



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE
MENTAL E ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

Letícia Goulart Ferreira

Saúde Mental de Familiares de Crianças com Deficiência, uma Revisão Integrativa

Florianópolis
2021

Letícia Goulart Ferreira

Saúde Mental de Familiares de Crianças com Deficiência, uma Revisão Integrativa

Dissertação submetida ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de mestra em Saúde Mental e Atenção Psicossocial.

Orientada por Dr. Lúcio José Botelho.

Florianópolis

2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Ferreira, Leticia Goulart
Saúde Mental de Familiares de Crianças com Deficiência,
uma Revisão Integrativa / Leticia Goulart Ferreira ;
orientador, Lúcio José Botelho, 2021.
61 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade
Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde,
Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental e Atenção
Psicossocial, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

1. Saúde Mental e Atenção Psicossocial. 2. Saúde Mental
e Atenção Psicossocial. 3. Família. 4. Criança com
deficiência. I. Botelho, Lúcio José. II. Universidade
Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em
Saúde Mental e Atenção Psicossocial. III. Título.

Letícia Goulart Ferreira

Saúde Mental de Familiares de Crianças com Deficiência, uma Revisão Integrativa

O presente trabalho em nível de mestrado profissional foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Fabrício Augusto Menegon
Universidade Federal de Santa Catarina

Dr. Renata Maba Gonçalves Wamosy
Universidade do Estado de Santa Catarina

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestre em Saúde Mental e Atenção Psicossocial.

Prof. Dr. Sérgio Fernando Torres de Freitas
Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Prof. Dr. Lúcio José Botelho
Orientador

Florianópolis, 2021

Este trabalho é dedicado às memórias dos meus avôs Ernandes e Neci, que estarão sempre presentes em minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meus pais pelo incentivo ao estudo e por todo o suporte em mais uma jornada de aprendizado.

À minha família e amigos pelo apoio e compreensão pelos momentos de ausência.

Ao meu orientador, Lúcio, pela dedicação e ensinamentos dentro do processo acadêmico.

Às colegas de trabalho do Centro Catarinense de Reabilitação que estiveram comigo durante esses anos.

RESUMO

Quando nasce uma criança com deficiência, é necessária uma reestruturação familiar e ressignificação da criança idealizada pelos responsáveis para que estes possam lidar com as suas limitações e atender as demandas que o processo de reabilitação exige. O presente estudo tem como objetivo realizar uma revisão integrativa sobre a saúde mental de familiares responsáveis por crianças com deficiência intelectual e/ou física. Para tanto, utilizou-se as bases de dados Pubmed, Cochrane Library, SciELO, Oasisbr, BSV Brasil e PsycNET, e os descritores utilizados foram: criança com deficiência, deficiência infantil, filho com deficiência, criança com necessidade especial, saúde mental dos pais, fatores familiares, expectativas dos pais, angústia dos pais, estado de saúde dos pais, deficiência motora e deficiência intelectual, deficiência física e deficiência mental, todos em língua portuguesa, inglesa e espanhola, no período de Novembro de 2019 a Fevereiro de 2020. Após análise, foram incluídos 25 estudos na integra. Os resultados apontam que as famílias com criança com deficiência física e/ou intelectual enfrentam inúmeros desafios, afetando diretamente na saúde mental dos responsáveis por estas crianças, sendo a depressão, estresse, angústia e ansiedade os principais sinais e sintomas identificados. Na maioria dos estudos incluídos, o cuidador principal das crianças com deficiência eram as mães, e a falta de apoio social e familiar, o abandono das atividades laborais, lazer e autocuidado foram achados frequentes. Foi possível concluir que as famílias de crianças com deficiência física e/ou intelectual convivem com uma sobrecarga social e psicológica, portanto é necessário que as instituições de reabilitação, envolvidas no atendimento dessas crianças, olhem pela saúde de forma integral de todos os membros da família.

ABSTRACT

When a child is born with some disability, it is necessary a family restructuring and redefinition of the idealized child by his/her sponsors to be able to cope with his/her limitations and supply the demands, which the process of rehabilitation asks for. The current study aims to make a comprehensive review about the family mental health of the child with intellectual and/or physical disability. For this purpose, it was used the data basis from Pubmed, Cochrane Library, SciELO, Oasisbr, BSV Brasil and PsycNET, and the descriptors used were: disabled children, childhood disability, disabled child, special need child, parental mental health, family factors, parental expectations, parental distress, parental health status, motor disability, intellectual disability, physical disability and mental disability, all in Portuguese, English and Spanish, between November, 2019 and February, 2020. After this analysis, 25 studies were wholly included. The results show that the families with children with physical/intellectual disability face several challenges, affecting straightly the mental health of the sponsors of these children being depression, stress, anguishes and anxiety the main signals and symptoms identified. [In the most of the included studies, the main caregivers of the children with disability were mothers and the lack of social and family support, the abandon of labor, leisure and self-care activities were frequently found. It was possible to conclude that the children with physical/intellectual disability live with a psychological and social burden; therefore, it is necessary that rehab institutions, involved with these children attendance, look after all the family members as a whole.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Descrição do processo realizado para a seleção dos estudos analisados	21
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estratégias de busca	18
Quadro 2 – Dados gerais dos artigos incluídos na revisão	22
Quadro 3 – Descrição dos estudos incluídos na revisão.....	23
Quadro 4 – Principais desfechos encontrados nos estudos.....	34
Quadro 5 - Estudos que avaliaram a saúde mental dos pais/responsáveis.....	35

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	12
2.1	Objetivo Geral.....	12
2.2	Objetivos Específicos.....	13
3	JUSTIFICATIVA	13
4	REFERENCIAL TEÓRICO	14
4.1	O IMPACTO DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA.....	14
4.2	PAPEL DA FAMÍLIA NA REABILITAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA...	15
4.3	reabilitação centrada na família	16
5	METODOLOGIA	17
6	RESULTADOS	20
7	DISCUSSÃO	36
7.1	O RESPONSÁVEL PRINCIPAL DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA	36
7.2	SAÚDE MENTAL DOS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E/OU FÍSICA	40
7.3	PREDITORES DE SAÚDE MENTAL	43
7.4	APOIO SOCIAL E FAMILIAR.....	46
7.5	COMPORTAMENTO DOS PAIS (ESTILOS PARENTAIS)	48
7.6	FATORES FAMILIARES QUE INFLUENCIAM NA REABILITAÇÃO	49
7.7	INTERVENÇÕES RELATADAS NOS ARTIGOS INCLUÍDOS.....	51
7.8	LIMITAÇÃO DO ESTUDO	53
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
	REFERÊNCIAS	55

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é um acontecimento na vida de uma família, exige mudanças e reestruturação de papéis dos seus integrantes, para a chegada do novo membro (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

A presença de uma criança com deficiência na maioria das vezes acarreta, em seus responsáveis, a necessidade de alterar projetos, ressignificar sonhos e reequilibrar a estrutura familiar. Defrontar-se com dificuldades auditiva, visual, motora, intelectual, sensorial e/ou comportamental, é uma realidade difícil e adaptar-se a ela pode ser um processo longo e traumático (SOUZA, 2003).

Deficiência é definida pela International Classification of Functioning, Disability and Health (OMS, 2011) como uma integração dinâmica entre as condições de saúde e os fatores contextuais, pessoais e ambientais.

Dentre as deficiências mais prevalentes nas crianças no Brasil, de acordo com a última Pesquisa Nacional de Saúde de 2013 (IBGE, 2015), destaca-se a deficiência intelectual e a física. De acordo com o decreto 5296/04 (BRASIL, 2004) que regulamenta as leis 10.048 e 10.098/2000, considera-se deficiência física quando há alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo, comprometendo o desempenho funcional do indivíduo. Já a deficiência mental, é caracterizada por funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos, e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho. Apesar da lei utilizar o termo “deficiência mental”, atualmente a nomenclatura adequada é deficiência intelectual, e esse será o termo utilizado neste trabalho.

A família tem papel central no desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência, através das experiências ofertadas e das relações de cuidado entre os seus membros. É necessário que os profissionais que auxiliam na reabilitação da criança incluam no processo o suporte aos familiares, compreendendo que para uma criança com deficiência ser integrada na sociedade, ela necessita estar integrada à sua própria família (ESPÍNDOLA, 2015; ARAKELYAN *et al*, 2019).

E para tanto, espera-se que os familiares atendam as demandas que o processo de reabilitação exige, como atendimentos especializados e atividades que favoreçam a independência e socialização da criança, além de manter a estruturação familiar.

É necessário olhar para os familiares como parte integrante do processo dos cuidados com a criança, e perante a deficiência, a família pode unir-se ou fragmentar-se, e a forma de enfrentamento as situações cotidianas podem ser diferentes em cada membro da família.

Ao receber a informação de que a criança tem uma deficiência, ocorre uma mudança na estrutura familiar. Cunningham (2008) compara esta situação como o ganho de uma nova identidade, uma estigmatização da família, o que envolve grandes mudanças psicológicas para os familiares.

Alguns sentimentos conflitantes e fortes costumam emergir nos progenitores diante do diagnóstico de deficiência intelectual e/ou física, dentre os quais pode-se notar: choque, insensibilidade, descrença, confusão, medo, luto, perda, pânico, raiva, culpa, distanciamento, revolta, desconforto, desesperança, ressentimento, amargura, dor, angústia, aflição, tristeza, negação entre outros. A cultura e a experiência parental diante de um filho com deficiência fazem com que a reação dos progenitores se apresente de forma variável, e esses sentimentos podem impedir os pais de realizarem adaptações necessárias perante a situação, o que por sua vez, desorganiza sua qualidade de vida e saúde mental (CUNNINGHAM, 2008; MAPALENE, 2011).

Este estudo surge em grande parte do acúmulo de experiência no dia a dia de uma instituição de atenção a pessoas com deficiência, mas também em decorrência das lacunas observadas na literatura quanto a estudos que voltem à atenção à saúde mental dos familiares de crianças com deficiências, especialmente as deficiências físicas e intelectuais. Com isto, elegeu-se a seguinte questão norteadora: Há sobrecarga à saúde mental do familiar responsável por criança com deficiência intelectual e/ou física?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Realizar uma revisão integrativa sobre saúde mental de familiares responsáveis por crianças com deficiência intelectual e/ou física.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a. Identificar quais os problemas de saúde mental mais comuns em familiares responsáveis por crianças com deficiência intelectual e/ou física;
- b. Verificar, se nos estudos, há fatores familiares que podem influenciar a Reabilitação Centrada na Família.

3 JUSTIFICATIVA

Neste estudo, optou-se por realizar uma revisão integrativa de literatura. Esta revisão caracteriza-se como uma metodologia ampla, devido à inclusão de diversos estudos, com dados teóricos e empíricos, o que permite reunir diversos resultados de pesquisas sobre o assunto a ser aprofundado, no caso em questão, sobre a saúde mental em família com crianças com deficiência física e/ou intelectual (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2015), através da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) de 2013, 6,2% da população brasileira tem algum tipo de deficiência. O estudo mostra que 0,8% da população brasileira tem algum tipo de deficiência intelectual, sendo que destes 0,7% são crianças de 0 a 9 anos.

Ainda segundo o IBGE (2015), 1,3% da população tem algum tipo de deficiência física, e dentre essa população 0,5% são crianças de 0 a 9 anos de idade. Dentre as crianças com deficiência intelectual, 64,5% frequentam um serviço de reabilitação, e 52,1% das crianças com deficiência física frequentam este tipo de serviço.

Vários estudos demonstraram maior prevalência de sofrimento e problemas de saúde em familiares de crianças com deficiência (THYEN *et al*, 1998; GARWICK *et al*, 2002; RAINA *et al*, 2005; WITT *et al*, 2009). Segundo Nunes e Dupas (2011), famílias de crianças com Síndrome de Down têm uma sobrecarga social, psicológica, financeira e física, devido ao maior envolvimento requisitado diariamente, o que impacta de forma significativa sobre o cuidado e a vida pessoal dos familiares.

A relevância deste estudo fundamenta-se na necessidade de voltar o olhar para os responsáveis por crianças com deficiências, intelectuais e/ou físicas, pois se exige da família a adoção de diversas medidas de readaptação às atividades diárias, cujos saberes e práticas podem não pertencer ao seu contexto social, refletindo na saúde física e mental dos responsáveis.

Uma saúde mental debilitada pode comprometer a vida do indivíduo, na realização das suas atividades diárias, na autoestima e na interação social. Portanto, se um grupo de pessoas está em maior risco de sofrimento psíquico, deve haver uma preocupação social importante, e esforços preventivos e de melhorias devem ser planejados a este público.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 O IMPACTO DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA

A criança quando chega ao meio familiar já tem um lugar demarcado pelo desejo e imaginário dos pais. O processo do diagnóstico da deficiência, seja ela congênita ou adquirida, é vivenciado pela família de forma intensa e são experimentados diversos sentimentos, ansiedade, impotência, luto, choque, culpa, negação, rejeição, além da necessidade de adaptações à nova realidade (CAGRAN; SCHMIDT; BROWN, 2011).

O estudo de Vasconcelos *et al* (2010) evidenciou que familiares de crianças com deficiência são propensos a trabalharem em tempo parcial ou ficarem desempregados quando comparados a famílias de crianças sem deficiências. Isto ocorre devido à necessidade de conciliar o trabalho com a rotina de cuidado da criança, do lar e da família. Uma criança com deficiência pode necessitar de adaptações na residência, auxílio com aparelhos, adaptações para comunicação e tratamentos específicos, como reabilitação e estimulação precoce (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Neste contexto, Simonasse e Moraes (2015), relatam que pais de crianças com deficiências negligenciam suas necessidades básicas BIO Psico e Social, em função dos filhos.

Medeiros e Salomão (2012) encontraram relatos de mães que após a descoberta da deficiência de seus filhos adoeceram, e algumas apresentaram pensamentos suicidas.

De acordo com Kennell e Marshall (1993), os sentimentos de familiares de crianças com deficiência podem ser organizados em estágios emocionais: choque, negação, tristeza e cólera, equilíbrio e organização. Considera-se que os responsáveis estão nos últimos estágios, equilíbrio e organização, quando há uma percepção realista da situação do filho com entendimento das diferenças, potencialidades e limites impostos pela deficiência.

Para chegar nesse estágio de entendimento e compreensão, na maioria dos casos, é um processo longo e necessário auxílio de profissionais da área da saúde, em uma abordagem multidisciplinar, e rede de apoio familiar (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015).

4.2 PAPEL DA FAMÍLIA NA REABILITAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

A família é fundamental no contexto do cuidado da criança, mas sua capacidade de cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes, como a deficiência, pode estar comprometida (FAUX, 2007).

Em geral, a família tende a superproteger a criança com deficiência, em uma tentativa de diminuir as limitações, resultando em maior dependência destes aos cuidados parentais. Também pode haver a maximização da deficiência por parte dos pais, à medida que restringem ou suprimem a autonomia dos filhos, levando a uma relação de mútua dependência. Esta dependência pode alterar a dinâmica familiar, interferindo nas relações e no bem-estar da criança e dos seus familiares (MEDEIROS; SALOMÃO, 2013; OLIVEIRA; POLETTTO, 2015).

A reabilitação com a abordagem do cuidado centrado na família reconhece a importância da mesma, colocando-a no centro do tratamento e planejando as ações em conjunto, respeitando a individualidade e necessidades de criança e seus familiares (MILBRATH *et al*, 2008)

Apesar deste modelo ter sido proposto a mais de quatro décadas, o paradigma biomédico ainda é muito forte na prática clínica, onde o foco é voltado à patologia e a família fica em segundo plano, como cuidadora da criança com deficiência. Mas há um entendimento crescente entre os profissionais que trabalham a reabilitação, em relação à singularidade, autonomia, expertise e participação da família no processo do cuidado (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

O processo de reabilitação da criança envolve, então, não somente a criança e as terapias que a mesma necessita, mas também o suporte a família, para que haja a elaboração e aceitação da deficiência, a fim de perceber as habilidades e potencialidades do indivíduo. Formulando assim, novas perspectivas de futuro que permita a independência funcional, desenvolvimento físico, psíquico, social e educacional da criança (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015).

