E FACILIDADES ENFRENTADAS NO CUIDADO	Aline Campelo Pintanel, Giovana Calcagno Gomes e Daiani Modernel Xavier	2013	A forma como a deficiência, nesse caso, visual, é vista e encarada pelas mães.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Gaúcha de Enfermagem
11	Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual.	Rotina das mães sobre como lidar com a limitação do seu filho deficiente visual.	2012	Rotina das mães sobre como lidar com a limitação do seu filho deficiente visual.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Brasileira de Educação Especial.
12	Situações Familiares na Obesidade Exógena Infantil do Filho Único.	Letícia Ribeiro da Cruz Santos e Elaine Pedreira Rabinovich.	2011	Dinâmica familiar frente à nova realidade da criança.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Saúde & Sociedade São Paulo.
13	INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E PARALISIA CEREBRAL NO ENSINO FUNDAMENTAL I: COMPARAÇÃO DOS RELATOS DE MÃES E PROFESSORES.	Clara Regina Abdalla Ferraz, Marcos Vinícius de Araújo e Luiz Renato Rodrigues Carreiro.	2010	A reação da família frente a possibilidade de inserção escolar do indivíduo deficiente.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Brasileira de Educação Especial.
14	PARTICIPAÇÃO DAS MÃES NO TRATAMENTO DOS FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL	Kamila de Mendonça Gondim, Patrícia Neyva da Costa Pinheiro e Zuila Maria de Figueiredo	2009	Questões sobre dúvidas de como proceder em casa, a partir desta nova realidade.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista da rede de Enfermagem.

15	A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães.	Olga Maria Bastos e Suely Ferreira Deslandes.	2008	Adaptação da família frente a um novo membro com deficiência.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Cadernos de Saúde Pública.
16	Positive Adaptation and Coping Strengths of Families Who Have Children with Disabilities.	Jean Ann Summers, Shirley K. Behr e Ann P. Turnbull.	2008	A forma como a família encara a visão da sociedade sobre a criança deficiente.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	American Journal of Mental Deficiency.
17	REAÇÕES MANIFESTADAS PELAS MÃES FRENTE AO NASCIMENTO DO FILHO COM DEFICIÊNCIA.	Lucyana Conceição Lemes e Maria Angélica Marcheti Barbosa.	2008	Visão das mães frente ao diagnóstico de algum tipo de incapacidade de seu filho.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista Sociedade Brasileira de Enfermagem.
18	Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais.	Olga Maria Bastos e Suely Ferreira Deslandes.	2008	Como se dá a representação do adolescente deficiente para a família como um todo.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Livro Ciência & Saúde Coletiva.
19	Comunicando a Mãe o Nascimento do Filho com Deficiência.	Lucyana Conceição Lemes e Maria Angélica Marcheti Barbosa.	2007	Entender como a família recebe a notícia da chegada deste novo membro com deficiência, desde o comunicado médico.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Escola Paulista de Enfermagem.
20	A mãe, o filho e a síndrome de Down.	Thais Helena Andrade Machado Couto, Miriam Tachibana e Tania Maria José Aiello-Vaisberg.	2007	Experiência das mães frente à educação e criação de um indivíduo com Síndrome de Down e qual a visão delas.	Empírico, exploratório, de abordagem qualitativa.	Revista da Rede de Enfermagem.

Fonte: Autoral

As pesquisas realizadas permitiram que os artigos encontrados fossem organizados sócio-demograficamente, como na tabela abaixo:

Quadro 1 - Quantitativo dos artigos selecionados sócio demograficamente

Título artigo	Ano	Nº participantes	Faixa Etária	Local / Região do país aplicado (a)
VIVÊNCIAS DE MÃES DE FILHOS/AS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA.	2016	10	19-30	Barreiras (BA)

EXPECTATIVAS DOS PAIS DIANTE DO NASCIMENTO DE UM FILHO	2016	28	23-45	Goiás (GO)
DO SONHO A REALIDADE: VIVÊNCIA DE MÃES DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA	2015	06	29-67	Timbaúba (PE)
VIVÊNCIAS EMOCIONAIS DE MÃES E PAIS DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA	2015	20	30-70	Porto Alegre (RS)
Análise de Dois Contextos Interativos em uma Díade Mãe-Criança com Deficiência Visual	2014	10	18-37	Paraíba (PB)
FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES SOBRE O PAPEL DO PSICÓLOGO NO APOIO AOS FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	2013	02	23-45	Londrina (PR)
GRUPOTERAPIA E DEFICIÊNCIA AUDITIVA INFANTIL: TRABALHANDO COM MÃES E CRIANÇAS	2013	03	25-40	Franca (SP)
Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual	2012	10	22-39	Paraíba (PB)
Situações Familiares na Obesidade Exógena Infantil do Filho Único	2011	08	7-10	Salvador (BA)
INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E PARALISIA CEREBRAL NO ENSINO FUNDAMENTAL I: COMPARAÇÃO DOS RELATOS DE MÃES E PROFESSORES	2010	12	35-60	São Paulo (SP)
A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães	2009	03	22-50	Rio de Janeiro (RJ)
Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes	2009	02	40-65	Porto (Portugal)
Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais	2008	14	24-40	Rio de Janeiro (RJ)
Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais	2008	11	27-71	Juiz de Fora (MG)
REAÇÕES MANIFESTADAS PELAS MÃES FRENTE AO	2008	07	20-35	Campo Grande (MS)

