

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Dyuly de Freitas Pereira

**IDENTIFICANDO AS POSSÍVEIS ALTERAÇÕES NOS PAPÉIS
OCUPACIONAIS DE PAIS E CUIDADORES APÓS O NASCIMENTO DE
UMA CRINÇA COM DEFICIÊNCIA**

Santa Maria, RS
2021

Dyuly de Freitas Pereira

**IDENTIFICANDO AS POSSÍVEIS ALTERAÇÕES NOS PAPÉIS
OCUPACIONAIS DE PAIS E CUIDADORES APÓS O NASCIMENTO DE
UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA**

Trabalho de conclusão de curso, apresentado ao Curso de Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Terapeuta Ocupacional**.

Orientador: Prof. Dr. Daniela Tonús

Santa Maria, RS
2021

Dyuly de Freitas Pereira

IDENTIFICANDO AS POSSÍVEIS ALTERAÇÕES NOS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE PAIS E CUIDADORES APÓS O NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA


Trabalho de conclusão de curso, apresentado ao Curso de Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Terapeuta Ocupacional**.

Aprovado em 27 de maio de 2021



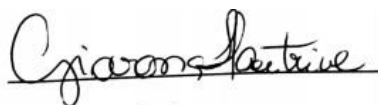
Daniela Tonús

Membro 1 da banca de avaliação do trabalho (UFSM)
(Presidente/Orientador)



Amara Lúcia Holanda Tavares Battistel

Membro 2 da banca de avaliação do trabalho (UFSM)



Giovana Fracari Hautrive

Membro 3 da banca de avaliação do trabalho (UFSM)

Santa Maria, RS
2021

Identificando as possíveis alterações nos papéis ocupacionais de pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência.

Identificar posibles cambios en las funciones ocupacionales de los padres y cuidadores después del nacimiento de un niño con discapacidad.

Identifying possible changes in the occupational roles of parents and caregivers after the birth of a child with a disability.

Dyuly de Freitas Pereira¹

Daniela Tonús²

¹ Dyuly de Freitas Pereira. Acadêmica do curso de Terapia Ocupacional. Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria/Rio Grande do Sul/ Brasil.

Email: dyuly.freitas@gmail.com.

² Daniela Tonús. Especialista em Saúde Coletiva. Mestre em Reabilitação e Inclusão. Doutora em Educação. Docente do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria/Rio Grande do Sul/ Brasil. Email:

dtonus@hotmail.com

RESUMO

O nascimento de uma criança com deficiência transforma o cotidiano de uma família, alterando os papéis ocupacionais desempenhados, bem como suas ocupações. O objetivo do estudo foi identificar possíveis alterações nos papéis ocupacionais de pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência. É uma abordagem quantitativa e

qualitativa. A coleta de dados se deu utilizando o instrumento Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais e uma entrevista semiestruturada. Os resultados foram analisados com estatística simples e a partir da análise de conteúdo. Participaram do estudo dez pais e cuidadores de alunos de uma Escola e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais da região central do estado do Rio Grande do Sul – Brasil. Os resultados apontaram que, existe influência no desempenho dos papéis ocupacionais a partir do nascimento de uma criança com deficiência destacando uma queda de 70% e 60%, respectivamente, nos papéis de estudante e trabalhador. Estes, foram considerados por todos os participantes como muito importantes no cotidiano. Considera-se dessa forma que, as famílias estabeleceram no decorrer do tempo, estratégias para adaptação e reestruturação na dinâmica familiar, sendo o resgate de papéis ocupacionais ou aquisição de novos papéis um importante caminho para intervenções junto a essa população.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional. Crianças com deficiência. Ocupações.