4.3 REABILITAÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA

Entende-se que a reabilitação de um indivíduo abrange diferentes aspectos: educacional, orgânico, emocional, ocupacional e socioeconômico, o que exige uma equipe interdisciplinar, com integração e colaboração mútua entre profissionais, pacientes e família (BATISTA; LACERDA, 2020).

Os profissionais tem a tendência de avaliar seus pacientes com a perspectiva das próprias vivências, e estabelecer metas de acordo com o que acreditam ser o melhor para eles. No entanto, é necessário que estes profissionais estejam abertos para as necessidades e os desejos do paciente e da família, considerando-os como sujeitos ativos do processo. Por vezes, alguns desejos são inviáveis, devido a condição trazida pela deficiência, cabendo aos profissionais avaliar junto com o paciente e a família como identificá-los e redefini-los em cada situação (BATISTA; LACERDA, 2020).

A abordagem centrada no indivíduo originou-se do trabalho do psicólogo Carl Rogers que deu voz aos seus pacientes. Nesse modelo, a ideia do profissional que detém o conhecimento das necessidades do paciente é deslocada para o reconhecimento da capacidade e do direito do cliente de conduzir e direcionar o seu tratamento, e o terapeuta tem um papel de facilitador do processo terapêutico (BAMM; ROSENBAUM, 2008).

De acordo com a OMS, a reabilitação é “um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente” (OMS, 2011, p.100). É um processo global e dinâmico que visa à reinserção social da pessoa com deficiência (RIBEIRO; BARTER, 2010).

Díaz-Aristizabel *et al* (2012) descreveram alguns modelos e estratégias de intervenção de reabilitação, entre eles a reabilitação baseada na comunidade, que de acordo com a OMS (2011), mostrou-se uma estratégia importante para atender as necessidades das pessoas com deficiência nos países em desenvolvimento. Esta estratégia é baseada na atenção integral da pessoa com deficiência, envolvendo a família e os diferentes setores da comunidade (escola, empregadores, governo e sociedade civil) que está inserida, com objetivo de permitir que a pessoa com deficiência possa ser parte ativa dentro da comunidade e da sociedade, além de incentivar a promover e proteger os direitos das pessoas com deficiência.

Esta estratégia vem ao encontro das propostas do modelo de reabilitação centrada na família. O cuidado centrado na família é um modelo que reconhece *expertise* da família

acerca de suas necessidades e a tem como alvo do cuidado, onde todos os membros participam do planejamento da reabilitação, reconhecendo suas dificuldades e definindo as metas a serem alcançadas, sendo portanto, um processo individualizado e que objetiva a reinserção de toda a família na sociedade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Este modelo de cuidado necessita de um olhar especial dos profissionais e serviços de saúde, faz-se necessário conhecer a dinâmica, crenças e interações sociais dos membros da família (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Cuidar das famílias de crianças com deficiência é essencial, auxiliá-las a aprender a lidar com as adversidades geradas pela deficiência e manter as interações familiares saudáveis (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). A reabilitação centrada na família vê a criança como um membro da estrutura social, encoraja a família a tomar decisões e incentiva a independência de todos os seus membros.

De acordo com a literatura, oito elementos são considerados pilares para a aplicação deste modelo de atendimento à reabilitação infantil: 1 - Reconhecer a família como constante na vida da criança; 2 – Facilitar a colaboração entre pais e profissionais nos cuidados de saúde da criança; 3 - Permitir o compartilhamento contínuo, com os pais, de informação imparcial e completa sobre o cuidado do filho; 4 – Prever a implantação de políticas apropriadas e de programas que promovam apoio emocional e financeiro para as necessidades da família; 5 – Reconhecer as forças da família, respeitando sua individualidade e maneira de cuidar; 6 – Compreender a necessidade de desenvolvimento da criança, do adolescente e da família nos diferentes sistemas de prestação de cuidado em saúde; 7 – Encorajar e facilitar o apoio entre as famílias; 8 – Garantir um sistema de cuidado em saúde flexível e acessível, de acordo com a necessidade de cada família (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

A participação da família viabiliza a contextualização e a definição de estratégias de intervenção nas rotinas da própria família, o que contribui para o êxito dos programas de intervenção. Colocar a família como centro das intervenções é uma forma de empoderá-la, tornando-se cada vez mais importante não apenas para o desenvolvimento da criança com deficiência, mas também para a saúde da família no geral (BRICHI; OLIVEIRA, 2013).

5 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa que adotou a busca nas bases de dados Pubmed (*National Library of Medicine*), Cochrane Library, SciELO (*Scientific Eletronic Library*

Online), Oasisbr (Portal Brasileiro de Publicações Científicas em acesso aberto), BSV Brasil (Biblioteca Virtual em Saúde Brasil), PsycNET (*American Psychological Association*) que ocorreu durante o período de Novembro de 2019 à Fevereiro de 2020.

Nesta revisão, foram seguidas seis etapas, operacionalizadas com critério, e baseadas nos trabalhos de Mendes *et al* (2008) e Souza, Silva e Carvalho *et al* (2010): identificação da questão da pesquisa, a busca da literatura (após definidos os termos de busca, bases de dados e critérios de inclusão e exclusão), a coleta dos dados no material selecionado, a avaliação/análise dos dados obtidos, interpretação dos resultados e síntese dos resultados.

A estratégia de busca foi operacionalizada seguindo os DeCS (Descritores em Ciência da Saúde) da Biblioteca Virtual em Saúde, após uma detalhada avaliação do tema. Os descritores escolhidos estão descritos na tabela 1, que utilizou alguns sinônimos como tática para amplificar a busca. A estratégia de busca foi realizada de duas formas, em um primeiro momento cruzou-se os descritores do grupo I AND grupo II AND grupo III, em uma segunda busca apenas os grupos I AND grupo II foram utilizados. Essa estratégia foi realizada igualmente em todas as bases de dados pesquisadas.

Para o presente trabalho, considerou-se a definição de criança da Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela Assembleia Geral da ONU, em 20 novembro de 1989: “Nos termos da presente Convenção, criança é todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir maioridade mais cedo” (ASSEMBLEIA GERAL DA ONU, 1989, I, art 1).

Quadro 1 – Estratégias de busca

	Descritores	Operadores booleanos
Grupo I	“Criança com deficiência”	OR
	“Disabled children”	OR
	“Niños con discapacidad”	OR
	“Deficiência infantil”	OR
	“Childhood disability”	OR
	“Discapacidade infantil”	OR
	“Filho com deficiência”	OR
	“Disabled child”	OR
	“Hijo con discapacidad”	OR
	“Criança com necessidade especial”	OR
“Special needs child”	OR	

	“Niño com necessidades especiais”	
Grupo II	“Saúde mental dos pais”	OR
	“Parental mental health”	OR
	Salud mental de los padres”	OR
	“Fatores familiares”	OR
	“Family factores”	OR
	“Factores familiares”	OR
	“Expectativas dos pais”	OR
	“Parental expectations”	OR
	“Expectativas de los padres”	OR
	“Angústia dos pais”	OR
	“Parental distress”	OR
	“Angustia de los padres”	OR
	“Estado de saúde dos pais”	OR
	“Parental health status”	OR
	“Estado de salud de los padres”	
Grupo III	“Deficiência motora”	OR
	“Motor disability”	OR
	“Discapacidad motora”	OR
	“Deficiência intelectual”	OR
	“Intellectual disability”	OR
	“Discapacidad intelectual”	OR
	“Deficiência Física”	OR
	“Physical disability”	OR
	“Deficiencia física”	OR
	“Deficiência mental”	OR
	“Mental disability”	OR
	“Deficiencia mental”	

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: estudos científicos (teses, dissertações e artigos) disponíveis em texto completo e não pagos; estudos publicados no período de 2009 até Janeiro de 2020, que apresentem o assunto saúde mental em familiares de crianças com deficiência intelectual e/ou física, publicações em português e/ou inglês e/ou espanhol. Sendo excluídos os estudos não compatíveis com o tema pesquisado e referências repetidas.

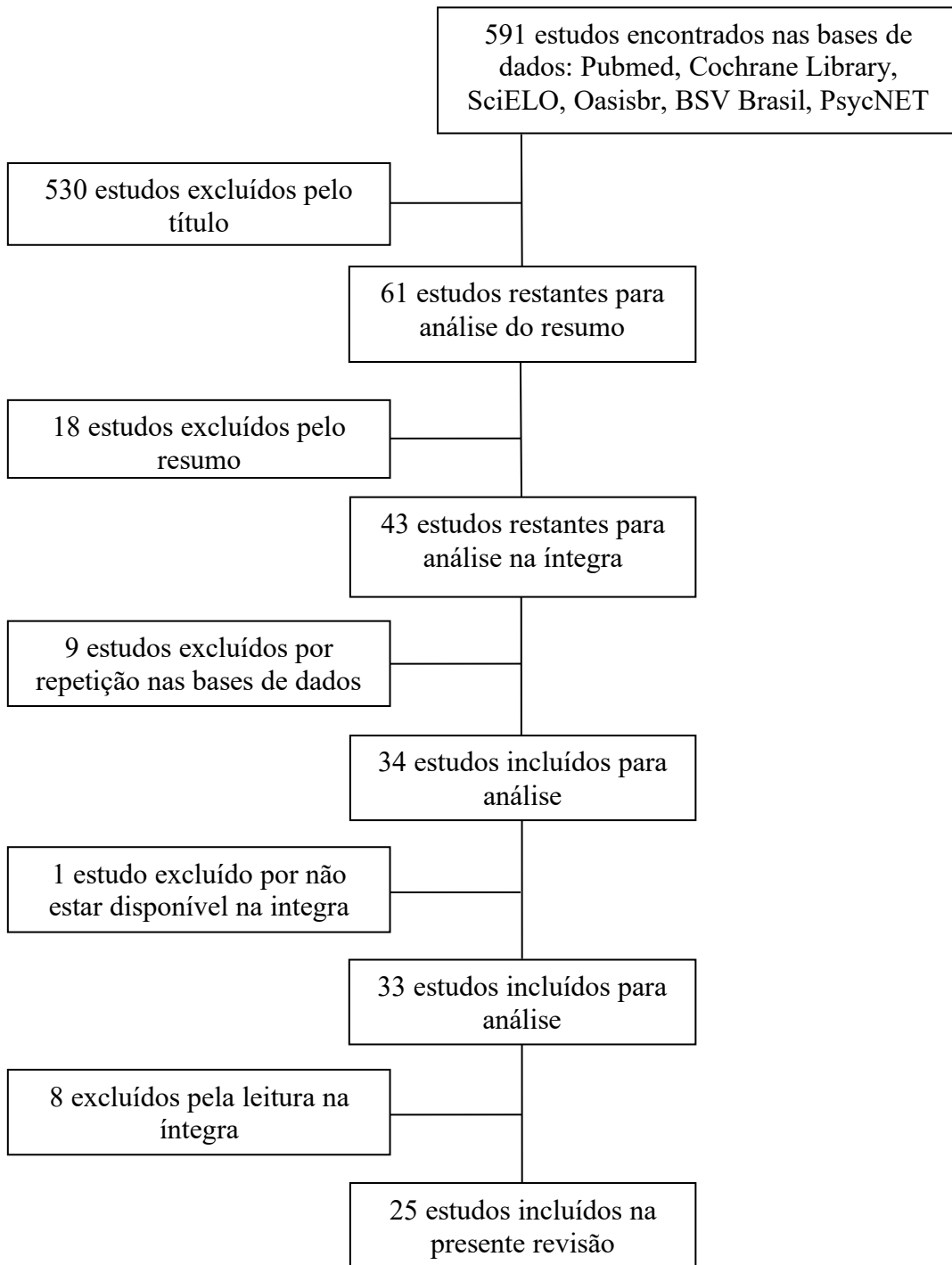
Foi utilizado o recorte temporal a partir de 2009, pois em busca prévia nas bases de dados foram encontrados poucos estudos anteriores a esta data, e estes apresentavam baixa qualidade metodológica. Optando-se por utilizar como critério de inclusão a data de publicação, a partir de 2009 até Janeiro de 2020, mês que foram encerradas as buscas nas bases de dados.

Os dados referentes aos artigos selecionados foram tabulados em uma planilha do Excel (Microsoft Office, 2010[®]), com autores, ano e informações dos estudos, objetivo, sujeitos/objetos de pesquisa, tipo de estudo, metodologia e instrumentos utilizados e principais resultados. Tal procedimento foi adotado a fim de identificar publicações repetidas e facilitar o processo de análise.

6 RESULTADOS

Obteve-se um total de 591 estudos (Pubmed: 25, Cochrane Library: 8, SciELO: 137, Oasisbr: 392, BSV Brasil: 28, PsycNET: 1). Na primeira análise foram escolhidos a partir dos títulos dos estudos, e 61 trabalhos (Pubmed: 15, Cochrane Library: 6, SciELO: 4, Oasisbr: 22, BSV Brasil: 13; PsycNET: 1) foram considerados elegíveis para a segunda fase da revisão, constituída pela leitura dos resumos e dos artigos completos. Ao final da segunda etapa foram excluídos 18 estudos pelo resumo (Pubmed:5, Cochrane Library: 1, SciELO: 3, Oasisbr: 7, BSV Brasil: 2), 1 estudo por não estar disponível na íntegra (Oasisbr: 1) 9 por apresentarem duplicidade nas bases de dados e 8 estudos após a leitura na íntegra (Oasisbr: 2, BSV Brasil: 3, Pubmed: 2, Cochrane: 1). Finalizando a amostra com 25 estudos, conforme figura 1.

Figura 1 – Descrição do processo realizado para a seleção dos estudos analisados



Fonte: Elaborado pelos autores

Na tabela 2, são apresentadas informações gerais sobre os estudos incluídos, e na tabela 3 seus principais resultados. Três artigos (Witt *et al*, 2009, Thurston *et al*, 2011 e Law *et al*, 2019) apresentaram características peculiares em relação aos demais artigos

selecionados, em seus escopos foram incluídas crianças com deficiências e diagnósticos diversos. Por serem estudos com grandes amostras e incluírem crianças com deficiência física e/ou intelectual, estes foram incluídos para análise.

Quadro 2 – Dados gerais dos artigos incluídos na revisão.