NASCIMENTO DO FILHO COM DEFICIÊNCIA				
Positive Adaptation and Coping Strengths of Families Who Have Children with Disabilities	2008	05	30-55	Nova York (NY)
A mãe, o filho e a síndrome de Down	2007	04	25-50	Campinas (SP)
Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência	2007	07	19-40	Campo Grande (MS)

Fonte: Autoral

A partir dos dados apresentados na tabela foi possível verificar que na região Sudeste ocorre o maior índice de pesquisas voltas ao indivíduo com deficiência e suas famílias, encontrando um total de seis artigos, nos estados de São Paulo (três artigos), Rio de Janeiro (dois artigos) e Minas Gerais (um artigo). Havendo um total de cinco artigos com pesquisas voltadas para o tema, está a região Nordeste, incluindo os estados da Paraíba (dois artigos), Bahia (um artigo), Pernambuco (um artigo) e Ceará (um artigo). A região Sul aparece com um total de dois artigos voltados para o tema proposto, sendo Rio Grande do Sul (um artigo) e Paraná (um artigo). O Centro Oeste apresenta-se em um total de três artigos referentes ao tema, sendo Mato Grosso do Sul (dois artigos) e Goiás (um artigo). Houveram dois artigos de cunho internacional, sendo um em Nova York, Estados Unidos e o outro em Porto, Portugal. Além disso, pode-se observar que, partindo do ano de 2008, houve um acentuado crescimento no índice de pesquisas voltadas para o tema, até o ano de 2015.

Pode ser observado que, somada as quantidades de artigos referentes às regiões Sul e Sudeste, têm-se uma maior concentração de pesquisas referentes ao tema, o que significa que, essas regiões acabam sendo as precursoras quanto aos estudos sobre o assunto abordado, por serem as regiões mais ricas do país, o que acarreta em uma maior facilidade quanto a recursos para investimento em pesquisas. Também a região Sudeste, mas, junto ao Nordeste, têm-se uma quase equivalência quanto às pesquisas; o que significa que o Nordeste, apesar de ser uma das regiões mais precárias do país, também apresenta certo avanço e investimento quanto aos estudos referentes ao tema proposto.

Eixos Temáticos

Posteriormente, a categorização dos artigos utilizados levou em consideração os resultados que estabeleceram alguma ligação entre deficiência e família, como também qualquer outra variável considerada relevante que possa ter sido investigada pelos estudos selecionados.

Após a finalização, três eixos temáticos foram estabelecidos:

- I. Relação pais/filho deficiente,
- II. Impasses da família,
- III. Participação da equipe de assistência.

O objetivo foi demarcar os resultados alcançados nos artigos selecionados em resposta ao problema levantado nesta pesquisa.

Correlacionando os maiores percentuais encontrados em resposta a esta pesquisa, serão discutidos na próxima sessão, os três eixos temáticos pertinentes ao objetivo delineado que são: I. Relação pais/filho deficiente (40%), II. Impasses da família (25%) e III. Participação da equipe de assistência (35%).

Quadro 2 – Quantitativo percentual dos artigos selecionados por eixo temático

EIXOS TEMÁTICOS	QDTE ARTIGOS	% ARTIGOS
I. Relação pais/filho deficiente	8	40%
II. Impasses da família	5	25%
III. Participação da equipe de assistência	7	35%

