

Estresse e Resiliência de pais e cuidadores de crianças com deficiência

Stress and Resilience of parents and caregivers of children with disabilities

Estrés y resiliencia de los padres y cuidadores de niños con discapacidades

-  Brenda Iolanda Rios¹
-  Cristiane Rosa Vaz da Silva Nascimento¹
-  Rolando Rodrigues Mendes¹
-  Izabel Alves das Chagas Valóta²
-  Fernanda Michelle Santos e Silva³
-  Rodrigo Marques da Silva¹

1. Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires Sena Aires. Valparaíso de Goiás-GO, Brasil.

2. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem. São Paulo-SP, Brasil.

3. Universidade Federal da Bahia. Salvador-BA, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a resiliência de pais e cuidadores de crianças com deficiência e os fatores associados segundo a literatura científica e entender a importância da qualidade de vida, aspectos emocionais, estresse e cuidados dos pais e cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência. **Método:** Trata-se de uma revisão bibliográfica realizada na biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library e nas bases de dados Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências Sociais e da Saúde. Para a busca, foram utilizadas as palavras-chave: crianças com deficiência; inclusão escolar e social; políticas públicas; deficiência mental; família; políticas públicas; deficiência mental; família; estresse cuidador. **Resultados:** O maior desafio e assegurar que as crianças com deficiências tenham voz ativa na população, procurando uma sociedade para que eles possam se envolver na vida social, uma série de barreiras limita sua capacidade de acessar serviços sociais (como educação e saúde) e se envolver em suas comunidades. Esses incluem: barreiras físicas como prédios e banheiros que não tem acesso para cadeirantes, bullying, livros didáticos indisponíveis em Braille ou anúncios de saúde pública entregues sem interpretação em linguagem de sinais e todos esses aspectos impactam na vida dos pais e cuidadores. **Conclusão:** as crianças com deficiência enfrentam desafios múltiplos e muitas vezes complexos na realização de seus direitos, inicia-se pelo acesso à educação em casa, as crianças com deficiência têm menos probabilidade de ser incluídas ou ouvidas em quase todas as medidas. Com muita frequência, as crianças com deficiência são simplesmente abandonadas.

Descritores: Crianças; Inclusão escolar e social; Políticas públicas; Deficiência.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the resilience of parents and caregivers of children with disabilities and the associated factors according to the scientific literature and to understand the importance of quality of life, emotional aspects, stress and care of parents and caregivers of children and adolescents with disabilities. **Method:** This is a bibliographic review carried out in the Electronic Library Scientific Electronic Library and in the databases Latin American and Caribbean Literature on Social and Health Sciences. For the search, the following keywords were used: children with disabilities; school and social inclusion; public policies; mental disability; family; public policies; mental disability; family; caregiver stress. **Results:** The biggest challenge and ensuring that children with disabilities have an active voice in the population, looking for a society so that they can get involved in social life, a number of barriers limits their ability to access social services (such as education and health) and engage in their communities. These include: physical barriers such as buildings and bathrooms that do not have wheelchair access, bullying, textbooks unavailable in Braille or public health announcements delivered without interpretation in sign language and all these aspects impact the lives of parents and caregivers. **Conclusion:** children with disabilities face multiple and often complex challenges in realizing their rights, starting with access to reading education at home, children with disabilities are less likely to be included or heard in almost all measures. Too often, children with disabilities are simply abandoned.

Descriptors: Children; School and social inclusion; Public policies; Deficiency.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la resiliencia de los padres y cuidadores de niños con discapacidad y los factores asociados de acuerdo con la literatura científica y comprender la importancia de la calidad de vida, los aspectos emocionales, el estrés y el cuidado de los padres y cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad. **Método:** Se trata de una revisión bibliográfica realizada en la Biblioteca Electrónica Científica y en las bases de datos Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias Sociales y de la Salud. Para la búsqueda se utilizaron las siguientes palabras clave: niños con discapacidad; la inclusión escolar y social; políticas públicas; discapacidad mental; familia; políticas públicas; discapacidad mental; familia; estrés del cuidador. **Resultados:** El mayor desafío y garantizar que los niños con discapacidad tengan una voz activa en la población, buscando una sociedad para que puedan involucrarse en la vida social, una serie de barreras limitan su capacidad para acceder a los servicios sociales (como educación y salud) y participar en sus comunidades. Estos incluyen: barreras físicas como edificios y baños que no tienen acceso para sillas de ruedas, intimidación, libros de texto no disponibles en Braille o anuncios de salud pública entregados sin interpretación en lenguaje de señas y todos estos aspectos impactan la vida de los padres y cuidadores. **Conclusión:** los niños con discapacidad enfrentan múltiples y a menudo complejos desafíos para realizar sus derechos, comenzando con el acceso a la educación lectora en el hogar, los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de ser incluidos o escuchados en casi todas las medidas. Con demasiada frecuencia, los niños con discapacidad simplemente son abandonados.