Ano	Primeiro autor	Tipo de estudo	Amostra (n)	País
2009	Witt, WP	Longitudinal	18.827	Estados Unidos da América
2010	Hung, JW	Transversal	91	Taiwan
2011	Sieberg, CB	Transversal	157	Estados Unidos da América
2011	Mapelane, L	Transversal	4	Moçambique
2011	Fee, RJ	Transversal	146	Estados Unidos da América
2011	Thurston, S	Transversal	445	Canadá
2012	Mesquita, MLG	Longitudinal	5	Brasil
2012	Minetto, MF	Transversal	61	Brasil
2012	Williams, KE	Longitudinal	201	Austrália
2013	Yamashiro, JA	Transversal	36	Brasil
2013	Portes, JRM	Transversal	43	Brasil
2013	Azeem, MW	Transversal	198	Paquistão
2014	Smith, AM	Transversal	646	Estados Unidos da América
2015	Regateiro, JRF	Transversal	61	Portugal
2015	Minnes, P	Transversal	155	Canadá
2016	Martin, MAF	Longitudinal	8	Brasil
2016	Lopes, PB	Transversal	14	Brasil
2016	Faramarzi, S	Longitudinal	26	Irã
2016	Kimura, M	Transversal	648	Japão
2017	Esan, O	Transversal	58	Nigéria
2017	Maciel, IVL	Transversal	20	Brasil
2019	You, S	Transversal	242	Coréia do Sul
2019	Diknow, N	Transversal	194	Alemanha
2019	Law, E	Revisão	44	-
2019	Gugala, B	Transversal	301	Polônia

Quadro 3 – Descrição dos estudos incluídos na revisão

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
Witt, WP	Pais de crianças, de 0 a 17 anos, com e sem limitações de atividades.	<p>Analisar o impacto de cuidar de uma criança com limitações de atividades nos pais, com relação à saúde, saúde mental e frequência no trabalho.</p> <p>Dados obtidos através da pesquisa nacional MEPS (Medical Expenditure Panel Survey) – dados pessoais e domésticos coletados em cinco momentos durante 2 anos; Usados os dados completos de dez painéis do MEPS de 1996-2005.</p>	<p>Os pais de crianças com qualquer limitação de atividade foram significativamente mais propensos a relatar problemas de saúde e saúde mental em comparação com os pais de crianças sem limitações;</p> <p>Maior frequência de saúde e saúde mental regular ou ruim foi relatada entre pais de crianças com limitações contínuas;</p> <p>Pais de crianças com limitações constantes relataram mais problemas de saúde significativamente mais frequentes do que os pais de crianças com limitações recentemente relatadas;</p> <p>Pais de crianças com limitações contínuas ou relatadas recentemente tiveram um número aumentado de dias de trabalho perdidos em comparação com os pais de crianças sem limitação;</p> <p>O cuidador de várias crianças com limitações de atividade tem maior probabilidade de problemas de saúde mental;</p> <p>Pais de crianças com limitações contínuas aumentaram significativamente as chances de problemas de saúde mental em comparação com pais de crianças com limitações de atividade resolvidas.</p>
Hung, JW	Pais de crianças, de 0 a 18 anos, com deficiência física	<p>Investigar a saúde mental de pais de crianças com deficiência física e elucidar os fatores que afetam a saúde mental dos pais</p> <p>Crianças atendidas em um Centro de Reabilitação Pediátrico;</p> <p>As crianças participantes apresentaram diagnósticos diferentes: Paralisia Cerebral, Deformidades congênitas, Contratura articular congênita e Neuropatia periférica não progressiva;</p> <p>Questionários respondidos pelos pais na presença do pesquisador.</p>	<p>44% dos pais de crianças com deficiência física apresentaram problemas de saúde mental;</p> <p>Os fatores relacionados à criança que afetaram negativamente a saúde mental dos pais foram: baixa capacidade de andar, dependência de outras pessoas para realizar as atividades de vida diária e idade mais jovem;</p> <p>Os fatores relacionados aos pais que afetaram negativamente a saúde mental dos pais foram: baixa renda familiar, nenhuma crença religiosa, alto nível de sofrimento dos pais, interação disfuncional entre pais e filhos e ter um filho difícil;</p> <p>O preditor mais significativo da saúde mental dos pais, na análise multivariada, foi a angústia dos pais;</p> <p>A angústia dos pais foi significativamente</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
			associada à crença religiosa, desempenho dos filhos nas atividades de vida diária e na capacidade de caminhar.
Sieberg, CB	Pais de crianças com dor, de 8 a 17 anos, atendidas em centro especializado	<p>Examinar se as respostas protetoras dos pais mediam a relação entre o sofrimento dos pais e a capacidade funcional do filho.</p> <p>Crianças avaliadas por uma equipe multidisciplinar em uma clínica especializada em dor; Pais responderam 3 questionários, as crianças responderam 1 questionário e passaram por uma entrevista semiestruturada com um psicólogo (classificação média diária da dor); Parte dos questionários enviados as famílias antes da avaliação com a equipe e outra parte realizada com os pesquisadores. A entrevista com a criança com psicólogo foi realizada no momento da avaliação com a equipe;</p> <p>Crianças apresentaram diferentes diagnósticos, relacionados à dor: musculoesqueléticos, neuropáticos, dor de cabeça, dor nas costas/pescoço, dor abdominal crônica, ginecológicas/genitourinárias entre outras.</p>	<p>O sofrimento dos pais no contexto da dor do filho foi significativamente correlacionado com a incapacidade funcional da criança;</p> <p>O comportamento de proteção dos pais mediu parcialmente a relação entre sintomas de angústia e depressão dos pais e a incapacidade funcional da criança;</p> <p>30% dos pais relataram sofrimento psicológico global clinicamente significativo;</p> <p>Sofrimento global dos pais não se correlacionou com a incapacidade funcional das crianças.</p>
Mapelane, L	Pais de crianças, menores de 18 anos, com Síndrome de Down	<p>Conhecer a qualidade de vida, desde o ponto de vista de progenitores de filhos portadores da Síndrome de Down, na cidade da Maputo, a partir de suas vivências como cuidadores primários.</p> <p>Crianças em atendimento no centro especializado;</p> <p>Realizado os questionários com os pais e uma entrevista</p>	<p>Fatores socioculturais e o despreparo dos profissionais para a comunicação do diagnóstico aos pais podem ser obstáculos para a aceitação de um filho com Síndrome de Down;</p> <p>Escassez de recursos e de redes de apoio e serviços contribuíram para o aumento da sobrecarga psíquica e física das mães, interferindo negativamente na qualidade de vida;</p> <p>A crença/religião apresentou-se como recurso pessoal para a aceitação da condição</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
		semiestruturada; Entrevista com as seguintes perguntas orientadoras: o que é para si qualidade de vida? Como situa a sua qualidade de vida perante o cuidar de uma criança com Síndrome de Down?; As entrevistas foram realizadas no centro especializado, no domicílio ou no trabalho dos pais, conforme a solicitação dos mesmos.	do filho e redução da sobrecarga importa.
Fee, RJ	Cuidadores primários e crianças, de 6 a 14 anos, com Distrofia Muscular de Duchenne	Analisar o que contribui para a resiliência em crianças com distrofia muscular de Duchenne. Crianças atendidas em centros especializadas nos Estados Unidos; Os testes neuropsicológicos foram realizados nos centros de atendimento ou na casa da família; Somente o cuidador principal respondeu aos questionários. As crianças realizaram os testes com psicólogo ou com o pesquisador treinado.	As variáveis de ambiente social e o estresse dos pais influenciaram significativamente no comportamento da criança; Fatores individuais relacionados à gravidade da doença (idade, grau de envolvimento físico e inteligência verbal) não foram associados ao comportamento da criança.
Thurston, S	Família de crianças, de 0 a 19 anos com deficiência e necessidades complexas	Investigar associações entre variáveis socioeconômicas, familiares e infantis com sintomas parentais de sofrimento psiquiátrico em crianças com deficiência e necessidades complexas com múltiplos diagnósticos. Famílias inscritas na Rede de Atendimento Children's Treatment Network (CTN); Entrevista com os pais realizada por telefone.	41,6% dos pais apresentaram sintomas de sofrimento psiquiátrico; Presença de sintomas psiquiátricos nos responsáveis foi associada a relatos de pior apoio social, disfunção familiar, maior impacto adverso da situação da criança na família, pior comportamento infantil, estilos parentais desfavoráveis, desemprego e pior funcionamento psicossocial da criança; A gravidade da disfunção física da criança não foi relacionada aos sintomas de sofrimento psíquico dos responsáveis; Custo total dos pais e o uso de serviços de atenção primária por crianças foram maiores nos pais que apresentaram sintomas de sofrimento psíquico.
Mesquita, MLG	Pais de crianças e adolescentes,	Desenvolver, aplicar e avaliar a eficácia de um programa de	O grupo de crianças/adolescentes apresentou melhoras expressivas em todos os aspectos emocionais e comportamentais e indicadores

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
	de 6 a 18 anos, com diagnóstico de Síndrome de Prader-Willi	<p>treinamento parental para manejo de comportamentos de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi.</p> <p>Aplicado um teste com as crianças para avaliar a capacidade intelectual e uma avaliação antropométrica; Mães responderam aos questionários;</p> <p>4 fases com duração total de 2 anos:</p> <p>Fase 1 – Avaliação pré-intervenção (1 encontro de 4 horas);</p> <p>Fase 2 – Intervenção (11 encontros de 3 horas cada, intervalos de 20 dias entre os eles) – Treinamento Parental;</p> <p>Fase 3 – Pós-intervenção (1 encontro de 3 horas);</p> <p>Fase 4 – Seguimento (4 encontros de 3 horas cada, com intervalos de 3 meses entre eles).</p>	<p>de peso corporal;</p> <p>Mães apresentaram redução dos problemas comportamentais e emocionais;</p> <p>Mães adotaram práticas parentais educativas positivas, diminuíram ou extinguíram o uso de práticas de risco e passaram a reconhecer os efeitos prejudiciais das práticas parentais negativas em relação ao manejo do filho;</p> <p>Mães aprenderam a identificar e manejar os fatores que prejudicavam a saúde física, o comportamento e a aprendizagem escolar dos filhos;</p> <p>Mães reconheceram a necessidade de envolver todos os membros da família no cuidado e manejo comportamental adequado com o filho;</p> <p>Mães passaram a reconhecer com mais clareza a influência negativa dos conflitos do casal nas dificuldades comportamentais dos filhos e na própria família.</p>
Minetto, MF	Pais de crianças, de 3 a 6 anos, com desenvolvimento típico e atípico, e suas práticas educativas	<p>Analisar as práticas educativas parentais de pais com filhos com desenvolvimento típico e atípico.</p> <p>Somente um responsável de cada criança participou da pesquisa; Crianças frequentavam escolas de ensino comum e especial em uma cidade do Sul do Brasil;</p> <p>Divido em 3 grupos: pais de filhos típicos, pais de filhos com deficiência intelectual e pais de filhos com Síndrome de Down.</p>	<p>Pais de crianças com desenvolvimento típico externalizam mais afeto que pais de crianças com deficiência intelectual;</p> <p>Maior nível de estresse em pais de filhos com deficiência intelectual e pais de filhos com Síndrome de Down comparado aos pais de crianças com desenvolvimento típico;</p> <p>Pais de crianças com deficiência intelectual avaliam seus filhos como mais difíceis comparados a crianças típicas;</p> <p>Pais de crianças com desenvolvimento atípico precisam de redes de apoio eficientes que orientem suas práticas educativas.</p>
Williams, KE	Pais e crianças, de 3 a 60 meses de idade, com deficiência	<p>Examinar a eficácia de uma intervenção de musicoterapia em grupo de pais de crianças com deficiência.</p> <p>Musicoterapia: Proframa Sing & Grow – duração de 10 semanas, uma sessão por semana por 1 hora em grupo de 8 a 10 pares;</p>	<p>Houve melhora significativa na saúde mental dos pais, comunicação e habilidades sociais dos pais, sensibilidade dos pais, envolvimento dos pais com os filhos e aceitação dos filhos, capacidade de resposta dos filhos aos pais e interesse e participação dos filhos nas atividades do programa;</p> <p>O programa trouxe satisfação aos pais e aumento das relações sociais para as</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
		<p>Programa liderado por 22 musicoterapeutas; Participantes foram encaminhados para o programa por agências comunitárias e governamentais especializadas; Dados dos questionários foram coletados pré e pós intervenção (1ª e 10ª sessão); Dados clínicos coletados em 4 momentos (1ª, 2ª, 9ª e 10ª sessão).</p>	famílias.
Yamashiro, JA	Mães, avós e irmãos de crianças/adolescentes, em idade escolar, com e sem deficiência intelectual	<p>Identificar a experiência de famílias de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico, acerca do cotidiano, das práticas de apoio e da intergeracionalidade sob a ótica de três gerações – avós, mães e irmãos.</p> <p>Crianças recrutadas de escolas regulares e/ou especiais; Dois grupos: 1 – Famílias de crianças com deficiência intelectual e 2 – Famílias de crianças com desenvolvimento típico; Questionários foram respondidos no domicílio das famílias; Cada integrante da família (mãe, avó e irmão) passou por uma entrevista semiestruturada com roteiro desenvolvido para cada integrante – continham perguntas com relação a si e aos outros membros da família.</p>	<p>As avós representam papel importante no apoio à família; Nas famílias de crianças com deficiência, as avós parecem interferir mais no relacionamento entre os netos do que fazem as avós de crianças típicas; Nas famílias de crianças com deficiência, os irmãos mais velhos foram apontados como importante fonte de apoio às mães e aos irmãos com deficiência; Houve mudanças no contexto familiar após o nascimento dos filhos tanto nas famílias de crianças com deficiência como nas famílias de crianças típicas; Porém o estresse gerado por esta mudança na família pareceu ser exacerbado nas famílias de crianças com deficiência; A maioria das avós de crianças com deficiência apresentou estresse, enquanto apenas uma avó das crianças típicas apresentou os sintomas de estresse; Tanto os irmãos como as avós de crianças com deficiência relataram não receber informações sobre a deficiência do familiar.</p>
Portes, JRM	Pais de crianças, de 0 a 3 anos, com Síndrome de Down	<p>Investigar as crenças sobre as práticas de cuidado e metas de socialização que pais e mães têm para seus filhos com Síndrome de Down.</p> <p>Contato com os pais foram realizados por meio da</p>	<p>O papel dos pais foi relacionado com a garantia de recursos financeiros à família, enquanto as mães realizam mais práticas de cuidados primários que os pais; Houve diferença significativa em relação as práticas de estimulação da criança, onde as mães as valorizam mais que os pais; Pais atribuíram, significativamente, maior</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
		<p>instituição especializada onde o filho era atendido, sendo a pesquisa realizada na instituição, no domicílio ou no trabalho do entrevistado;</p> <p>A entrevista e os questionários foram respondidos pelo cuidador principal da criança;</p> <p>Realizada entrevista semiestruturada - identificar quais as metas de socialização a longo prazo e classificar as estratégias parentais de ação.</p>	<p>importância na estimulação de meninos do que meninas;</p> <p>Pais e mães apresentaram expectativas de socialização semelhantes, destacaram-se as metas de autoaperfeiçoamento e as expectativas sociais;</p> <p>A escolaridade dos genitores e o sexo da criança apresentaram relações com as crenças sobre as práticas de cuidado e as metas de socialização.</p>
Azeem, MW	Pais de crianças, de 2 a 18 anos, com deficiência intelectual	<p>Avaliar o nível de psicopatologia (ansiedade, depressão e ansiedade e depressão) entre pais de crianças com deficiência intelectual.</p> <p>Crianças acompanhadas em 3 centros de saúde;</p> <p>Avaliação dos pais realizada com psicólogo treinado;</p> <p>Feito teste para avaliar o cognitivo da criança.</p>	<p>Proporção significativamente alta das mães (89%) apresentaram maior ansiedade e/ou depressão comparado aos pais (77%);</p> <p>Houve associação significativa entre ansiedade e/ou depressão maternas e o grau de deficiência intelectual dos filhos.</p>
Smith, AM	Pais de crianças com doenças crônicas ou problemas emocionais nos últimos 12 meses	<p>Delinear variações nos resultados de saúde mental e física ao longo de um período de 10 anos entre pais com uma criança com necessidades especiais de saúde em comparação com pais de uma criança com desenvolvimento típico, e avaliar os possíveis efeitos protetores do controle percebido pelos pais e do apoio social.</p> <p>Dados obtidos através da pesquisa MIDUS (1994) (Midlife Development) e MIDUS 2 (2004) nos Estados Unidos da América;</p> <p>Crianças com necessidades especiais incluídas no estudo: crianças com doença crônica ou que tenham apresentado</p>	<p>Pais com filho com necessidade têm classificação significativamente mais baixas da auto avaliação geral da saúde mental e níveis significativamente mais altos de sintomas depressivos comparados aos pais com filhos sem necessidade;</p> <p>Níveis mais altos de controle foram associados à melhor auto avaliação da saúde-mental e menos sintomas depressivos;</p> <p>Sem diferença entre pais e mães em relação a saúde mental;</p> <p>Pais com um filho com necessidades especiais de saúde tiveram maiores aumentos nos sintomas depressivos ao longo do tempo e maiores quedas nas atividades instrumentais da vida diária do que os pais de crianças com desenvolvimento típico;</p> <p>Um alto nível de apoio instrumental de fora da família previu uma melhor saúde mental auto avaliada ao longo do tempo;</p> <p>Intervenções comportamentais e práticas clínicas que facilitam o controle percebido</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
		necessidades especiais nos últimos 12 meses; Dentro do questionário, avaliado: saúde física dos pais; saúde mental dos pais e controle percebido pelos pais.	pelos pais possibilitam a sensibilização e a saúde.
Regateiro, JRF	Pais de crianças/adolescentes, entre 6 a 20 anos, com desenvolvimento típico e com paralisia cerebral	Caracterizar o significado dos rituais familiares e a adaptação individual (qualidade de vida e ajustamento psicológico) em pais portugueses de crianças/adolescentes com paralisia cerebral. Crianças com paralisia cerebral foram recrutadas através das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e as crianças típicas eram residentes da região da Grande Lisboa; Dividido em dois grupos: 1 – Pais de crianças típicas e 2 – Pais de crianças com Paralisia Cerebral; Questionários foram enviados aos responsáveis para preenchimento ou respondidos na presença do pesquisador.	Correlação negativa entre sintomatologia depressiva e ansiosa e a qualidade de vida dos pais; Verificou-se associação positiva entre o significado dos rituais familiares e a qualidade de vida nos pais de crianças com paralisia cerebral; Os rituais familiares apresentaram correlação negativa com a sintomatologia depressiva e ansiosa nos pais de crianças com paralisia cerebral.
Minnes, P	Pais de crianças com atraso no desenvolvimento com idade entre 3 a 6 anos	Explorar e comparar preditores de sofrimento e bem-estar dos pais de crianças com atraso no desenvolvimento durante a transição de seus filhos para escola. Famílias recrutadas em cinco centros de atendimento; Participaram da pesquisa os cuidadores principais das crianças; Os questionários foram respondidos pelos responsáveis por meio eletrônico ou presencial;	Problemas comportamentais moderados a graves foram identificados em 21% das crianças; Maior ganho positivo percebido foi associado ao maior empoderamento dos pais e mais uso de enfrentamento positivo; Maior sofrimento dos pais foi associado a menor comportamento adaptativo e presença de comportamento desadaptativo da criança, dificuldades financeiras e menor empoderamento dos pais; Preditores para angústia dos pais foram: dificuldades financeiras e variáveis de enfrentamento (empoderamento dos pais).
Martin, MAF	Pais de pessoas com deficiência	Elaborar, aplicar e avaliar os efeitos de um programa sociodramático para suporte	Somente mães participaram do estudo; Após a intervenção, as mães apresentaram-se mais fortalecidas para o enfrentamento