Fonte: Autoral

A partir dos dados apresentados na tabela foi possível verificar que o eixo temático I sobre a relação pais/filho deficiente, foi o que apresentou maior percentual, significando que a relação destes pais com seus filhos deficientes têm sido abordada de forma mais acentuada, sendo positiva ou não. Já o eixo temático II, relacionado aos impasses da família, obteve o menor índice percentual, significando que há uma necessidade maior de se pesquisar sobre esta temática, para que haja um entendimento de como esta família enfrenta o cuidado deste indivíduo deficiente. No

eixo temático III, sobre a participação da equipe de assistência, houve um percentual consideravelmente relevante, mostrando que há certa implicação dos profissionais que acompanham os indivíduos deficientes, porém, ainda é um quesito que necessita ser mais pesquisado, principalmente, quanto ao real efeito que esta implicação tem sobre a autonomia destes indivíduos, por exemplo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos eixos e dos aspectos que se destacaram nessa pesquisa ficou evidenciado que, diante da questão da deficiência, os familiares e aqueles que cuidam do indivíduo deficiente são dominados por um sentimento de limitação frente a sua realidade e muitas vezes, de impotência, por não saber, de fato, como lidar com tal realidade. Quando há um acolhimento e assistência por parte de profissionais ou até de terceiros, estas pessoas tendem, então a promover a aceitação diante do que tem se mostrado insustentável, ou seja, daquilo que se tornou real para eles.

No presente artigo, foram buscados, por meio das pesquisas efetuadas, aspectos que fossem relevantes para tais pessoas que enfrentam a realidade de um indivíduo deficiente em suas vidas. Onde, os estudos dos vinte artigos científicos selecionados nesta revisão sistemática tiveram suas publicações em sua maioria ocorridas em 2008 e 2013, apresentando como instrumentos metodológicos, apenas a coleta de dados referente aos artigos lidos e pesquisados.

Quanto aos principais dados sócio-demográficos referenciados, foram apresentados nas páginas 11, 12 e 13, uma classificação por cada um dos artigos estudados, a quantificação de participantes em cada pesquisa, a faixa etária bem como o local/região do país. Observou-se que dos vinte artigos pesquisados, seis (30%) ocorreram na região Sudeste sendo área geográfica mais estudada do Brasil. Já a região Sul, apesar de também ser uma das mais economicamente estáveis do país, aparece apenas com dois (10%) artigos pesquisados, mostrando a necessidade de haver mais pesquisas voltadas ao tema proposto, nesta determinada região.

Quanto aos eixos temáticos, separados em três: I. Relação pais/filho deficiente, II. Impasses da família e III. Participação da equipe de assistência houve certa equivalência quanto à porcentagem de artigos encontrados com tais temáticas; onde o maior percentil foi do eixo temático I (40%), evidenciando uma considerável relevância do assunto, quanto às pesquisas e o menos, do eixo temático II (25%), mostrando que há a necessidade de haverem mais pesquisas voltadas aos impasses da família frente ao indivíduo deficiente, para que estes possam ser entendidos e levados em conta por outros profissionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente revisão sistemática da literatura permitiu traçar um panorama dos estudos científicos selecionados que se dedicaram a investigar as estratégias de enfrentamentos utilizadas pelas famílias de indivíduos deficientes: relação pais/filho deficiente, impasses da família e participação da equipe de assistência a partir de um conjunto de estratégias de enfrentamento ativo. O conhecimento destes comportamentos revelados através dos três eixos temáticos delineados constitui uma compreensão importante do perfil das famílias que são acometidas com a chegada de um indivíduo deficiente.

Estes resultados evidenciam que tanto os profissionais da saúde, quanto à rede de apoio devem estar atentos não apenas aos aspectos físicos, mas, também, às percepções subjetivas dos indivíduos deficientes, seus cuidadores e suas famílias. A avaliação das formas de enfrentamento desse grupo de pessoas torna-se cada vez mais relevante porque fornece informações para os profissionais que acompanham os pacientes deficientes e àqueles que cuidam dos mesmos, acerca do que pensam as famílias sobre esta nova realidade que acometeu suas vidas.

Desta forma, a importância deste conhecimento reveste-se no estabelecimento assertivo e qualitativo ao elaborar ações de intervenção mais eficazes a estas famílias e cuidadores, prestando acolhimento e atendimento humanizado para que estas tenham uma atitude positiva frente à situação na qual estão enfrentando.

Ressalta-se, ainda, que mais estudos devem ser realizados, a fim de investigar as estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias de indivíduos deficientes, nas diferentes fases da vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

GONDIM, Kamilla de Mendonça; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo. Participação das Mães no Tratamento dos Filhos com Paralisia Cerebral. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 11-16, Mar. 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 maio 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000100002>.

MENDES, Amanda. Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia. Ano 2017. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/noticias/svs/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia> df_456 Acesso em 06 Set 2018.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 08 maio 2018.

PINTANEL, Aline Campelo; GOMES, Giovana Calcagno; XAVIER, Daiani Modernel. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 86-92, Junho 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 maio 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>.

PINTANEL, Aline Campelo; GOMES, Giovana Calcagno; XAVIER, Daiani Modernel. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 86-92, June 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 abril 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>.

PINTO Maria Benegelania; Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. Ano 2014. **Rev. Ana Nery**. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/22189/pdf_228 Acesso em 13 Nov.2016.