RESUMEN

El nacimiento de un niño con discapacidad transforma la vida diaria de una familia, cambiando los roles ocupacionales que las personas desempeñan, así como sus ocupaciones. El objetivo del estudio fue identificar posibles cambios en los roles ocupacionales de los padres y cuidadores después del nacimiento de un niño con discapacidad. Es un enfoque cuantitativo y cualitativo. La recolección de datos se realizó mediante el instrumento Lista de Identificación de Roles Ocupacionales y una entrevista semiestruturada. Los resultados fueron analizados utilizando estadísticas simples y basadas en análisis de contenido. Participaron del estudio diez padres y cuidadores de estudiantes de una Escuela y Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales en la región central del estado de Rio Grande do Sul - Brasil. Los resultados mostraron que existe influencia en el desempeño de roles ocupacionales desde el nacimiento de un niño con discapacidad, destacando una caída del 70% y 60%, respectivamente, en los roles de estudiante y trabajador. Estos fueron considerados por todos los participantes como muy importantes en su vida diaria. De esta forma, se considera que, a lo largo del tiempo, las familias han establecido estrategias de adaptación y reestructuración en la dinámica familiar, siendo el rescate de roles ocupacionales o la adquisición de nuevos roles un camino importante para las intervenciones con esta población.

PALABRAS CLAVE: Terapia Ocupacional. Niños con discapacitado. Ocupación.

ABSTRACT

The birth of a child with a disability transforms the daily life of a family, changing the occupational roles performed, as well as their occupations. The aim of the study was to identify possible changes in the occupational roles of parents and caregivers after the birth of a child with a disability. It is a quantitative and qualitative approach. Data collection took place using the Occupational Roles Identification List instrument and a semi-structured

interview. The results were results with simple statistics and from the content analysis. Ten parents and caregivers of students from a School and Association of Parents and Friends of the Exceptional in the central region of the state of Rio Grande do Sul - Brazil participated in the study. The results showed that there is an influence on the performance of occupational roles from the birth of a child with a disability, highlighting a fall of 70% and 60%, respectively, in the roles of student and worker. These were considered by all participants to be very important in their daily lives. Thus, it is considered that, over time, families establish adaptation for adaptation and localization in the family dynamics, with the rescue of occupational roles or the acquisition of new roles being an important path for intervention with this population.

KEYWORDS: Occupational Therapy. Disabled children. Occupation.

Introdução

O nascimento de um filho representa em muitos casos a realização social, emocional e pessoal de uma família. Desde o início do período gestacional os familiares constroem um somatório de expectativas, sonhos e desejos em relação à criança. No entanto, quando nasce uma criança com deficiência a família enfrenta uma nova realidade, podendo acarretar no luto pelo bebê idealizado. Algumas expectativas, sonhos e desejos se perdem e o impacto do nascimento de uma criança com deficiência é indefinível, pois, cada família terá um enfrentamento diferente diante à nova realidade (SANTOS et al., 2007).

Em muitos casos, o impacto causado pela notícia de um filho com

deficiência diferente do idealizado, provoca nos familiares muitas mudanças. Dentre as alterações comumente ocorridas no contexto dessas famílias pôde-se citar: modificações na rotina, no ambiente, no contexto social, financeiro, bem como, alterações relacionadas aos papéis ocupacionais. Os papéis ocupacionais são definidos como um conjunto de comportamentos definidos pelo sujeito, que foram se constituindo a partir do contexto no qual está inserido (AOTA, 2015). Por meio dos papéis ocupacionais os indivíduos constroem sua identidade pessoal, se expressam e realizam suas atividades, orientando dessa forma suas ocupações.

Segundo Dickie (2011) a ocupação se constitui a partir da experiência subjetiva e cotidiana dos sujeitos e possui grande relação com a saúde, o bem estar e a participação social. Além disso, as ocupações são influenciadas pelo contexto no qual os indivíduos estão inseridos, sendo, portanto, composto por valores, hábitos, rotinas e papéis.

Tanto a terapia ocupacional, quanto a ciência ocupacional, compreendem os sujeitos como seres ocupacionais. Através disso, buscam analisar como cada um deles percebe as suas ocupações e como estas influenciam no desenvolvimento, na adaptação, na saúde e na qualidade de vida (CRUZ et al; 2013). Assim, os terapeutas ocupacionais buscam compreender a complexidade das ocupações humanas, uma vez que essas estão interligadas pelos papéis ocupacionais de cada indivíduo.