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
	intelectual (crianças, adolescentes e adultos)	<p>emocional e desenvolvimento de papéis sociais em grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual.</p> <p>Realizado em duas instituições especializadas no atendimento a pessoas com deficiência intelectual;</p> <p>Estudo composto de 3 etapas: Etapa 1 – Avaliação pré-intervenção (1 ou 2 encontros, total 180 minutos) Etapa 2 – Intervenção com sociodramas tematizados (12 encontros semanais, com 120 minutos de duração) Etapa 3 – Avaliação pós-intervenção (1 encontro com 180 minutos) – feito avaliação qualitativa do processo em grupo;</p> <p>- Intervenção teve como foco: processo de socialização, desenvolvimento de papéis sociais (sobretudo dos pais), clima emocional e suporte familiar, qualidade de vida, agentes estressores, ansiógenos e depressivos na relação pais e filhos.</p>	<p>das situações conflitivas e notou-se o surgimento de atitudes mais espontâneas e criativas e de relações empáticas;</p> <p>A avaliação pós-intervenção, demonstrou uma redução de indicadores de dificuldades emocionais (como sinais de ansiedade, depressão e estresse), melhora de indicadores de estilos parentais e da percepção de suporte social e familiar e da qualidade de vida das mães.</p>
Lopes, PB	Pais e crianças/adolescentes, de 11 a 17 anos, com paralisia cerebral	<p>Compreender sobre a participação social e o suporte social de adolescentes com Paralisia Cerebral e sobre a parentalidade de seus pais.</p> <p>As entrevistas foram realizadas individualmente com pais e filhos, mas ambas no mesmo dia;</p> <p>Entrevista semiestruturada realizada com pais e filhos com roteiros diferentes;</p> <p>Roteiro entrevista para os pais: compreender sobre a parentalidade e as práticas parentais utilizadas pelos pais, o</p>	<p>Mães relataram que o dia a dia é moldado conforme as necessidades dos cuidados com os filhos, com raros momentos de lazer em família durante a semana;</p> <p>A participação social dos filhos sobre a ótica da mãe apareceu relacionada de forma positiva a escola. Algumas mães relataram que há participação social dos filhos na comunidade e no meio virtual;</p> <p>As práticas parentais adotadas pelas mães são, em sua maioria, delineadas para estimular a independência dos filhos;</p> <p>Mães relatam que se sentem mais responsáveis pela educação dos filhos, pois ficam mais tempo com eles, e apontam conflitos gerados pelas divergências na</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
		<p>lazer e a participação da família, e as perspectivas dos pais em relação ao futuro dos adolescentes;</p> <p>Roteiro entrevista para os filhos: identificar os interesses dos filhos para participação social, como se dá em seu cotidiano, como percebem as práticas parentais utilizadas pelos pais e quais as perspectivas sobre o seu futuro.</p>	criação entre mães e pais.
Faramarzi, S	Mães de crianças com deficiência intelectual leve	<p>Examinar a eficácia da logoterapia de grupo na melhoria do bem-estar psicológico das mães de crianças com deficiência intelectual.</p> <p>Recrutadas crianças que estudavam em escola especiais; Foi dividido em 2 grupos: Grupo Controle e Grupo Experimental (logoterapia); A intervenção (logoterapia) durou 8 semanas, com um encontro semanal de 90 minutos.</p>	A logoterapia em grupo apresentou um aumento do bem-estar psicológico (incluindo as subescalas relações positivas com os outros, autonomia, crescimento pessoal e domínio ambiental)
Kimura, M	Pais de crianças, entre 5 a 19 anos, com deficiência intelectual	<p>Descrever as experiências de castigos físicos realizados pelos pais em relação a crianças com deficiência intelectual e investigar suas características demográficas, a coerência e saúde mental dos pais.</p> <p>Coleta foi realizada em escolas especiais para pessoas com deficiência intelectual; Os questionários foram enviados aos pais pra preenchimento; Os pais foram divididos em dois grupos: Grupo Pais de crianças com autismo/transtorno invasivo do desenvolvimento e Grupo Pais de crianças com Síndrome de Down e outras deficiências intelectuais.</p>	<p>A maioria dos pais de crianças com deficiência intelectual relataram ter punido fisicamente seus filhos;</p> <p>Um maior índice de punição física foi associado a: idade mais jovem dos pais, desemprego dos pais, pior saúde mental dos pais, menor escore de coerência (SOC) dos pais, menor idade dos filhos, ordem de nascimento (primogênito) e tipo de incapacidade do filho (autismo/transtorno do desenvolvimento)</p> <p>- A piora da saúde mental dos pais estava relacionada com menor escore no SOC, o filho com DI ser o primogênito, o tipo de incapacidade do filho (autismo e transtorno no desenvolvimento) e uso do castigo físico.</p> <p>A probabilidade de filhos com deficiência intelectual sofrerem punição física foi estatisticamente maior em comparação aos filhos sem deficiência intelectual;</p> <p>Crianças com autismo / transtornos do</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
			desenvolvimento foram mais propensas a sofrer punição física do que crianças com síndrome de Down / outras alterações cromossômicas.
Esan, O	Pais de crianças com pé torto congênito atendidos em clínica especializada	<p>Avaliar os níveis de estresse emocional e estresse parental entre pais de crianças nigerianas com pé torto congênito na Nigéria.</p> <p>Crianças atendidas em um complexo hospitalar de referência; Estudo realizado em um período de 2 anos.</p>	<p>Pais de crianças com pé torto congênito apresentaram baixos índices de estresse emocional e parental;</p> <p>A faixa etária dos filhos foi significativamente associada ao nível de estresse emocional dos pais;</p> <p>Correlação positiva significativa entre estresse dos pais e a idade do filho e o escore de depressão;</p> <p>O estresse emocional foi significativamente associado à idade do filho na faixa etária de 3 a 5 anos.</p>
Maciel, IVL	Cuidadores primários de crianças, de 3 a 7 anos, com Síndrome de Down	<p>Analisar sob a perspectiva dos cuidadores primários como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down em idade pré-escolar e escolar.</p> <p>Crianças recrutadas em Organizações Não Governamentais voltadas a assistência a famílias e pessoas com Síndrome de Down; Entrevista foi realizada no domicílio, no centro de atendimento ou no trabalho do entrevistado, conforme preferência; Genome e Ecomapa foram construídos em conjunto com a família para conhecer melhor a estrutura familiar e suas relações; Entrevista semiestruturada, objetivo: apreender sob a perspectiva materna os fatores e componentes do processo de adaptação familiar ao cuidado continuado à sua criança.</p>	<p>O diagnóstico da Síndrome de Down foi evento marcante para as famílias, para a maioria de forma negativa;</p> <p>Inicialmente as mães sentiam-se despreparadas e incapazes de cuidar do filho, mas o sentimento foi modificando com os passar dos anos;</p> <p>O atraso no desenvolvimento foi percebido como fonte geradora de ansiedade materna;</p> <p>Mães relataram a importância da rede de apoio familiar e social no processo de adaptação familiar;</p> <p>Mães relataram priorizar as necessidades do filho em detrimento das próprias necessidades e dos demais membros da família;</p> <p>A fé/espiritualidade foi relatada como fonte de apoio usada por algumas famílias.</p>
You, S	Mães de crianças com	Investigar os tipos de estresse de mães de crianças com	Duas subescalas de estresse dos pais (sofrimento dos pais e filho difícil) foram

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
	deficiência	<p>deficiência.</p> <p>Crianças participantes frequentavam escolas especiais; Questionários foram enviados às mães para responderem; Crianças participantes apresentaram deficiência intelectual, transtorno mental e deficiências múltiplas.</p>	<p>negativamente associadas com a satisfação com a vida;</p> <p>A gravidade do distúrbio da criança e o nível de escolaridade da mãe foram significativamente associados à satisfação com a vida da mãe;</p> <p>A orientação religiosa intrínseca enfraqueceu significativamente a relação entre sofrimento dos pais e satisfação com a vida, principalmente nas mães que apresentaram níveis moderados e altos de orientação religiosa intrínseca.</p>
Diknow, N	Pais de filhos, de 0 a 28 anos, que estão em investigação da etiologia da deficiência intelectual/atraso no desenvolvimento	<p>Explorar as motivações dos pais para buscar diagnóstico genético, bem como suas expectativas.</p> <p>Crianças acompanhadas em um Hospital com geneticista neuropediatra; Questionários foram enviados à família para preenchimento antes da primeira consulta com médico geneticista; Somente um dos pais respondeu aos questionários</p>	<p>A maioria dos pais considerou muito importante obter um diagnóstico para seu alívio emocional, melhores terapias, educação especial e apoio financeiro ao filho;</p> <p>A saúde mental dos pais com deficiência intelectual/atraso no desenvolvimento foi significativamente menor em comparação com a amostra normativa;</p> <p>A gravidade da deficiência intelectual do filho correlacionou-se negativamente com a saúde mental e física e qualidade de vida, e positivamente com a ansiedade dos pais;</p> <p>Houve diferença significativa sobre a importância do diagnóstico pré-natal entre os pais que planejavam ter outro filho e os que não planejavam</p>
Law, E	Ensaio clínico randomizado de intervenções psicológicas que incluíram pais de crianças e adolescentes, de 3 a 19 anos, com doença crônica	<p>Avaliar a eficácia e os eventos adversos das terapias psicológicas para pais de crianças e adolescentes com doença crônica.</p> <p>Base de dados: Cochrane, Medline, Embase via Ovid, PsycINFO;</p> <p>Incluídos ensaios clínicos randomizados de intervenções psicológicas que incluíram pais de crianças e adolescentes com uma doença crônica;</p> <p>Incluídos apenas estudos com 20 ou mais participantes em cada ramo do estudo no pós-tratamento imediato ou</p>	<p>Diagnósticos das crianças envolvidas nos estudos incluídos: dor crônica, diabetes, câncer, asma, doenças intestinais inflamatórias, doenças dermatológicas e traumatismo crânio encefálico (TCE);</p> <p>As terapias psicológicas levaram a uma melhora significativa na saúde mental e no comportamento adaptativo dos pais em crianças com câncer e dor crônica;</p> <p>As terapias psicológicas apresentaram melhora no comportamento dos pais de crianças com TCE, asma e diabetes, mas não apresentaram efeito na saúde mental destes pais;</p> <p>A terapia cognitivo comportamental e a terapia de resolução de problemas melhoraram o comportamento dos pais, e a terapia de resolução de problemas melhorou</p>

Primeiro autor	Participantes da pesquisa	Objetivo geral / Metodologia	Principais resultados
		acompanhamento.	a saúde mental dos pais – evidências de qualidade baixa; A terapia cognitivo comportamental parece ser benéfica para melhorar o comportamento/incapacidade das crianças e seus sintomas médicos.
Gugala, B	Pais de crianças, de 2 a 18 anos, típicas e com paralisia cerebral	<p>Avaliar a intensidade dos sintomas de ansiedade e depressão em pais de crianças com Paralisia Cerebral em comparação com um grupo controle.</p> <p>Crianças com paralisia cerebral eram acompanhadas em centros de reabilitação; Crianças com desenvolvimento típico foram recrutadas em consultórios de médicos de cuidados primários; Os questionários foram preenchidos pelos pais durante o atendimento (centro de reabilitação ou consultório médico); Dividido em dois grupos: pais de crianças com paralisia cerebral e pais de crianças com desenvolvimento típico.</p>	<p>A ansiedade e depressão foram significativamente maiores nos pais de crianças com paralisia cerebral;</p> <p>A depressão apresentou-se mais comum em pais de crianças com paralisia cerebral que referiram ser católicos não praticantes em comparação a pais católicos praticantes;</p> <p>Os fatores influenciaram no aumento da ansiedade em pais de crianças com paralisia cerebral foram: pior estado de saúde dos pais, pios status financeiro, falta de apoio social, gênero dos pais (mais alto para as mães), menor senso de coerência, aumento da solidão dos pais, menor idade dos pais e maior comprometimento intelectual da criança;</p> <p>Os fatores que influenciaram em um maior nível de depressão nos pais de crianças com paralisia cerebral foram: menor apoio social, situação financeira familiar ruim, estado de saúde parental insatisfatório, menor senso de coerência, maior solidão dos pais e maior idade dos pais.</p>

Verificou-se que o principal desfecho dos estudos foi a avaliação da saúde mental de responsáveis por pessoas com deficiência (tabela 4). Sendo estresse, angústia, depressão e ansiedade os principais sinais e sintomas identificados nos responsáveis pesquisados (tabela 5), mesmo diferindo as idades e os diagnósticos das pessoas com deficiência aos quais estavam relacionados.

Quadro 4 – Principais desfechos encontrados nos estudos

Desfechos	Nº de estudos	Nº de participantes
Saúde mental dos pais/responsáveis	19	21.581
Preditores de sofrimento dos responsáveis	15	21.893
Avaliação e percepção do apoio social e familiar	9	1.367

Desfechos	Nº de estudos	Nº de participantes
Comportamento/attitudes/práticas	7	1.476
Crenças religiosas/fé/espiritualidade dos pais	5	658

Quadro 5- Tabela dos estudos que avaliaram a saúde mental dos pais/responsáveis.