Descritores: Niños; Inclusión escolar y social; Políticas públicas; Deficiencia.

Como citar: Rios BI, Nascimento CRVS, Mendes RR, Valóta IAC, Silva FMS, Silva RM. Estresse e Resiliência de pais e cuidadores de crianças com deficiência. Rev REVOLUA. 2022 Jul-Set; 1(1):52-62.

Introdução

Em primeiro lugar, é preciso definir com clareza o termo “deficiência”, para evitar distorções comuns ao lidar com essa área de conhecimento. Por efeito de lei, considera-se deficiência “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.¹

É considerada pessoa deficiente aquela que apresenta deficiência de ordem física, auditiva, visual e mental. A associação de duas ou mais dessas deficiências é caracterizada como deficiência múltipla. Desse modo, os autistas, os hiperativos, as pessoas portadoras de síndromes, de sofrimento mental e os superdotados, por exemplo, não se enquadram nessa categoria. Esses são atualmente chamados de pessoas com necessidades especiais, terminologia que, apesar de nova, tem sido questionada por alguns especialistas, pelo seu caráter genérico, pois não diz muito sobre o sujeito que pretende caracterizar.¹

Quinze por cento da população mundial pelo menos um bilhão de pessoas tem algum tipo de deficiência, seja presente no nascimento ou adquirida mais tarde na vida. Quase 240 milhões deles são crianças. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência define viver com deficiência como aquele que possui uma deficiência física, mental, intelectual ou sensorial de longa duração que em interação com o meio ambiente impede a participação na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.²

O nascimento de uma criança com deficiência ocasiona mudanças significativas na organização e estrutura das famílias é reconhecido o papel decisivo que essas exercem no processo de reabilitação da criança, tanto no que se refere ao seu desenvolvimento como na sua independência em habilidades funcionais.³

Nesse processo, o apoio social recebido pelos cuidadores da criança com deficiência é fundamental, pois ameniza o estresse de mães e pais e promove vinculação mais adequada com seu filho. A resposta da família a esse desafio depende da sua experiência anterior, de aspectos socioculturais, das relações familiares e da existência de rede social de apoio a essa condição, sobretudo nas áreas da educação e saúde.⁴

De acordo com as pesquisas existem a preocupação com à saúde dos pais e cuidadores de crianças com deficiências, as pesquisas apontam que as famílias e os cuidadores das crianças com deficiência apresentam respostas diversas.

Método

O presente estudo trata-se de revisão bibliográfica da literatura, que busca sintetizar resultados de pesquisas anteriormente publicadas e tirar conclusões a partir de sendo assim levando a contribuição de discussões sobre métodos e resultados de pesquisa, bem como proporcionar reflexões que ofereçam investigações futuras.⁵

Os dados foram coletados no período de setembro a novembro de 2022 na biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO) e nas bases de dados Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências Sociais e da Saúde (LILACS). Para a busca, foram utilizadas as palavras-chave: crianças com deficiência; inclusão escolar e social; políticas públicas; deficiência mental; família.

Foram incluídos artigos publicados, em língua portuguesa (Brasil) disponíveis online e na íntegra, bem como dissertações, livros, capítulos de livros, resenhas e teses. Foram excluídos aqueles anteriormente encontrados na mesma base de dados e aqueles sem relevância com o tema. Além disso, foram consultados livros, textos disponíveis nas bibliotecas de instituições públicas e privado.

Inicialmente, realizou-se uma leitura exploratória dos títulos e resumos para reconhecimento dos artigos que atendiam os critérios de elegibilidade. Em seguida, foi realizada a leitura na íntegra dos artigos previamente selecionados, sendo esses submetidos novamente aos critérios de inclusão e exclusão. Por fim, extraíram-se, dos materiais selecionados, título, objetivo, resultados e conclusão a fim de obter os dados referentes ao objeto desta revisão.