Entende-se que os papéis ocupacionais desempenhados pelas pessoas influenciam diretamente no seu dia a dia e que, no decorrer da vida podem se modificar e sofrer rupturas. Dessa forma, a terapia ocupacional poderá encontrar junto aos sujeitos caminhos, tanto para a descoberta de novos papéis, quanto para o resgate dos que possuem significado para o indivíduo diante do seu contexto (CRUZ et al., 2013).

Deste modo, o objetivo do presente estudo foi identificar e compreender se, a partir do nascimento de uma criança com deficiência ocorreram mudanças nos papéis ocupacionais de pais e cuidadores de alunos matriculados em uma APAE (Associação de pais e amigos dos excepcionais), localizada na região central

do Rio Grande do Sul, e também apresentar como estas mudanças influenciaram no cotidiano, na saúde e qualidade de vida dessa população.

Metodologia

Trata-se de um estudo com uma abordagem qualitativa e quantitativa, visando proporcionar a integração e discussão conjunta, indo além das limitações de uma única abordagem (CREWELL, 2010).

A investigação quantitativa busca trazer dados mensuráveis, indicadores e tendências observáveis, enquanto a abordagem qualitativa busca obter uma compreensão particular do objeto que investiga, fornece uma análise mais detalhada sobre investigações, atitudes, valores, hábitos e opiniões (MARCONI; LAKATOS, 2017).

O presente estudo fez uso de ambas as abordagens a fim de ampliar o entendimento acerca dos dados quantitativos e vice-versa. Assim, os dados quantitativos foram coletados a partir do instrumento denominado: Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais (LIPO). Este foi utilizado a fim de obter a percepção do indivíduo acerca dos papéis ao longo da vida (passado, presente e futuro), bem como o grau de importância que atribuem a cada um deles.

A abordagem qualitativa se deu por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada, que buscou compreender de forma mais detalhada aspectos relacionados ao tema do estudo.

A pesquisa foi desenvolvida em uma escola especial, a APAE, localizada em

uma cidade da região central do Rio Grande do Sul. A escola é uma entidade filantrópica que possui uma equipe composta por professores, técnicos e profissionais da saúde e atende mensalmente cerca de 150 pessoas, sendo estes, crianças, jovens e adultos.

Foram considerados como critérios de inclusão para o estudo pais e cuidadores de crianças e adolescentes, regularmente matriculadas na escola-APAE, que possuíam a idade mínima de dois e máxima de quinze anos. A amostra foi por conveniência.

A coleta de dados foi realizada no período de dezembro de 2020 a janeiro de 2021. Os pais e cuidadores que atenderam ao critério de inclusão foram contatados e informados sobre o objetivo do estudo e assim de acordo com a disponibilidade e aceitação de cada um dos participantes a coleta foi agendada individualmente.

Ao todo, participaram do estudo, 10 pais e cuidadores. Em um primeiro momento os participantes foram informados sobre o uso de gravadores e o sigilo das informações, assim como ocorreu à leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), reforçando a cada participante seus direitos.

A coleta de dados consistiu primeiramente na aplicação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, sendo esta uma autoavaliação baseada no Modelo da Ocupação Humana desenvolvida primeiramente por Oakley, Kielhofner, Barris e Reichler em 1986,

sendo traduzido para português e validado por Júnia Cordeiro e seus colaboradores.

O instrumento é dividido em duas partes, sendo a primeira capaz de avaliar os dez principais papéis ocupacionais como: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família, participante em organizações, religioso, e passatempo/amador. Na segunda parte os dez papéis ocupacionais são analisados de acordo com sua importância (CORDEIRO et al, 2007).

Em um segundo momento foi realizada uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas elaboradas pela pesquisadora. A mesma procurou estimular o depoimento livre dos participantes, desenvolvendo questões sobre as possíveis mudanças que ocorreram no cotidiano após a chegada do filho com deficiência, bem como, os desafios e percepções. O instrumento e as entrevistas foram realizados concomitantemente e tiveram duração média de 30 minutos.