Primeiro autor	Instrumento de avaliação da Saúde Mental	O que foi avaliado nos pais/responsáveis
Witt, WP	Pesquisa nacional – Medical Expenditure Panel Survey (MEPS)	Saúde mental
Hung, JW	Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF) Chinese Health Questionnaire (CQH-12)	Estresse / Angústia Saúde mental
Sieberg, CB	Brief Symptom Inventory-18 (BSI) Bath Adolescent Pain-Parent Impact Questionnaire (BAQ-PIQ)	Sofrimento global Angústia
Mapelane, L	Entrevista semi-estruturada WHOQOL-100	Sobrecarga psíquica Qualidade de vida
Thurston, S	Escala Kessler (K10)	Sofrimento psiquiátrico
Mesquita, MLG	Inventário de Auto-avaliação para adultos de 18-59 anos (ARS/18-59)	Problemas comportamentais e emocionais (depressão/ansiedade)
Minetto, MF	Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF) Inventário de Práticas Parentais (CRPR)	Estresse Ansiedade
Williams, KE	Kessler K6 Screening Scale	Sintomas psicológicos em saúde mental
Yamashiro, JA	Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL)	Estresse
Azeem, MW	Avaliação por psicólogos (formulário com base no DSM-IV)	Ansiedade / Depressão
Smith, AM	Pesquisa Midlife Development in the United States (MIDUS)	Saúde mental global Sintomas depressivos
Regateiro, JRF	Versão portuguesa do EUROHIS-QOL-8 Questionário sobre a Saúde do Paciente (PHQ9) Versão portuguesa do Generalized Anxiety Disorder Assessment (GAD-7)	Qualidade de vida Depressão Ansiedade
Minnes, P	Parenting Stress Index Short Form (PSI/SF)	Estresse / Angústia
Martin, MAF	Escala de Beck – Inventário de Depressão de Beck (BDI) e Inventário de Ansiedade (BAI) Inventário de sintomas de estresse para adultos de Lipp (ISSL) Instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”	Depressão Ansiedade Estresse Qualidade de vida
Faramarzi, S	Ryff-s Scales of psychophysical well-being (RSWB)	Bem-estar psicológico
Esan, O	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF)	Ansiedade / Depressão Estresse / Angústia
Maciel, IVL	Entrevista semiestruturada	Estresse / Ansiedade

Primeiro autor	Instrumento de avaliação da Saúde Mental	O que foi avaliado nos pais/responsáveis
You, S	Satisfaction with Life Scale (SWLS) Parenting Stress Index-Short Form (PSI/SF)	Satisfação com a vida Estresse / Angústia
Diknow, N	Family-related QoL (FLQ) SF-12 health survey State Trait Anxiety Inventory (STAI)	Qualidade de vida Saúde mental Ansiedade
Gugala, B	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Depressão Ansiedade

Dentre os estudos incluídos, a maioria dos sujeitos pesquisados foram os pais das pessoas com deficiências. Apenas duas pesquisas incluíram outros membros da família, avó e irmão (FEE; HILTON, 2011; YAMASHIRO, 2013). Em oito estudos houve a participação apenas das mães (MAPELANE, 2011; MESQUITA, 2012; WILLIAMS *et al*, 2012; MINNES; PERRY; WEISS, 2015; MARTIN, 2016; LOPES, 2016; FARAMARZI; BAVALI, 2016; YOU; LEE; KWON, 2019), em quatorze pai e mãe foram incluídos (WITT *et al*, 2009; HUNG *et al*, 2010; SIEBERG; WILLIAMS; SIMONS, 2011; THURSTON *et al*, 2011; MINETTO *et al*, 2012; PORTES, 2013; AZEEM *et al*, 2013; SMITH; GRZYWACZ, 2014; REGATEIRO, 2015; KIMURA; YAMAZAKI, 2016; ESAN *et al*, 2017; MACIEL, 2017; DIKNOW *et al*, 2019; GUGALA *et al*, 2019), observou-se que, em dez destes estudos a maioria dos participantes foram as mães (HUNG *et al*, 2010; SIEBERG; WILLIAMS; SIMONS, 2011; THURSTON *et al*, 2011; PORTES, 2013; REGATEIRO, 2015; KIMURA; YAMAZAKI, 2016; ESAN *et al*, 2017; MACIEL, 2017; DIKNOW *et al*, 2019; GUGALA *et al*, 2019).

7 DISCUSSÃO

7.1 O RESPONSÁVEL PRINCIPAL DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Para Osório (2004) família é um sistema psicossocial formado por pessoas, composto por suas interações e relações, que interage com o meio e no qual cada membro tem uma função, regida por códigos, valores, hierarquias, histórias e mitos. Esta estrutura é afetada pelo processo de evolução, o que implica mudanças durante a vida e pode ser influenciado por fatores contextuais, tais como a cultura. Diante a deficiência de um membro, a família pode unir-se ou fragmentar-se (CARMIGNANI, 2005).

A família pode ser formada por dois ou mais membros, observa-se com frequência a ocorrência de progenitores sós, isto é, sem o(a) parceiro(a), coabitando em exclusivo com os seus filhos. A monoparentalidade é vista como um fator de risco e vulnerabilidade independente do contexto sócio-cultural, existe um estigma social em relação a ela, em função do comparativo com a família nuclear (MAPELANE, 2011).

Para Vaz e Relvas (2007) a família monoparental depara-se com algumas dificuldades, como a gestão do quotidiano sem possibilidade de dividir as tarefas educativas; a regulação das autonomias e do próprio processo de autonomização (díade responsável-filho) e expectativas sociais que convertem a diferença destas famílias em “falta” ou “deficiência”.

Como consequência desta estrutura familiar específica as pessoas envolvidas, por vezes podem vivenciar sentimentos de estresse, fracasso, inferioridade, marginalização social e de desvalorização pessoal como figura parental (MAPELANE, 2011).

Independente da estrutura familiar, seja ela monoparental ou nuclear, um dos fatores de risco e de vulnerabilidade implicados na relação cuidador adulto-criança, relaciona-se com a forma como cumpre-se o papel do cuidador, como figura de apego da criança, em suas funções parentais de assegurar, estimular, socializar e transmitir valores geracionais à criança (OCHOA-TORRES; LELONG, 2004).

Devido às necessidades geradas pela criança com deficiência, a família necessita reestruturar-se enquanto unidade, o cuidado com a criança pode demandar acompanhamento constante de um de seus membros. O maior tempo necessário para realizar atividades rotineiras gera desgastes, principalmente quando há compromissos, horários a serem cumpridos. Além disto, os responsáveis precisam lidar com as limitações das deficiências, o que exige mecanismos compensatórios constantes, repercutindo em uma sobrecarga do cuidador principal (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012; BATISTA; LACERDA, 2020).

A maioria dos estudos incluídos nesta revisão que abordaram os cuidadores, a figura central foram as mães (HUNG *et al*, 2010; SIEBERG; WILLIAMS; SIMONS, 2011; THURSTON *et al*, 2011; MAPELANE, 2011; MESQUITA, 2012; WILLIAMS *et al*, 2012; PORTES, 2013; MINNES; PERRY; WEISS, 2015; REGATEIRO, 2015; MARTIN, 2016; LOPES, 2016; FARAMARZI; BAVALI, 2016; KIMURA; YAMAZAKI, 2016; ESAN *et al*, 2017; MACIEL, 2017; YOU; LEE; KWON, 2019; DIKNOW *et al*, 2019; GUGALA *et al*, 2019), isto provavelmente ocorreu devido a influência da cultura dos locais em que as

pesquisas foram realizadas, onde as tarefas se distribuem em base de gênero, e a mãe assume o papel de cuidadora principal (MAPELANE, 2011; ESAN, 2017).

No estudo de Maciel (2017), os cuidadores relatam que os filhos com Síndrome de Down necessitam de atendimentos multiprofissionais especializados, como terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, pedagogia, entre outros. E isto demanda esforço e incorporação de conhecimentos técnicos que não faziam parte do escopo das famílias.

Para Portes (2013) as mães prestam assistência aos filhos nos cuidados diários, e são responsáveis por acompanhar as crianças nos atendimentos especializados, dando maior importâncias à estimulação do que os pais.

Por normas culturais, a sociedade deposita nas mulheres uma forte ligação entre maternidade/puericultura e o papel de cuidadora principal, o que pode gerar uma situação de confusão, estigma e desequilíbrio emocional e afetivo nas mães de crianças com deficiência (BATISTA; LACERDA, 2020).

De maneira geral, em nossa sociedade, o papel de cuidador principal da criança ainda é da mulher/mãe. Isto exige mudanças na rotina das mães, as adaptações necessárias para atender a criança com deficiência, bem como o replanejamento das suas prioridades (MARTIN, 2016).

A maior presença das mães como principal responsável pelos tratamentos do filho, e sua interação constante com o sistema de saúde pode torná-las mais vulneráveis a sentimento de impotência e sintomas depressivos (SMITH; GRZYMACZ, 2014). O aumento da sobrecarga do cuidador, associado à necessidade de lidar com a deficiência e os problemas de saúde da criança, acarreta em uma maior demanda de tempo e o envolvimento emocional do cuidador.

As mães de adolescentes com paralisia cerebral que participaram do estudo de Lopes (2016), relataram que a sua rotina diária era moldada de acordo com as responsabilidades e cuidados dos filhos com deficiência, além das atividades comuns a todas as famílias, eram raros os momentos de lazer em família durante a semana, e quando ocorriam era restrito a assistir televisão. Apesar das atividades de lazer serem restritas durante a semana, não houve menção sobre limitações nessas atividades ser devido a deficiência, mas sim a alta demanda de atividades diárias.

Witt *et al* (2009) verificaram que pais de crianças com limitações de atividades apresentaram impacto negativo na sua frequência no trabalho. Outro estudo aponta que o

papel do cuidador de uma criança com deficiência e as necessidades de atender às demandas geradas, podem interferir em sua eficácia no trabalho, levando à redução ou perda de produtividades com impacto econômico para a família (ESAN *et al*, 2017).

No estudo de Maciel (2017), algumas mães optaram por sair do emprego para assumir integralmente os cuidados com os filhos, mas a maioria das mães exerciam alguma atividade remunerada. Contudo estas mães necessitaram reduzir a carga horária de trabalho ou trocar o emprego em busca de maior disponibilidade/flexibilidade de horários para atender as demandas de reabilitação das crianças.

No estudo de Portes (2013) com famílias de crianças com Síndrome de Down, metade das mães que participaram do estudo não tinham trabalho remunerado e eram as responsáveis pelos cuidados com o filho, e a renda familiar provinha, principalmente, dos pais. Esse achado remete ao contexto familiar onde o papel do pai tradicional é ser o responsável por garantir recursos financeiros, e a mãe dedica-se aos cuidados do filho e tarefas domésticas.

Durante os anos, o indivíduo que assume o papel de cuidador principal da criança com deficiência acaba por priorizar as necessidades da criança em detrimento das próprias necessidades, e isto pode desencadear um desequilíbrio familiar (LOPES, 2016; Maciel, 2017).

Os cuidadores precisam de um momento de repouso, de “folga” dos cuidados da criança, ante a sobrecarga gerada pelo continuo cuidado de seus dependentes. Embora isto possa estar se contrapondo às expectativas sociais fundadas na ideia do cuidador, é necessária uma discussão sem juízo de valor sobre a inclusão desses momentos de “folga”, visando a qualidade de vida do cuidador e, como consequência, da família como um todo.

Batista e Lacerda (2020) relatam, na sua obra, experiências junto a pacientes, cuidadores e profissionais de um Centro Especializado em Reabilitação Física. Através da escuta diária dos profissionais, observou-se que os cuidadores passaram a reconhecer a necessidade de cuidar da sua saúde de forma integral e manter atividades sociais e de lazer, de aceitar auxílio profissional para lidar com as dificuldades envolvidas na tarefa de cuidar de uma pessoa com deficiência, de dividir tarefas e incluir a família e a comunidade no processo de reabilitação.

7.2 SAÚDE MENTAL DOS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E/OU FÍSICA

Saúde, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, é um estado completo de bem-estar físico, mental e social. Assim, saúde mental não se restringe somente a ausência de transtornos mentais ou deficiências, mas também a forma como a pessoa reage perante as exigências, desafios e mudanças da vida e como relaciona suas ideias e emoções, sendo determinada por uma série de fatores socioeconômicos, biológicos e ambientais (OMS, 2018).

Diversos estudos incluídos nesta revisão analisaram e verificaram alterações nos aspectos relacionados a saúde mental de responsáveis por pessoas com deficiência intelectual e/ou física com etiologias diversas, como síndromes genéticas, paralisia cerebral, doenças neuromusculares, dor crônica, doenças crônicas, pé torto congênito e traumatismo crânio encefálico.

O diagnóstico de deficiência, muitas vezes, é inesperado e pode gerar sentimentos de medo, choque, resignação e negação nos responsáveis, e a forma e o momento como os profissionais da saúde informam também pode acentuar estes sentimentos conflitantes (MAPELANE, 2011; MACIEL, 2017).

O momento da notícia é crítico, já que se trata de uma situação em que existe grande sentimento dos membros da família, que por falta de conhecimentos, tendem a construir fantasias e incertezas acerca da condição da criança. Ressalta-se também que este é um momento no qual a família passa por muitas mudanças estruturais e psicológicas e necessita, portanto, adaptar-se ao novo inesperado (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014).

Para os responsáveis pelas crianças com deficiência intelectual ou com atraso no desenvolvimento é importante receber um diagnóstico e sua etiologia. O diagnóstico é importante para direcionar na seleção de tratamentos, medicamentos e prognóstico funcional da criança, porém a busca por respostas à deficiência pode levar a família a superestimar o diagnóstico, criando expectativas em relação as terapias e possíveis curas (DIKNOW *et al*, 2019).

Nesse sentido, o profissional que informa sobre a deficiência da criança precisa compreender o processo psicológico pelo qual a família está passando, estabelecer empatia com a mesma, a fim de que seja possível dialogar com os familiares e orientá-los sobre os impactos e cuidados necessários à criança (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Tanto as famílias que recebem diagnóstico da deficiência no período pré-natal quanto no pós-natal passam etapas de luto angústia, ansiedade, preocupação e aceitação, a diferença entre elas é que as famílias que recebem o diagnóstico no período pré-natal vivenciam esses sentimentos durante a gestação, enquanto preparam-se para a chegada da criança. As famílias que recebem o diagnóstico pós-natal passam pelas mesmas etapas ao mesmo tempo em que necessitam atender as demandas do recém-nascido (MACIEL, 2017). Esse processo é esperado e deve ser compreendido pela sociedade e pelos profissionais que os assistem, e quando a etiologia da deficiência é identificada, e estabelecido um prognóstico, os responsáveis podem recuperar o controle e ativar estratégias de enfrentamento (DIKNOW *et al*, 2019).

Witt *et al* (2009) realizaram um estudo de base populacional nos Estados Unidos para analisar o impacto de cuidar de uma criança com limitações de atividade na saúde dos pais. Pais de crianças com qualquer limitação de atividade foram significativamente mais propensos a relatar problemas de saúde e saúde mental em comparação a pais de crianças sem limitações, e os pais de crianças com limitações contínuas de atividade apresentaram maior tendência de apresentar problemas de saúde mental em comparação a pais de crianças com limitações de atividade resolvidas e ou sem limitações.

Outro estudo com pais de filhos que apresentavam dor, por diversos diagnósticos, e eram atendidos em centros especializados nos Estados Unidos, encontraram que 21% dos pais relataram níveis elevados de sintomas depressivos, 7% com níveis elevados de ansiedade e 30% dos pais relataram sofrimento psicológico global clinicamente significativo (SIEBERG; WILLIAMNS; SIMONS, 2011).