Resultados e Discussão

Foram encontradas 33 publicações relacionadas ao tema, sendo 8 eliminadas pela leitura inicial dos títulos, na leitura dos resumos dos artigos restantes segundo critérios de inclusão/exclusão, foram eliminados 5 artigos por não ter relação com a resiliência no ensino superior, 2 por não ter relação direta com o tema, e 1 por não ter relação com a área de saúde. Os 17 artigos restantes foram lidos e utilizados na amostra final do texto.

Estresse de pais e cuidadores de crianças com deficiência

São dúvidas pertinentes e constantes por parte das famílias de deficientes: o nível de escolaridade que será atingido por essas pessoas, o grau de autonomia que irão alcançar, o tipo de relações afetivo-sexuais que irão estabelecer, as possibilidades de inserção no mercado de trabalho e até mesmo as preocupações com o provimento de suas próprias necessidades ao atingirem a velhice, quando os pais podem não estar mais em condições de cuidar delas.⁶

O caminho até a plena aceitação e ajustamento ao diagnóstico do filho é longo, árduo e tortuoso. Receber o conforto de familiares e amigos na hora do conhecimento do diagnóstico pode servir de consolo e suprir a necessidade de aceitação, minimizando o sentimento de desamparo e solidão do casal parental. Os pais, principalmente as mães, podem atribuir a culpa a si mesmos pelo fato de terem tido um filho com uma condição peculiar de desenvolvimento.⁷

Estudos que abordam as relações familiares de crianças com problemas no desenvolvimento apontam um alto nível de estresse nos pais, em especial nas mães, de crianças com deficiências e uma maior tendência desses pais em desenvolverem depressão.⁸

Muitas vezes, as pessoas que se propõem a educar e cuidar dessas crianças se sentem perdidas e angustiadas, seja pela dificuldade na relação com elas, seja pelas distorções e preconceitos advindos da falta de informação sobre a deficiência e suas consequências no desenvolvimento e aprendizagem da criança, podendo até se julgarem incapazes de assumir essa tarefa com eficiência.⁹

Já está bem documentado que a sobrecarga vivenciada pelas famílias tem impacto negativo sobre a saúde e o bem-estar dos pais, resultando em altos níveis de estresse, que necessitam ser gerenciados por meio de estratégias específicas para reduzir seus efeitos deletérios.⁷

Em relação às mudanças familiares, essas estão relacionadas principalmente ao emprego; em especial, ao emprego da mãe. A literatura aponta que as mudanças, inevitáveis diante do nascimento de um filho, particularmente de um filho com necessidades educacionais especiais, podem ser percebidas, de forma positiva ou negativa. Pode haver casos em que alguns relacionamentos são fortalecidos e em outros casos, essa relação pode ser de intenso sofrimento, no qual um dos pais sofre de maneira isolada e a seu modo a situação.¹⁰

Os pais e cuidadores das crianças com deficiência ou com uma condição incapacitante podem desenvolver o "estresse do cuidador" visto que a rotina desses pais e cuidadores são bem cansativas e intensas, tanto fisicamente e psicologicamente. Os sinais da síndrome são Irritabilidade, fadiga, tristeza excessiva e irritabilidade. Alguns estudos mostram que quem sofre do estresse do cuidador tem a predisposição de desenvolver algum transtorno mental que são eles: depressão; ansiedade; síndrome de burnout; abuso de álcool; drogas e pensamentos de alto extermínios.¹¹

Inclusão escolar e social de crianças com deficiências múltiplas

A escola tem papel fundamental nesse momento, tanto no sentido de compreender as reações dos pais e de apoiá-los emocionalmente quanto de orientá-los sobre a melhor maneira de conduzir a aprendizagem da criança, apontando a necessidade de estimulação em alguma área, os meios mais eficazes de ensiná-lo, os atendimentos complementares indicados e a rede de apoio existente na comunidade para o seu caso.¹²

A inclusão pode trazer benefícios incontestáveis para o desenvolvimento da pessoa com deficiências, desde que seja oferecido na escola regular, necessariamente, uma Educação Especial que, em um sentido mais amplo, "significa educar, sustentar, acompanhar, deixar marcas, orientar, conduzir."¹²

O esforço para incluir as pessoas deficientes na sociedade, bem como as que possuem necessidades especiais, deve iniciar se desde o nascimento ou a partir do momento em que se constata a deficiência, pois do contrário ocorrerá o que o autor chama de "inclusão subalterna", um modelo perverso em que primeiro se exclui para

depois incluir num plano inferior, privando os indivíduos dos direitos que dão sentido a suas relações sociais.¹³