Para análise dos dados qualitativos foi utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011). A mesma busca analisar sistematicamente os dados por meio de um conjunto de etapas. Após transcrição dos áudios e leitura detalhada das entrevistas foi realizada uma codificação dos resultados, listando-os de maneira que pudessem posteriormente gerar subcategorias. Após a primeira codificação, foram se agrupando as subcategorias que deram origem as categorias. Para a elaboração dessas categorias, procurou-se identificar os conceitos que foram recorrentes nos

discursos, analisando as semelhanças, assim como também as divergências.

Para garantir a confidencialidade e a ética dos participantes utilizou-se a codificação F (nº), buscando primeiramente convergências entre os participantes, portanto a letra F evidenciada é referente à inicial da palavra “Familiar”, pois todos os participantes se enquadram nesse perfil. Os respectivos números, de 1 a 10, foram estabelecidos de acordo com a ordem de realização das entrevistas.

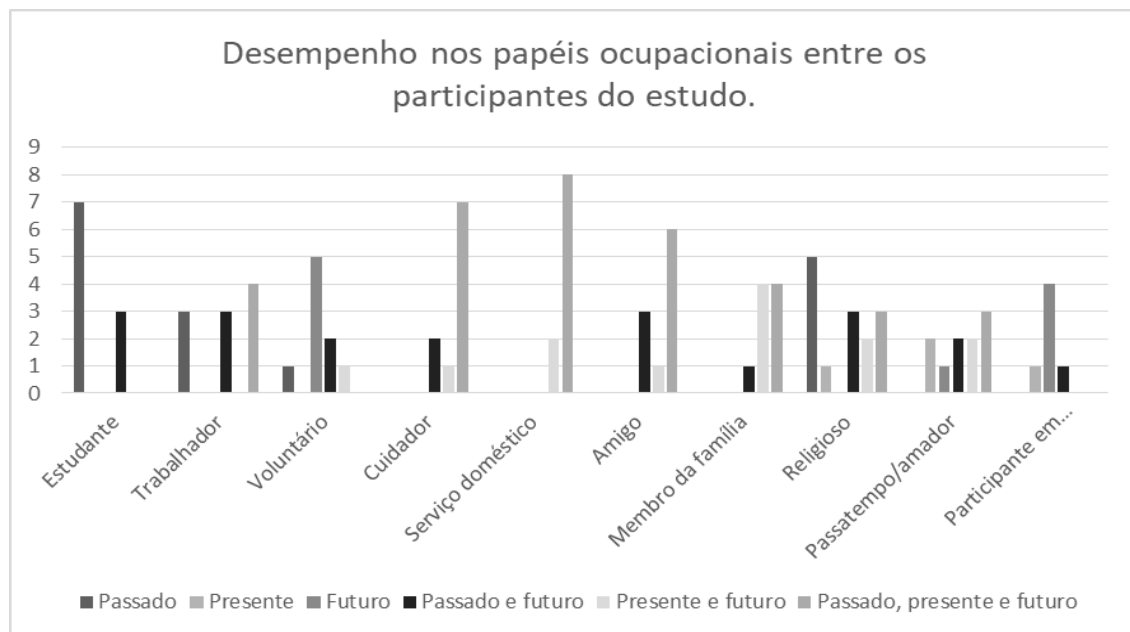
Os dados quantitativos foram analisados estatisticamente através do programa Microsoft Excel versão 16.0 e foram calculados em forma de frequências absoluta e relativa com valores inseridos, e assim apresentados por meio de tabelas e gráficos.

Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob parecer nº 4.263.794, homologado em 08 de setembro de 2020.

Participaram do estudo 10 indivíduos, dos quais a maioria eram do sexo feminino (n=9; 90%), não aposentado (a) (n=9; 90%). A média de idade foi de 41,8, variando de 26 a 65 anos, dos quais, (n=7; 70%) eram casados e (n=3; 30%) solteiros. No Gráfico 1 são apresentados os papéis ocupacionais obtidos por meio da LIPO e como são desempenhados segundo os tempos passado, presente e futuro. A categoria “Outros” foi excluída do gráfico, pois não apresentou demanda nas entrevistas.