Ser responsável por uma pessoa com deficiência requer orientação e reavaliação dos objetivos, responsabilidades e relacionamentos familiares. Smith e Grzywacz (2014) pesquisaram como a paternidade de uma criança com necessidades especiais pode influenciar na saúde e no bem-estar dos pais em um período de 10 anos, e encontraram diferenças significativas na saúde destes pais, como limitações nas atividades de vida diária e sintomas depressivos. Sugerindo assim, que cuidar de uma criança com necessidade especial pode ter consequências de longo prazo para a saúde de seus responsáveis. Porém esta relação de ser responsável por uma criança com necessidade especial e autoavaliação da saúde mental dos pais tornou-se menos significativa com o passar do tempo. A atenuação da avaliação da saúde mental dos pais ao longo do tempo sugere evidências de resiliência dos mesmos, por meio de

processos de proteção ou outros recursos, são capazes de lidar com os desafios frequentemente associados à paternidade de uma criança com necessidades especiais.

Estes resultados vêm ao encontro de outros estudos encontrados na literatura (THRSTON *et al*, 2011; DIKNOW *et al*, 2019), que verificam maiores despesas com tratamento de saúde em famílias de crianças com deficiência, cujo os responsáveis apresentaram redução da saúde mental comparada as que não apresentavam. Assim, com o crescimento da proporção de crianças com necessidades especiais na população, sugere-se que haverá um número crescente de responsáveis que necessitarão de atenção e inclusão nas ações de políticas públicas.

Famílias de crianças com deficiências tendem a apresentar aumento do estresse, dificuldades de relacionamentos e alterações comportamentais o que altera o funcionamento e a qualidade de vida familiar (MACARINI *et al*; 2010; MAPELANE, 2011).

No estudo de You, Lee e Kwon (2019), mães de crianças com deficiência apresentaram altos índices de estresse. Outros estudos também encontraram mais sintomas de ansiedade (GUGALA *et al*, 2019) e depressão (SMITH; GRZYWECZ, 2014) e maiores níveis de estresse em pais (MINETTO *et al*, 2012) e em avós (YAMASHIRO, 2013) de crianças com necessidades especiais quando comparado a pais de crianças com desenvolvimento típico.

Já Esan *et al* (2017), avaliaram pais de crianças com diagnóstico de pé torto congênito e encontraram um baixo nível de estresse, depressão e ansiedade nessa população. Os autores atribuem esse resultado ao fato do pé torto congênito ser uma deficiência física sem risco de vida e que não causa dor à criança, o que pode explicar o menor desgaste emocional dos pais.

No estudo de Regateiro (2015), não houve diferença na qualidade de vida e nos sintomas de depressão e ansiedade entre pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral e pais de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico. Também não houve diferença no significado dos rituais familiares, de forma que a presença de um membro com paralisia cerebral na família, por si só, não significa em diferença de vivência dos rituais familiares.

Este resultado encontrado por Regateiro (2015) contrapõe-se com os estudos citados anteriormente (MINETTO *et al*, 2012; YAMASHIRO, 2013; SMITH; GRZYWECZ, 2014; GUGALA *et al*, 2019), um dos pontos que podem ter levado a esse resultado é a idade das crianças com deficiência de cada estudo. Regateiro (2015) avaliou pais de crianças/adolescentes de 6 a 20 anos de idade, sendo que o diagnóstico da deficiência já havia

ocorrido há algum tempo, a família teve a oportunidade de se reorganizar e estruturar a situação familiar. Como afirma Batista e Lacerda (2020), “[...] é necessário a resignificação da dor para que a pessoa consiga constituir uma forma de enfrentamento que não negue a nova realidade, mas que a inclua em seu modo de experimentar a vida.” (BATISTA; LACERDA, 2020, p.64)

Outro ponto importante de salientar é a variedade de desfechos em saúde mental avaliados, e a diversidade de instrumentos utilizados para avalia-los. Conforme descrito na tabela 5, alguns estudos avaliaram o bem estar/sofrimento psicológico e a saúde mental de forma global, em outros os principais desfechos foram estresse, angústia, depressão e ansiedade, sendo que nestas pesquisas foram utilizados dezoito instrumentos diferentes.

7.3 PREDITORES DE SAÚDE MENTAL

Diversos fatores foram citados nos estudos como possíveis preditores para alterar a saúde mental dos pais de crianças com deficiência. Sabe-se que a deficiência da criança é um potencial estressor, e a uma menor da independência funcional da criança, por sua vez, acarreta no aumento da demanda de cuidados por parte do cuidador.

Para Kimura e Yamazaki (2016), a piora da saúde mental relacionou-se com menor senso de coerência dos pais, com o fato de o filho com deficiência intelectual ser o primogênito, o tipo de incapacidade do filho (autismo e transtorno no desenvolvimento) e uso do castigo físico por parte dos pais.

Já no estudo de Hung et al (2010) o preditor independente diretamente relacionado à saúde mental dos pais de crianças com deficiência física foi o escore de angústia dos pais. Outros fatores que influenciam negativamente na saúde mental dos pais, porém não de forma independente, também foram relatados: baixa renda familiar, falta de crença religiosa, alto nível de sofrimento dos pais, interação disfuncional entre pais e filhos, baixa capacidade da criança de andar, dependência da criança nas atividades de vida diária e a menor idade da criança.

Apesar de no estudo de Hung *et al* (2010) a crença religiosa não ter sido um preditor independente da saúde mental dos pais, outros estudos verificaram a crença em uma religião está associada a menores níveis de sofrimento psicológico nos pais de crianças com deficiência (MAPELANE, 2011; MACIEL, 2017; YOU; LEE; KWON, 2019; GUGALA *et al*, 2019).

Para mães de crianças com deficiência que muitas vezes sentem que não têm controle sobre eventos diários e que suas atividades são restritas devido a tarefa de cuidar (LOPES, 2016), o enfrentamento religioso pode ser considerado amortecedor para situações relacionadas ao estresse, fornecendo um contexto pessoal para lidar com os eventos diários da vida e um maior senso do significado da vida, sendo portanto, uma estratégia de enfrentamento focada na emoção (HEILMAN; WITZTUM, 2000; MARSHALL *et al*, 2003).

Na pesquisa de Azeem *et al* (2013), o diagnóstico de ansiedade e/ou depressão teve como preditor o sexo dos pais, ou seja, as mães de crianças com deficiência intelectual apresentaram mais sintomas psiquiátricos do que os pais. Mesmo resultado encontrado por Gugala *et al* (2019), onde além do sexo dos pais, outros fatores foram preditores de ansiedade e depressão, como a falta de apoio social, insatisfação com a própria saúde, situação econômica familiar ruim e o grau de deficiência intelectual da criança. Esses resultados vêm de encontro aos achados de Smith e Grzywacz (2014), que não encontraram evidências de que criar uma criança com necessidades especiais afeta mais a saúde da mãe quando comparado a saúde do pai. Os autores pontuam que uma possível causa para este achado é a reestruturação familiar e a necessidade de duas fontes de renda familiar para manter o padrão de vida, o que faz os pais contribuírem mais no cuidado dos filhos.

A satisfação com a vida e o nível de estresse das mães de crianças com deficiência é afetada, significativamente, pela gravidade da deficiência e pelo nível de escolaridade da mãe (YOU; LEE; KWON, 2019). No estudo de Diknow *et al* (2019) a gravidade de deficiência intelectual da criança correlacionou-se negativamente com a saúde mental e física e qualidade de vida, e positivamente com a ansiedade dos pais.

Outros estudos (AZEEM *et al*, 2013; GUGALA *et al*, 2019) também encontraram associações entre maiores níveis de ansiedade e depressão em mães de crianças com deficiência intelectual e o grau de deficiência cognitiva do filho. Hung *et al* (2010) realizaram uma pesquisa com pais de crianças com deficiência física, e encontraram que 44% dos pais apresentaram problemas de saúde mental. Isto sugere que lidar com certas condições difíceis da criança, como aceitar um diagnóstico de incapacidade da criança em seu estágio inicial, exerce um estresse considerável sobre a mãe.

No entanto, outros estudos (SIEBERG; WILLIAMS; SIMONS, 2011; THURSTON *et al*, 2011; GUGALA *et al*, 2019) não encontraram correlação entre a saúde mental dos pais e o grau de deficiência/independência funcional da criança. Como Thurston *et al* (2011) avaliaram pais de crianças com deficiência com diferentes diagnósticos, 42% dos pais

apresentaram sintomas de distúrbios psiquiátricos, no entanto estes sofrimentos não apresentaram relação com a gravidade da disfunção física do filho.

Um dos fatores que podem explicar esta divergência é a diversidade de diagnósticos e da idade das crianças incluídas nestes estudos, e o acesso destes pais a serviços especializados. Outra possível explicação é dada por Sieberg, Willians e Simons (2011), que encontraram no comportamento de proteção dos pais mediou parcialmente a relação entre sintomas de ansiedade e depressão dos pais e a incapacidade funcional da criança, ou seja, para os autores neste estudo, os resultados funcionais das crianças obtiveram influência da observação dos filhos de um pai em sofrimento e do efeito do comportamento de proteção que os pais impõem a eles.

Minnes, Perry e Weiss (2015) realizaram uma pesquisa com pais de crianças com atraso no desenvolvimento que estavam ingressando na escola, com objetivo de verificar os preditores de sofrimento e bem-estar dos pais destas crianças. Somente mães participaram deste estudo, e os principais fatores relacionados a saúde mental delas foram a situação financeira, a capacidade adaptativa e empoderamento dos pais. Estes resultados demonstram a importância de estratégias de enfrentamento, principalmente o empoderamento dos pais, como correlatos dos resultados positivos ou negativos na saúde mental do responsável pela criança.

Para Maciel (2017), o atraso do desenvolvimento da criança é dos fatores que gera ansiedade materna. As mães avaliadas explicitam que entendem a necessidade de respeitar o tempo e as limitações dos filhos, porém quando os resultados da reabilitação não atingem as expectativas idealizadas, acaba-se gerando uma frustração materna.

De acordo com Mapelane (2011), o esclarecimento e obtenção de informações acerca da deficiência favorece uma melhora na qualidade de vida dos responsáveis dos indivíduos com deficiência.

No estudo de Thurston *et al* (2011) o sofrimento psiquiátrico dos pais apresentou relação com a disfunção psicossocial, comportamental e ansiedade encontradas nas crianças. Outros preditores do sofrimento dos pais foram o pior apoio social percebido, maior disfunção familiar, desemprego e estilos parentais desfavoráveis.

No estudo realizado por Mesquita (2012) com um grupo de mães com filhos com diagnóstico de Síndrome de Prader-Willi, observou-se que fornecer informações completas para as mães sobre a doença e a auxiliar com estratégias para o manejo das dificuldades presentes na rotina, resultou em redução dos índices de depressão e ansiedade relatados, além

do reconhecimento, por parte das mães, da necessidade de envolver outros membros da família no cuidado do filho.

No estudo de Martin (2016), todas as mães que relataram uma percepção de apoio familiar baixa e a maioria que relatou uma percepção média, apresentaram altos índices de ansiedade e depressão.

Nos achados de Gugala *et al* (2019), o nível de depressão mais grave foi associado ao menor apoio social recebido e também à diminuição na busca por suporte por parte dos pais. A falta de interesse por apoio leva ao comprometimento importante no desenvolvimento da criança.

Outro fator preditivo para deterioração da saúde mental encontrado na literatura é a quantidade de crianças com deficiência pela qual o cuidador é responsável, o cuidador de várias crianças com limitações de atividade tem maior probabilidade de problemas de saúde mental (WITT *et al*, 2009).

Estes resultados dão base para os profissionais de saúde desenvolverem intervenções e estratégias com os pais, a fim de fornecer-lhes ferramentas para lidar com os potenciais fatores estressores que podem aparecer ao criar uma criança com deficiência.

7.4 APOIO SOCIAL E FAMILIAR

A influência de um referencial sociocultural sobre a deficiência pode ser um fator de estigmatização social, a pessoa com deficiência e seus responsáveis podem sentir vergonha e constrangimento em frequentar ambientes públicos e reuniões sociais e familiares, o que pode acarretar em isolamento social de todos os membros da família (MAPELANE, 2011; AZEEM *et al*, 2013; LOPES, 2016).

A inserção social se refere aos relacionamentos que as crianças têm com outras pessoas, incluindo família, amigos e comunidade. Entre crianças com doenças médicas, o grau de apoio social tem se mostrado repetidamente um fator discriminatório entre ajuste e desajustamento. Em várias doenças crônicas, incluindo diabetes, PC, artrite juvenil, FC, e deficiência nos membros, o apoio social influenciou significativamente o ajuste positivo e diminuiu os problemas de internalização e comportamento (FEE; HILTON, 2011).

A inclusão e participação social das crianças/adolescentes com deficiência, em sua grande maioria, acontece nos ambientes terapêuticos, nas escolas ou no contexto do lar. Entretanto a participação nas atividades da comunidade, como cinemas, igrejas, praças... vem

tornando-se cada vez mais frequente. E outro meio social que aparece como forma positiva é a interação através das redes sociais, a participar de atividades de lazer com pessoas da mesma idade é fundamental para estas crianças/adolescentes (LOPES, 2016).

Quando a família tende a tratar a criança e o adolescente com deficiência da mesma maneira que os demais membros da família eles tendem a sentir-se mais seguros, com maior participação social e com maior percepção de qualidade de vida (FREEBORN; KNAFL, 2014).

Responsáveis de crianças com deficiência precisam lidar com as expectativas de pessoas que estão ao seu redor, como parentes, amigos, vizinhos..., além das próprias expectativas e dos cuidados com a criança, podendo resultar em alta carga de estresse (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000). Diversos autores (MAPELANE, 2011; FEE; HILTON, 2011; MESQUITA, 2012; WILLIAMS *et al*, 2012; SMITH; GRZYWACZ, 2014; MARTIN, 2016; LOPES, 2016; MACIEL, 2017; GUGALA *et al*, 2019) consideram fundamental que esses responsáveis tenham uma rede de apoio, seja ela familiar, escolar, social, a fim de dar suporte socioemocional aos responsáveis e a criança com deficiência.

A família é um sistema em constante transformação, o nascimento de uma criança com deficiência traz características específicas que provocam alterações nos papéis de cada membro da família, Oliveira e Matsukura (2012) identificaram que as avós e os irmãos são as principais fontes de apoio de mães de crianças com paralisia cerebral, seguidos dos filhos e do marido.

Yamashiro (2013), em pesquisa realizada com familiares de crianças com deficiência intelectual e crianças com desenvolvimento típico, relata que as avós e irmãos receberam pouca informação sobre a deficiência das crianças. O envolvimento da família no cuidado de uma criança com deficiência inicia-se pela informação e esclarecimento acerca da mesma para todos os envolvidos, este ato é fundamental para o desenvolvimento da criança, redução de fatores de estresse e maior suporte familiar.

O suporte social às famílias de crianças com deficiência auxilia nas habilidades de resiliência das mesmas. No estudo de Lopes (2016) foi possível identificar a busca constante das mães por suporte de pessoas e profissionais fora do contexto familiar, sendo o suporte social fundamental para o seu bem-estar e para a efetivação de práticas parentais positivas.

No estudo de Maciel (2017) as mães de crianças com Síndrome de Down relataram que além do suporte familiar, outra fonte importante de apoio foram os amigos, os profissionais de saúde e outras famílias de crianças com necessidades especiais.

Pais de crianças com atraso severo no desenvolvimento relatam uma maior necessidade de entrar em contato com outros pais de crianças com um diagnóstico semelhante (DIKNOW *et al*, 2019). Isto reflete uma necessidade maior de apoio social às famílias, que podem se sentir isoladas e buscam por pessoas que convivem com as mesmas dificuldades e incertezas como forma de apoio e orientação.

Regateiro (2015) encontrou que para pais de crianças com paralisia cerebral o significado dos rituais familiares está associado de forma negativa com a qualidade de vida e com sintomas depressivos e ansiosos, demonstrando assim, que os rituais familiares são ações importantes para o bem-estar familiar. Mesmo resultado encontrado por Thurston *et al* (2011), que avaliou famílias de crianças com deficiência com diferentes diagnósticos.