No âmbito da educação, a legislação em vigor aponta para a inclusão escolar de crianças desde a primeira etapa da educação básica, ao preconizar, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), artigo 29, Seção II, que a educação especial, modalidade de educação escolar oferecida para educandos com necessidades especiais, incluindo os deficientes, deve ser oferecida durante a Educação Infantil, que “tem como finalidade o desenvolvimento integral da criança até seis anos de idade, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade”.¹⁴

Os pais da criança deficiente podem ter medo de deixar seus filhos na creche ou na escola, por julgarem que eles não estão suficientemente maduros para enfrentar essa experiência ou que as pessoas não estarão preparadas para recebê-los na instituição, mostra até que ponto as atitudes dos pais e educadores diante escolarização de crianças deficientes podem afetar as expectativas criadas em relação à capacidade de adaptação delas ao ambiente escolar.¹⁵

É consenso que a pessoa com necessidades educacionais especiais se beneficia das interações sociais e da cultura na qual está inserida, sendo que essas interações, se desenvolvidas de maneira adequada, serão propulsoras de mediações e conflitos necessários ao desenvolvimento pleno do indivíduo e à construção dos processos mentais superiores.¹⁶

Conclusão

Na proposta de educação inclusiva, a necessidade de que as instituições de educação modifiquem suas concepções e atitudes em relação aos alunos especiais, realizem adaptações metodológicas e curriculares e capacitem os profissionais da educação para lidar com crianças deficientes é vista como fator primordial. Mas a inclusão escolar ultrapassa os muros das instituições e esbarra nas questões sociais e políticas.

A parceria da escola com a família e a comunidade é outro fator importante a ser considerado, até mesmo para o fortalecimento dos laços que irão favorecer a aprendizagem e o desenvolvimento da criança. Entretanto, isso só será possível se a escola e a família estabelecerem uma relação pautada no diálogo, no respeito e na confiança mútua.

A sociedade, por sua vez, deve combater toda forma de preconceito, discriminação e segregação que vá de encontro aos princípios democráticos da justiça, da igualdade e da equiparação de oportunidades.

Agradecimento

Esse estudo foi financiado pelos próprios autores.

Referências

1. Brasil. Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n. 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de 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, Brasília, 3 dez. 2004.
2. UNICEF. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo á Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2018.
3. Batista SM, França RM. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. Revista de divulgação técnico-científica do ICPG. 2007; 3:117-21.
4. Nunes MA. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. Rev. Meio Am Saúde. 2007; 2:1-21.
5. Scorsolini-Comin F, Amorim KS. " Em meu gesto existe o teu gesto": corporeidade na inclusão de crianças deficientes. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2010; 23: 261-9.
6. Evangelista LMC. Novas abordagens do diagnóstico psicológico da deficiência mental. São Paulo: Vetor; 2002.
7. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Cad Saúde Pública 2008; 24(9):2141-50.
8. Dessen MA, Silva NL. Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. Paideia. 2000; 10:12-23.
9. Silva NLP, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. Psicologia: teoria e pesquisa. 2001; 17:133-41,
10. Miller NB. Ninguém é perfeito. 3ª ed. Campinas: Papyrus; 2002.
11. Lipp MEN, Guevara AJH. Validação empírica do Inventário de Sintomas de Stress. Estudos de Psicologia. 1994; 11(3): 43-9.
12. Páez SMC. A integração em processo: da exclusão à inclusão. Escritos da criança. 2001; 6: 29-39.
13. Martins JS. Exclusão social e a nova desigualdade. Coleção Temas da Atualidade. São Paulo: Paulus; 1997.
14. Brasil. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, n. 248, 23 dez. 1996.
15. Oliveira ZR. Educação infantil: fundamentos e métodos. São Paulo: Cortez, 2002
16. Vygotsky LS. Pensamento e linguagem. (J. L. Camargo, Trad.). São Paulo: Martins Fontes; 1987.

Autor de Correspondência:

Brenda Iolanda Rios
Rua Acre, Quadra 02. Lotes 17/18. CEP: 72876-241- Setor
de Chácra Anhanguera. Valparaíso de Goiás, Goiás, Brasil.
brendarios797@gmail.com

Recebido: 13/04/2022
Aceito: 17/06/2022