Gráfico 1 – Desempenho nos papéis ocupacionais entre os participantes do estudo.



Produzido pela autora.

Os dez papéis ocupacionais listados foram analisados de acordo os critérios adotados e descritos na metodologia. O papel de estudante foi citado por 70% dos

participantes como um papel desempenhado no passado, e para 30% além de já terem exercido esse papel no

passado, existe o desejo de retomá-lo no futuro.

No papel de trabalhador, 40% dentre os participantes realizam este papel no presente, 58% desempenharam no passado e pretendem recuperá-lo no futuro. Ainda, apenas 10% nunca foram trabalhadores e não desejam ser no futuro.

Quanto ao papel de voluntário, a maioria dos participantes (55,6%) respondeu que pretende realizar no futuro, sendo algo que nunca vivenciaram, e uma pequena porcentagem (20%) já realizaram no passado.

O papel de cuidador obteve uma grande porcentagem entre os participantes como papel que realizaram no passado, realizam no presente e pretendem realizar no futuro (70%). São poucos os participantes que não desempenham este papel no presente, mas já desempenharam no passado e pretendem desempenhar no futuro (20%). Apenas 10% dos participantes não haviam desempenhado este papel no passado, mas realizam no presente e pretende realizar no futuro.

Referente ao papel ocupacional de serviço doméstico, a maioria (80%) dos participantes do estudo responderam que desempenharam no passado, desempenham no presente e pretendem prosseguir no futuro. Apenas 20% desempenham esse papel no presente e pretendem continuar no futuro.

No papel de amigo, 60% dos entrevistados realizam este papel no presente, realizaram no passado e tem o desejo de continuar no futuro, 30% responderam que no presente não

realizam, mas que já realizaram no passado e pretendem retoma-lo no futuro.

Em relação ao papel ocupacional de membro de família, apenas 11,2% dos entrevistados relataram que não realizavam este papel no passado, mas realizam no presente e pretendem continuar no futuro. Uma porcentagem de 44,45% relatou desempenhar no passado, desempenham no presente e pretendem desempenhar no futuro. E 44,45% realizam no presente e tem o desejo de continuar no futuro.

O papel de religioso possui porcentagem de 50% no passado, 30% realizavam no passado e pretendem voltar a realizar no futuro, apenas 10% dos participantes realizam no presente e 10% realizou no passado, presente e futuro.

Passatempo/amador, neste item apenas 20% dos entrevistados realizam no presente, 10% têm o desejo de realizar no futuro, 40% já realizaram e pretendem retomá-lo. Ainda, 30% relataram ter desempenhado no passado, presente e futuro.

Ainda, no papel de participantes em organizações, 66,6% tem o desejo de realizar esse papel no futuro, 16,7% realizam atualmente e manifestam vontade de continuar no futuro.

Observando individualmente os resultados, é notável que todos os papéis ocupacionais apresentaram diminuição nas porcentagens de realizações entre o passado e o presente. Este dado indica que, de alguma maneira a rotina desses indivíduos sofreu impactos diante dos papéis desempenhados. Dentre esses papéis, os que mais sinalizaram quedas foram o de trabalhador e estudante, sendo

os mesmos assinalados pelos entrevistados com maior desejo de retomada ou continuidade no futuro. Esse indicativo tem relação com o nascimento dos filhos e as transformações advindas da nova realidade vivenciada.

Na tabela 2, apresentam-se os dados referentes a segunda parte da LIPO, que avalia o grau de importância atribuído a cada papel.

Tabela 2 – Importância dos papéis ocupacionais para os participantes do estudo (n=10).