Rituais familiares dão suporte emocional para os membros da família, favorecendo um ambiente familiar positivo e segurança para enfrentar fatores estressores inerentes à deficiência (CRESPO *et al*, 2013).

7.5 COMPORTAMENTO DOS PAIS (ESTILOS PARENTAIS)

O conjunto das práticas educativas parentais ou atitudes parentais utilizadas pelos cuidadores com o intuito de socializar, educar e controlar o comportamento de seus filhos recebe o nome de Estilo Parental. Os conflitos familiares e práticas educativas negativas podem influenciar negativamente no comportamento e aprendizagem do filho com deficiência (Mesquita, 2012; GOMIDE, 2006).

Minetto *et al* (2012) avaliaram pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico, e encontraram que pais de crianças com Síndrome de Down e deficiência intelectual tendem a supervisionar mais os filhos e serem mais autoritários do que o pais de crianças com desenvolvimento típico, os quais utilizavam estratégias que ofertavam liberdade e incentivo à autonomia. Sendo que os pais de crianças com deficiência intelectual apresentaram mais características autoritárias, com imposição de limites sem reflexão e pouca expressão de afeto quando comparado aos pais de crianças com Síndrome de Down.

Em outros estudos, pais de crianças com deficiência de diferentes diagnósticos tiveram em comum comportamentos parentais mais hostis/inefícazes e punitivos, e menos comportamentos positivos e consistentes (THURSTON *et al*, 2011; MARTIN, 2016).

Pais que apresentam sintomas de estresse, angústia ou outros problemas de saúde mental tem maior probabilidade de usar castigos físicos com seus filhos. Kimura e Yamazaki

(2016) realizaram um estudo que avaliaram o uso do castigo físico dos pais de crianças com deficiência intelectual no Japão, e a maioria dos pais relataram ter punido fisicamente seus filhos. Destes pais 46,7% apresentaram algum tipo de problema de saúde mental, e o grupo com maior escore na avaliação de saúde mental apresentou maior probabilidade de utilizar o castigo físico.

Sabe-se que a cultura também influencia o comportamento parental, há pressão social sobre os pais para assumirem a responsabilidade de corrigir o comportamento dos filhos. A compreensão da sociedade em relação ao comportamento de crianças com deficiência, principalmente a deficiência intelectual, pode diminuir a exigência da correção imediata, geralmente por meio da repreensão física, por parte dos responsáveis, permitindo-lhes tempo e encontrar maneiras alternativas a punição física, para gerenciar o conflito.

7.6 FATORES FAMILIARES QUE INFLUENCIAM NA REABILITAÇÃO

No campo da deficiência, a nova visão da sociedade sobre a deficiência contribuiu significativamente nos últimos anos para o surgimento de políticas públicas que visam promover o desenvolvimento e garantir os direitos dessa população. Dessa forma, essas pessoas começaram a ganhar visibilidade e acesso aos serviços, pois deixaram de ser vistas como seres incapazes (PORTES, 2013).

As instituições de atendimento especializado exercem uma importante influência sobre as crenças e valores dos pais, principalmente em relação à aquisição de autonomia pela criança, pois eles são os principais agentes de mudança do comportamento das crianças (PORTES, 2013).

A família se constitui no universo de relações sociais da criança. Para que essa unidade familiar consiga tornar-se a referência da criança com deficiência, é necessário que seus membros, ao receber a notícia da deficiência, sintam-se seguros, com apoio, confiança e dignidade, aspectos que a ajudarão a enfrentar a realidade.

Os profissionais de saúde precisam efetivamente estar junto da família, ouvindo-a sobre seus medos, dúvidas e necessidades e apoiando-a para que possa – respeitando-se seus limites, dificuldades, crenças e valores – cuidar de sua criança da melhor forma possível. Quando não recebe essas orientações para que se capacite no cuidado da criança com deficiência, nem é encorajada a participar do cuidado e das tomadas de decisão, a família enfrenta dificuldades para cuidar de seu filho em casa, fato que favorece o surgimento de

dúvidas, ansiedades e dificuldades no cuidado dispensado à criança (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007; GUILLER; DUPAS; PETTENGIL, 2007; MILBRATH *et al*, 2008).

No processo do cuidado da criança com deficiência, a comunicação e o relacionamento estabelecidos entre o profissional de saúde e a família são elementos fundamentais. O profissional de saúde deve compartilhar informações sobre a saúde e os cuidados da criança de forma aberta e franca com a família, que assim tem a oportunidade de participar do cuidado e das tomadas de decisão. Entretanto, verificamos na literatura (PORTES, 2013; MACIEL, 2017) que a vivência da família com um filho deficiente é permeada pela ausência de informações e pelo distanciamento do profissional de saúde, que não a ajuda a reconstruir metas e a escolher caminhos para seu próprio cuidado e o do filho deficiente.

Um das principais preocupações dos responsáveis por crianças com deficiência são o seu desenvolvimento, sua independência e que elas consigam atender às expectativas sociais (PORTES, 2013; MACIEL, 2017). O estudo de Esan *et al* (2017) vem ao encontro a essa ideia, os autores verificaram associação entre o sofrimento emocional dos pais à idade dos filhos, e relacionam este achado com a inserção das crianças na escola.

Maciel (2017) no estudo com famílias de crianças com Síndrome de Down identificou que os principais desafios relatados foram relacionados aos cuidados em saúde e desenvolvimento da criança, principalmente relacionados ao acesso à assistência em saúde, intensidade da rotina e inserção da criança na escola, além de dificuldades financeiras.

Outro fator relatado por Maciel (2017) é a dificuldade de as famílias acessarem os centros ou profissionais especializados para atendimento às crianças, seja por falta de conhecimento onde poderiam ter acesso ao atendimento seja por questões burocráticas ou geográficas da rede de assistência. A distância entre o domicílio e o local de atendimento às crianças com deficiência é um aspecto que influencia na rotina do cuidador e gera exaustão aos mesmos (NEVES *et al*, 2015).

A angústia nos membros da família pode levar à perda de interesse e satisfação nas rotinas e rituais familiares, que são elementos fundamentais para a saúde familiar (CRESCO *et al*, 2013). Fiese (2007) conceitua saúde familiar como “a forma a partir da qual a família, como um todo, compromete as atividades diárias para promover o bem-estar dos seus membros e seu investimento emocional na manutenção da saúde” (FIESE, 2007, p. 41).

Fee e Hilton (2011) no estudo realizado com crianças com distrofia muscular de Duchenne, doença neuromuscular progressiva, encontraram que o apoio social e adaptação dos pais foram fatores importantes no comportamento resiliente das crianças, e os pais que apresentaram menor nível de estresse na avaliação tinham a maior probabilidade de ter filho com comportamentos saudáveis.

Embora a adaptação da criança à deficiência seja multifatorial, a coesão da família e a inclusão do membro com deficiência são indicadores positivos do enfrentamento e da autodeterminação destes sujeitos (NEWHEY, 2008; CHIARELLO *et al*, 2009; FREEBORN; KNALF, 2014). E sua inserção nas atividades familiares, resulta em reflita maiores possibilidades de participação social destas pessoas, e no fortalecimento dos mesmos para engajar-se nas atividades extrafamiliares, melhorando a qualidade de vida de todos os membros da família (LOPES, 2016).

Os responsáveis pela criação de crianças com deficiência deparam-se com o desafio de equilibrar o papel de educador, de ensinar limites, com a tendência de superprotegê-los (LOPES, 2016). E esta linha tênue pode influenciar diretamente na independência e qualidade de vida tanto da criança quanto do cuidador.

Os centros de reabilitação precisam ofertar atendimentos e atividades que forneçam sustentação necessária para o processo que os pacientes e a família necessitem realizar, acolhendo suas angústias e ansiedades, que também fazem parte dos momentos de crise e dos processos de mudança (BATISTA; LACERDA, 2020).

É consenso, na visão da reabilitação, a necessidade de estimular a independência das crianças com deficiência, estimulando-os a engajar-se nas atividades, desenvolver participação social e criar estratégias para solucionar problemas que possam aparecer no dia-a-dia (LOPES, 2016). Para que isto ocorra de forma natural, é necessário proporcionar um espaço para que estas famílias possam refletir e discutir práticas parentais e de cuidado, para que os estímulos e desafios proporcionados à estas crianças respeitem suas potencialidades, e principalmente, seus limites, sem gerar expectativas que venham a frustrar tanto a criança quando os responsáveis.

7.7 INTERVENÇÕES RELATADAS NOS ARTIGOS INCLUÍDOS

Com as mudanças nos serviços de saúde baseadas no modelo de atendimento Centrado na Família, passando a considerar a família com papel central no desenvolvimento

das crianças com deficiências crônicas, passou-se a visar à saúde e o bem-estar dos cuidadores destas crianças (BREHAUT *et al*, 2004).

Voltar à atenção e intervenção à pessoa com deficiência e seus cuidadores pode ser uma fonte de mudança para a família, a instrução e o conhecimento faz com que os responsáveis desenvolvam mais autoconsciência e empoderamento para lidar com as necessidades que surgirem. Muitas vezes, a reunião de indivíduos em grupos, e o fato de cada pessoa sentir que outras pessoas têm os mesmos problemas, deve ajudar a reduzir o estresse (FARAMARZI; BAVALI, 2016).

Dentre os trabalhos incluídos nesta revisão, quatro estudos (MESQUITA, 2012; WILIAMS, 2012; MARTIN, 2016; FARAMAZI; BAVALI, 2016) realizaram intervenções envolvendo as famílias das crianças com deficiência.

Faramarzi e Bavali (2016) realizaram um estudo longitudinal para investigar a eficácia da logoterapia de grupo no bem-estar psicológico de pais de crianças com deficiência intelectual. Apenas mães participaram da pesquisa, e após oito semanas obtiveram melhora nos índices de bem-estar.

Outro estudo que utilizou reunião de grupo foi o de Williams (2012), que realizou um programa de musicoterapia com os pais e filhos com deficiência com duração de dez semanas, somente as mães participaram do estudo, e houve melhora na saúde mental dos pais, nas relações sociais e na interação e comunicação entre as mães e os filhos.

Mesquita (2012) avaliou a eficácia de um programa de treinamento parental para manejo do comportamento de crianças e adolescentes com Síndrome de Prader-Willi, uma vez que o ajuste no manejo dos pais é o principal meio de auxiliar a lidar com as dificuldades comportamentais das crianças. Somente mães participaram da pesquisa, o programa teve duração de vinte e quatro meses, e apresentou diminuição dos sintomas de ansiedade e depressão maternas e adequação das práticas parentais positivas. Resultados semelhantes foram encontrados por Martin (2016) que realizou um programa sociodramático para suporte emocional e desenvolvimento de papéis sociais com mães de pessoas com deficiência intelectual, demonstrando redução da ansiedade, estresse e depressão, melhora nos indicadores de estilos parentais e na qualidade de vida das mães.

Law *et al* (2019) realizaram uma revisão com intuito de avaliar a eficácia e os eventos adversos das terapias psicológicas para pais de crianças e adolescentes, de três meses a 19 anos de idade, com diferentes condições crônicas. As terapias psicológicas levaram a uma melhora na saúde mental e no comportamento dos pais de filhos com câncer e dor

crônica. Para pais de filhos com diabetes, asma e traumatismo crânio encefálico as terapias psicológicas realizadas apresentaram melhora no comportamento dos pais, contudo não houve efeito sobre a saúde mental dos mesmos. Assim, os autores concluíram que há poucas evidências quanto à intervenção psicológica mais eficaz devido a evidências de baixa qualidade, contudo a terapia cognitivo comportamental e a terapia de resolução de problemas indicaram ser benéficas para melhorar comportamento dos pais, e a terapia de resolução de problemas parece beneficiar a saúde mental dos pais.

7.8 LIMITAÇÃO DO ESTUDO

A inclusão de cinco estudos que continham em seu escopo, além das crianças com deficiência física e/ou intelectual, adolescentes e adultos (THURSTON, 2011; REGATEIRO, 2015; KIMURA; YAMAZAKI, 2016; DIKNOW 2019; LAW *et al*, 2019) é tida como uma limitação da presente revisão.

Outro fator que pode ser considerado como limitação é a diversidade de diagnósticos das deficiências presentes nos artigos incluídos. No entanto o aspecto positivo nesta questão é observar que há semelhanças entre as famílias de pessoas com deficiência, mesmo com a diversidades de diagnósticos.

8 CONCLUSÃO

Lidar com uma deficiência pode ser encarado como um marco na vida de uma pessoa e de sua família. Repercute em sentimentos de impotência, o que requer o enfrentamento de emoções conflitantes, e o acolhimento da família da criança com deficiência abre caminho para sua transformação e ressignificação.

A deficiência além de atingir diretamente o próprio indivíduo, apresenta questões específicas inerentes aos membros da família, sobre tudo naqueles a quem recai a responsabilidade de ser o cuidador principal.

Nem sempre toda a família está envolvida e comprometida na assistência dos cuidados diários e nas atividades a serem desenvolvidas com a criança com deficiência, e o ato de cuidar torna-se uma sobrecarga para quem o assume.

Na maioria dos estudos incluídos nesta revisão as mães assumiram o papel de cuidador principal das crianças com deficiência física e/ou intelectual, o que exige mudanças

na rotina e adaptações para o atendimento a estas crianças. Contudo, a falta de divisão de tarefas e de reconhecimento de seus esforços pela família, o abandono de suas atividades laborais, lazer e autocuidado são relatos frequentes destas mães.

O cuidador principal tem um papel fundamental no processo de reabilitação da pessoa com deficiência, porém é necessário que este reconheça os seus limites e não abdique dos seus próprios interesses e evolução pessoal.

As famílias das crianças com deficiência física e/ou intelectual apresentam maior tendência a relatar problemas de saúde mental, principalmente os sinais e sintomas de estresse, angústia, depressão e ansiedade.

Além do próprio fator da deficiência física e/ou intelectual, outros preditores de risco à saúde mental dos responsáveis pelas crianças com deficiência foram relatados nos estudos, como o atraso no desenvolvimento da criança, a deterioração financeira da família, a desinformação sobre a deficiência da criança e a falta de apoio social e familiar.

As famílias de crianças com deficiência física e/ou intelectual convivem com uma sobrecarga social, psicológica e financeira. O acesso as redes de suporte na comunidade, com ações preventivas e terapêuticas que proporcionem o incentivo da melhoria da qualidade de vida familiar, é fundamental para potencializar ao máximo as capacidades dessas famílias.

A má condição psicológica dos responsáveis pode afetar negativamente sua capacidade de gerenciar o desenvolvimento e a reabilitação das crianças com deficiência física e/ou intelectual.

Portanto, há a necessidade que os profissionais de saúde envolvidos com as pessoas com deficiência olhem pela saúde de forma integral de todos os membros da família, visando a integração biopsicossocial tão necessária na área de reabilitação.

Sendo assim, a saúde mental dos responsáveis pelas crianças com deficiência deve ser levada em consideração no desenho dos serviços de saúde que atendem estas famílias, a fim de viabilizar condições para um melhor desenvolvimento da criança e melhor a qualidade de vida da família.

As instituições de reabilitação e seus profissionais são elos importantes da família com a sociedade. Um dos objetivos da reabilitação é integrar a nova situação na história de vida da pessoa com deficiência e sua família, restaurar a capacidade de sonhar e não paralisar frente aos desafios, reinventar-se e criar novas perspectivas.

A pessoa com deficiência e sua família, apresentam diversos conflitos e possuem um tempo e ritmo próprios, é necessário descobrir quais são as necessidades e os recursos relevantes de cada caso, respeitando a individualidade no processo de reabilitação.

Embora a assistência à pessoa com deficiência seja garantida por lei e exista uma política que preconize o acesso a essa assistência, ainda existem grandes desafios para a sua implementação efetiva, uma vez que este acesso ainda não ocorre de maneira facilitada.