Papéis ocupacionais	Nenhuma importância n (%)	Alguma importância n (%)	Muita importância n (%)
Estudante	0	4 (40)	6 (60)
Trabalhador	0	1 (10)	9 (90)
Voluntário	1 (10)	3 (30)	6 (60)
Cuidador	0	0	10 (100)
Serviço doméstico	0	3 (30)	7 (70)
Amigo	0	1 (10)	9 (90)
Membro da família	0	0	10 (100)
Religioso	0	5 (50)	5 (50)
Passatempo/amador	0	1 (10)	9 (90)
Participante em organizações	3 (33,35)	4 (44,45)	2 (22,2)

n: frequência absoluta.

Produzido pela autora.

Os dados referentes à tabela 2 demonstram que todos os participantes dão maior importância aos papéis de cuidador e membro de família. Os papéis de estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família e passatempo/amador também aparecem com o grau de muita importância para maioria dos entrevistados. Os sujeitos consideraram o papel de participante em organizações, com alguma importância. Quanto ao papel atribuído a religioso, os resultados indicam que 50% consideram o mesmo muito importante e 50% atribuem alguma importância.

A análise qualitativa foi realizada com base na análise de conteúdo proposto por Bardin (2011), que consiste em uma

análise sistemática e em etapas. Após a realização das entrevistas os dados foram transcritos, analisados e discutidos. Foram identificados, nos excertos dos participantes, conceitos significativos de acordo com o objetivo do estudo. Desse modo, os dados foram codificados de acordo com similaridade gerando pré-categorias e posteriormente, após nova análise foram criadas categorias. Assim, duas categorias foram destacadas, essas denominadas: **Aprendendo a compreender a deficiência: vivências de luto e preconceito; A importância dos papéis ocupacionais: rupturas e descobertas.**

Discussão

Aprendendo a compreender a deficiência: vivências de luto e preconceito

O nascimento de um filho é um dos momentos mais importantes e marcantes na vida da família. Desde o momento em que se descobre uma gestação, diversos sentimentos se fazem presentes, entre os quais: alegria e insegurança pelas transformações que se aproximam e conseqüentemente a idealização do filho, assim como a preparação do núcleo familiar para a chegada de um novo membro. Este é um período de grandes expectativas, sonhos e desejos em relação ao bebê e como será a vida após a sua chegada (PICCININI et al., 2008).

Ao longo da gestação, mãe, pai e familiares concebem o bebê, de acordo com suas expectativas e desejos. Segundo Iaconelli (2015), o bebê idealizado constituiu-se de uma imaginação interna de cada sujeito e do discurso social que o rodeia. Nos relatos a seguir, pode-se identificar como o nascimento do filho com deficiência causou impacto na rotina.

“No começo foi difícil, porque planejamos algo durante nove meses e na hora é tudo diferente, então até se acostumar com isso foi muito difícil, passei por um luto até conseguir entender, essa fase foi a mais difícil, eu compreender a deficiência do meu filho e também ao mesmo tempo aprender a lidar com isso.” F4

“A gente tem que ser forte né, não adianta chorar, ficar naquele luto pelo teu filho não ser como tu imaginou. No início a gente passa por tudo né, porque era algo que eu não esperava.” F6

O luto está dentre os sentimentos mais recorrentes após o nascimento de uma criança com deficiência, pois a família enfrenta uma nova realidade, na maioria das vezes diferente daquela que foi

idealizada (BARROZO et al., 2015). Ainda, de acordo o autor ocorre diversas mudanças, na vida pessoal e cotidiana dos pais e cuidadores, relacionadas ao nascimento e ao cuidado de pessoas com deficiência, sendo um exemplo, a compreensão e comportamento social de cada família. Esse dado se confirma no trecho a seguir:

“Ser mãe, para mim, foi tipo um resgate, pois quando tu é mãe, e acho que principalmente mãe de uma criança com deficiência, tu sente muita coisa, sentimento que nunca havia sentido antes, no início aceitar a deficiência não foi fácil, mas depois que compreendi, eu aprendi muita coisa também e aprendo até hoje” F9

Com base nos relatos, pode-se compreender que esse momento é permeado por diversos sentimentos e emoções, passando primeiramente pelo sofrimento e incompreensão da situação vivida, em seguida, vivenciando o luto pela perda do filho idealizado e posteriormente a aceitação da nova realidade. Ainda assim, os pais e a rede familiar compreendem como um processo, que exige a busca de alternativas para a adaptação com o novo contexto de vida.

“Foi uma grande mudança, desde o nascimento, até o diagnóstico dele, mas sempre busquei o melhor, eu não sabia muito bem como lidar, isso me afetou muito, ficava com medo.” F6

O nascimento de uma criança significa para os pais uma experiência singular, permeada por diversas mudanças, que muitas vezes estão interligadas aos aspectos sociais, físicos, emocionais ou comportamentais da rede familiar. Ainda, ocorrem mudanças nos papéis ocupacionais, entretanto essas alterações não se referem apenas às rupturas, mas também a aquisição de novos papéis, como o de cuidador (BARROZO et al., 2015).

De acordo com os dados apresentados na LIPO, observou-se que os papéis ocupacionais de cuidador e membro de família mantiveram-se com alta porcentagem de participação no decorrer do tempo. Estes papéis, também foram identificados pelos participantes com grande importância para a vida ocupacional.

“Eu sou cuidadora, todos os dias, não tem hora, preciso estar sempre disposta a cuidar dele, na maioria das vezes sou eu que sei fazer tudo como ele precisa realmente, então acaba ficando tudo pra mim.” F8

“Eu sou cuidadora, todos os dias, não tem hora, sou eu quem cuido, ele precisa de muitos cuidados e cuidar dele é o que mais demanda do meu tempo, é praticamente vinte e quatro horas por dia, pois tem que estar sempre de olho, e eu sou a única que fica somente em casa, não estou trabalhando, então é tudo comigo, cuidar dele, da casa[...].” F4

“Acredito que depois do nascimento dele, começamos a ter mais momentos em família, a ficarmos mais juntos e isso foi uma das melhores coisas que aconteceu” F6

Dados similares a esses foram encontrados na pesquisa de Parreira et al (2013) onde o papel de membro de família apresentou grande importância para a vida cotidiana dos sujeitos entrevistados, sendo considerado um elemento de apoio social, que favorece o empoderamento e os auxilia no enfrentamento da nova realidade.

Ainda, segundo Barrozo et al (2015) a família costuma ser a principal origem do cuidador informal, sabe-se também que quando um membro da família exerce esse papel, denota sobrecarga, principalmente se esse “cuidar” for em tempo integral. A sobrecarga ocorre devido às atividades de cuidados diários e contínuos. De acordo com os dados obtidos nessa pesquisa por

meio da LIPO, o papel de passatempo/amador diminuiu em relação ao passado. Ainda, segundo os relatos, logo após o nascimento muitos participantes relatam não possuírem tempo para realizar essas atividades de lazer, porém pretendem recuperá-la no futuro.

“Eu não tenho atividade de lazer mais, acho que a única coisa, é escutar música e ainda assim é muito raro eu conseguir fazer isso sem ser interrompida” F3

“No início eu abri mão de quase tudo na minha vida, meu trabalho, minha vida social, meu lazer... Agora estou aos poucos planejando recuperar, por exemplo, mês que vem eu vou começar a ir na academia, que era meu passatempo, era onde eu me conectava comigo mesma, acredito que isso já é um avanço” F9

O papel de passatempo/amador foi considerado por 90% dos participantes como de muita importância, destacando o desejo de retomar/iniciar esse papel no futuro. Acredita-se que, envolver-se em ocupações e papéis que ofereçam lazer possa ser uma estratégia de enfrentamento para nova realidade, assim como é importante para a qualidade de vida dos sujeitos. Segundo Giné et al (2010), o lazer é um dos fatores que contribui com a qualidade de vida dos sujeitos, a satisfação pessoal e a saúde, tornando-se peça-chave para o bem-estar físico e mental.