Além do mais, há a predominância do cuidado no paradigma biomédico nestes serviços, onde o foco é voltado à patologia, e a família permanece em segundo plano, no papel de informante e cuidadora da criança com deficiência. Apesar do reconhecimento dos profissionais especialistas em reabilitação sobre a necessidade de aplicação do modelo de cuidado Centrado na Família.

A carência da literatura em relação à saúde mental dos responsáveis de crianças com deficiência física e/ou intelectual nos indica a pertinência e a contemporaneidade do tema. A evolução e aprofundamento das últimas décadas irão com certeza continuar e uma visão mais abrangente de proteção dos núcleos cuidadores, especialmente o familiar poderão advir.

REFERÊNCIAS

ARAKELYAN, S; MACIVER, D; RUSH, R; O'HARE, A; FORSYTH, K. Family Factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. **Dev Med Child Neurol.** v.61, n.5, p.524-522, 2019.

AZZEM, MW; DOGAR, IA; SHAH, S, *et al.* Anxiety and Depression among Parents of Children with Intellectual Disability in Pakistan. **J Can Acad Child Adolesc Psychiatry.** v.22, n.4, p.290-295, 2013.

BARBOSA, MAM; BALIEIRO, MMFG; PETTENGILL, MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto – Enferm [online].** v.21, n.1, p.194-199, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>>. Acesso em: 10 de Set de 2020.

BATISTA, AMN; LACERDA, S. **Cuidado em Reabilitação Física: A experiência de trocar o forro pela janela.** 1. ed. Florianópolis: Insular, 2020.

BAMM, EL; ROSENBAUM, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. **Arch Phys Med Rehabil.** v.89, n.8, p.1618-1624, 2008.

BRASIL. Decreto nº 5296, de 2 de Dezembro de 2004. Regulamente as Leis nº10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União 3 de dez 2004**; seção 1, p.5-10, 2004.

BRICHI, ACS; OLIVEIRA, AKC. A utilização da abordagem centrada na família na reabilitação neuropediátrica. **Rev. bras. ciênc. saúde.** v.11, n.38, p.74-81, 2013.

BREHAUT, JC *et al.* The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics.** v. 144, n.2, p.182-191, 2004.

CAGRAN, B; SCHMIDT, M; BROWN, I. Assessment of the quality of life on families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. **J Intellect Disabil Res.** v.55, n.12, p.1164-75, 2011.

CARMIGNANI, MCS. **Viver ao lado da deficiência mental: a história oral de pais com filhos deficientes mentais.** 1 ed. São Paulo: Vetor, 2005.

CARTER, EA; MCGOLDRICK, M. As mudanças no ciclo da vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: **Arte Médicas**, 1995.

CERQUERIA, MM; ALVES, RO; AGUIAR, MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciênc & Saúde Coletiva.** v.21, n.10, p.3223-3232, 2016.

CHIARELLO, L.A., ALMASRI, N., PALISANO, R.J. Factors relates to adaptive behavior in children with cerebral palsy. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics,** v.30, p. 435-441, 2009.

CRESPO, C; SANTOS, S; CANAVARRO, MC; KIELPIKOWSKI, M; PRYOR, J; & FÉRES-CARNEIRO, T. Family routines and rituals in the contexto of chronic conditions: A review. **International Journal of Psychology.** v.48, n.5, p.729-746, 2013.

CUNNINGHAM, C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores. 3. Ed. Porto Alegre: **Artmed**, 2008.

DÍAZ-ARISTIZABALS U; SANZ-VICTORIA, S; SAHONERO-DAZA, M; LEDESMA-OCAMPO, S; CACHUMUEL-VINUEZA, M; TORRICO, M. Reflexiones sobre la estrategia de rehanilitación baseada en la comunidade (RBC): la experiência de un programa de RBC em Bolivia. **Ciênc. Saúde coletiva.** v.17, n.1, p 167-177, 2012.

DIKNOW, N; MOOG, U; KARCH, S, *et al.* What do parentes expect from a genetic diagnosis of their child with intellectual disability? **J Appl Res Intellect Disabil.** v.32, n.2,p.1-9, 2019.

ESAN, O; AKINSULORE, A; YUSUF, MB; ADEGBEHINGBE, OO. Assessment of emotional distress and parenting stress among parentes of children with clubfoot in South-western Nigeria. **AS Orthop J.** v.16, n.2, p.26-31, 2017.

ESPÍNDOLA, DS. A Trajetória da Equipe Multidisciplinar do Centro Catarinense de Reabilitação em Florianópolis/SC (1973-1991). Florianópolis. **Tese** [Doutorado em Enfermagem] – Universidade do Estado de Santa Catarina; 2015.

FARAMARZI, S; BAVALI, F. The effectiveness of group logotherapy to improve psychological well-being of mothers with intellectually disabled children. **Int J Dev Disabil.** v. 63, n.1, p.1-7, 2016.

FAUX, SA. Special issue on children and adolescents with intelectual and developmental disabilities. **J Pediatr Nurs.** v.22, n.2, p.91-92, 2007.

FEE, RJ; HILTON, VJ. Resilience in Children Diagnosed With a Chronic Neuromuscular Disorder. **J Dev Behav Pediatr.** v.32, n.9, p 644-650, 2011

FIGEISE, BH. Routines and rituals: Opportunities for participation in family health. **OTJR: Occupation, Participation and Health.** v.27, n.1, p.41-49, 2007.

FREEBORN, D., KNAFL, K. Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of Family. **Child: care, health and development,** v.40, n.5, p 671-679, 2014.

GARWICK, A; PATTERNSON, J; MESCHKE, L; BENNET, F; BLUM, R. The uncentainty of preadolescents' chronic health conditions and Family disrtress. **J Family Nursing.** v.8, n.1, p.11-31, 2002.

GOMIDE, PIC. IEP: Inventário de Estilos Parentais – Modelo Teórico – Manual de Aplicação, Apuração e Interpretação – Inventário Materno. São Paulo: Vozes, 2006.

GUILLER C.A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M.A.M. Child with congenital abnormality: bibliographical study about pediatric nursing publications. **Acta Paul Enferm.** v, 20, n.1, p.18-23, 2007.

GUGALA, B; PENAR-ZADARKO, B; PIECIAK-KOTLARZ, D, *et al.* Assessment of Anxiety and Depression inn Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification os Selected Predictors. **Int J Environ. Res. Public Health.** v. 16, n 21, 2019.

HEILMAN, S.C., WITZTUM, E. All in Faith: Religion as the idiom and means of coping with distress. **Mental Health, Religion & Culture,** v.3, p.115-124, 2000.

HUNG, JW; WU, YH; CHIANG, YC; WU, WC; YEH, CH. Mental Health of Parents Having Children with Physical Disabilities. **Chang Gung J.** v.33, n.1, p.82-91, 2010

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional de Saúde: 2013: ciclos de vida: Brasil e grandes regiões. Complemento 1: 2013, 92 p. Rio de Janeiro: **IBGE.** 2015.

- KLAUS, M; KENNEL, J; KLAUS, P. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.
- KENNEL, JH; MARSHALL, HK. Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre, **Artes Médicas**. 1993.
- KIMURA, M; YAMAZAKI, Y. Physical Punishment, Mental Health and Sense of Coherence Among Parents of Children with Intellectual Disability in Japan. **J Appl Res Intellect Disabil**. v.29, n.5, p.455-67, 2016.
- LAW, E; FISHER E; ECCLESTON, C; PALERMO, TM. Psychological interventions for parentes of children and adolescents with chronic illness. **Cochrane Database Syst Rev**. v.18, n.3, 2019.
- LOPES, PB. Parentalidade, participação e suporte social: Dando voz aos adolescentes com paralisia cerebral e às suas mães. São Carlos. **Tese** [Mestrado em Terapia Ocupacional] – Universidade Federal de São Carlos; 2016.
- MACARINI, SM; MARTINS, GDF; MINETTO, MFJ; VIEIRA, ML. Práticas parentais: uma revisão de literatura brasileira. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**. v. 62, n.1, p.199-134, 2010.
- MACIEL, IVL. Adaptação familiar ao cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down. Belo Horizonte. **Tese** [Mestrado em Saúde e Enfermagem] – Universidade Federal de Minas Gerais; 2017.
- MARSHALL, E.S., OLSEN, S.F., MANDLECO, B.L., DYCHES, T.T., ALRED, K.W., SANSOM, N. “This is a spiritual experience”: Perspectives of Latter-day Saint families living with a child with disabilities. **Qualitative Health Research**, v.13, n.1, p.57-76, 2003.
- MARTIN, MAF. Elaboração, aplicação e avaliação de um programa sociodramático para suporte emocional e desenvolvimento de papéis sociais em grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual. São Paulo. **Tese**. [Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento] – Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2016.
- MAPALENE, L. Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras da Síndrome de Down: perspectiva de mães. São Paulo. **Tese** [Mestrado em Psicologia Clínica] – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2011.
- MEDEIROS, CS; SALOMÃO, NMR. Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. **Rev Bras Educ Espec**. v.18, n.2, p.283-300, 2012.
- MENDES, KD; SILVEIRA, RCCP; GALVÃO, CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**. v.17, n.4, p.758-764, 2008.
- MESQUITA, MLG. Desenvolvimento, implementação e avaliação de um programa de treinamento parental para manejo de comportamentos de crianças e adolescentes com

síndrome de Prader-Willi. São Paulo. **Tese**. [Doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento] – Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2012.

MILBRATH, VM; CECAGNO, D; SOARES DC; AMESTOY, SC; SIQUEIRA, HCH. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. **Acta Paul Enferm.** v. 21, n.3, p.427-431, 2008.

MILBRATH, VM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida [dissertação]. Rio Grande do Sul (RS): Universidade Federal do Rio Grande; 2008.

MINNES, P; PERRY, A; WEISS, JA. Predictors of distress and well-being in parentes of Young children with developmental delays and disabilities: the importance of parente perceptions. **J Intellect Disab Res.** v.59, n.6, p.551-560, 2015

MINETTO, MF; CREPALDI, MA; BIGRAS, M; MOREIRA, LC. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educ. Rev.** n.43, p.117-132, 2012.

NEVES, ET; SILVEIRA A; ARRUÉ, AM; PIESZAK, GM; ZAMBERLAN, KC; SANTOS, RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, v. 24, n.2, p.399-406, 2015.

NEWAY, C. Improving care for children with cerebral palsy. **Pediatric Nursing.** v.20, p.20-23, 2008.

NUNES, MDR; DUPAS, G. Independencial del niño com síndrome de Down: la experiencia de la familia. **Ver Latino-Am Enferm.** v. 19, n.4, p.985-993, 2011.

OCHOA-TORRES, C; LELONG, I. A função parental: uma abordagem a partir da teoria do apego. In: SOLIS-PONTON, L. (Org). **Ser pai e ser mãe – Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio.** São Paulo: Caso do psicólogo, 2004.

OLIVEIRA, IG; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev SPAGESP.** v.16, n.2, p.102-119, 2015.

OLIVEIRA, AK; MATSUKURA, TS. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar,** São Carlos, 2012.

OSÓRIO, LC. A família como sistema. In MELO FILHO, J; BURD, M. (org). *Doença e família.* 1 ed. São Paulo: **Casa do Psicólogo,** 2004.

OMS – Organização Mundial da Saúde. Mental health: strengthening our response. 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>>. Acesso em 06 Nov. 2020.

OMS. World Report on Disability (Relatório mundial sobre a deficiência). The World Bank, 2011.

ONU – Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os Direitos da Criança, 1989. Disponível em: < <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca#:~:text=Artigo%201,a%20maioridade%20seja%20alcan%C3%A7ada%20antes.>>. Acesso em: 10 Set. 2020.

PEREIRA-SILVA, NL; ALMEIDA, BR. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **A Psicol. Argum.** v.32, n.79, p.111-112, Sulp 1, 2014.

PORTES, JRM. Crenças sobre práticas de cuidado e metas de socialização de pais e mães com filhos com Síndrome de Down. Florianópolis. **Tese [Mestrado em Psicologia]** – Universidade Federal de Santa Catarina; 2013.

RAINA P, O'DONNELL, M; ROSENBAUM, P, et al. The Health and Weel-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. **Pediatrics.** v.115, n.6, p.626-636, 2005.

REGATEIRO, JRF. Rituais familiares: um fator de proteção para a adaptação de pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral?. Lisboa. **Tese [Mestrado Integrado em Psicologia]** – Universidade de Lisboa; 2015.

RIBEIRO, AP, BARTER, EACP. Atendimento de reabilitação à pessoa idosa vítima de acidentes e violência em distintas regiões do Brasil. **Ciênc saúde coletiva.** v. 15, v.6, p 2729-2740, 2010.

SÁ, SMP; RABINOCIH, EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.** v.16, n.1, p.68-84, 2006.

SIEBERG, CB; WILLIAMS, S; SIMONS, LE. Do Parent Protective Responses Mediate the Relation Between Parent Distress and Child Functional Disability Among Children With Chronic Pain? **J. Pediatr. Psychol.** v.36, n.9, p.1043-1051, 2011.

SMITH, AM; GRZYWACZ, JG. Helath and Well-Being in Midlife Parents of Children With Special Health Needs. **Fam Syst Health.** v.32, n.3, p.303-312, 2014.

SIMONASSE, MF; MORAES JRMM. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Rev Pesqui Cuid Fundam.** v.7, n.3, p. 2901-2909, 2015.

SOUZA, AMC. A Criança Especial: Temas médicos, educativos e sociais. 1. ed. São Paulo: **Rocca**, 2003.

SOUZA, MT; SILVA, MD; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein.** v.8, n.1, p. 102-106, 2010.

SUNELAITIS R.C.; ARRUDA D.C.; MARCON S.S. The impacto of a Down Syndrome diagnosis on the Family dynamic: mother's perspective. **Acta Paul Enferm.** v. 20, n.3, p.264-271, 2007.

THYEN, T; TERRES NM; YAZDGERDI, SR; PERRIN, JM. Impacto f long-term care of children assisted by technology on maternal health. **J Dev Behav Pediatr.** v.19, n.4, p.273-282, 1998.

THURSTON, S; PAUL, L; LONEY, P; YE, C; WONG, M; BROWNE, G. Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. **J Intellect Disabil Res.** v.55, n.3, p.263-280, 2011.

VAS, CM; RELVAS, AP. Novas Formas de Família. In: RELVAS, AP; ALARCÃO, M. (Org) **Monoparentalidade: uma família a parte ou a parte de uma família.** Coimbra: Quarteto, 2007.

VASCONCELOS, VM; FROTA, MA; PINHEIRO AKB; GONÇALVES, MLC. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enferm.** v.15, n.2, p.238-244, 2010.

WITT, WP; GOTTLIEB, CA; HAMPTON, J; LITZELMAN, K. The Impacto f Childhood Activity Limitations on Parental Health, Mental Health, and Workdays Lost in the United States. **Acad Pediatr.** v.9, n.4, p.263-269, 2009.

WILLIAMS, KE; BERTHELSEN, D; NICHOLSON, JM, WALKER, S; ABAD,V. The Effectiveness of a Short-Term Group Music Therapy Intervention for Parents Who Have a Child with a Disability. **J of Music Therapy.** v.49, n.1, p.23-44, 2012.

YAMASHIRO, JA. Cotidiano, práticas de apoio e intergeracionalidade em famílias de crianças com deficiência intelectual e de crianças com desenvolvimento típico: A ótica de três gerações. São Carlos. **Tese [Mestrado em Terapia Ocupacional]** – Universidade Federal de São Carlos; 2013.

YOU, S; LEE, Y; KWON, M. Effect of parenting stress in Korean mothers of children with disabilities on life satisfaction: Moderating effect of intrinsic religious orientation. **J Appl Res Intellect Disabil.** v.32, n.3, p.591-599, 2019.