De modo geral, o presente estudo identificou mudanças nos papéis ocupacionais dos sujeitos entrevistados relacionadas com o nascimento do filho, o luto, o preconceito e mudanças na dinâmica familiar. Essas mudanças se relacionam tanto pela possibilidade de adquirir novos papéis, quanto pela perda de outros. Contudo, pode-se observar que as famílias apesar de algumas dificuldades, como por exemplo: insegurança, a

impossibilidade de realizar suas metas e desejos projetados (estudar, trabalhar); a falta de estabilidade e de estrutura familiar e o preconceito vivenciado, conseguem ultrapassar essas fragilidades, fazendo uso de estratégias, formas de adaptação e de reestruturação na dinâmica familiar.

A importância dos papéis ocupacionais: rupturas e descobertas

As ocupações são compreendidas como um modo ativo do sujeito intervir no mundo e, assim, ativamente, estar consigo e com os outros (HOCKING, 2011). Além disso, as ocupações são influenciadas pelo tempo, pelo lugar e pelas condições sociais e econômicas de cada sujeito. São consideradas um meio prático e cotidiano de auto expressão, composto por meio de valores, rotinas e papéis (CRUZ et al., 2013). Acredita-se que papéis ocupacionais estejam diretamente ligados as ocupações dos sujeitos. Estes papéis orientam os indivíduos para que desempenhem as suas diversas funções sociais. Ainda, Cruz et al (2013) ressaltam que os sujeitos agem de acordo com as implicações do contexto e grupo social o qual está inserido, abarcando tanto elementos individuais, quanto grupais.

De acordo com os dados dessa pesquisa, o papel de trabalhador se destaca como um dos mais comprometidos, apresentando uma queda significativa no presente, apesar de ser um dos papéis mais desempenhados no passado. Além disso, obtém alto índice de pretensão de retomada no futuro, sendo considerado por 90% dos participantes como muito importante. Esse dado comprova como os acontecimentos gerados a partir de uma demanda social,

de saúde ou familiar, podem interferir nos papéis desempenhados, bem como, no desejo em retomar este papel, demonstrando que a alteração no mesmo representa grande perda no seu cotidiano.

Por conta da nova realidade, muitos pais veem-se impossibilitados de conciliar a rotina de cuidados dos filhos com o emprego, e acabam por abdicar deste para se dedicarem integralmente aos filhos, como nos relatos a seguir:

“Logo após o nascimento do G. precisei largar meu emprego, o que no início foi bem difícil, mas fui dando meu jeito e sigo assim, infelizmente precisei deixar de trabalhar para poder cuidar dele da melhor maneira” F5

“O trabalho foi uma das principais coisas que precisei abrir mão e me faz muita falta, não somente pelo lado financeiro, mas também porque eu gostava de ter meu dinheiro, gostava do meu trabalho e colegas.” F7

Nesse sentido, observou-se que 60% dos sujeitos entrevistados deixou de realizar suas atividades profissionais devido ao cuidar. Segundo Mendes (2005), a atividade de cuidar requer a adaptação dos demais papéis e funções de todos os membros da família, sendo que seus projetos de vida, relações pessoais e sociais geralmente são redimensionados.

O trabalho possui valores individuais, sendo a ocupação que demanda maior tempo na vida de um adulto. Através dele o sujeito consegue seu reconhecimento perante a sociedade e conquista independência financeira, e, ainda quando exercido de forma prazerosa, promove inúmeros benefícios à saúde (ARTEIRO, 2017).

Além da renúncia ao papel de trabalhador, os resultados obtidos indicam um declínio nos papéis de amigo e estudante, que deixaram de ser exercidos quando comparados ao passado, mas obtém um índice significativo de pretensão para o futuro. Cabe destacar que, 60% dos participantes responderam que o papel de estudante possui muita importância já em relação ao papel de amigo 90% dos participantes relataram ser um papel muito importante.

Com a aquisição do papel materno/paterno surgem novas demandas na rotina dos indivíduos, sendo assim, quando questionados sobre as mudanças nos papéis ocupacionais após o nascimento do filho, surgiram em todos os relatos mudanças envolvendo a participação social. Esta é caracterizada pelo envolvimento do indivíduo com seus pares e amigos, sendo uma interação que pode ocorrer pessoalmente ou virtualmente (ARTEIRO, 2017). O papel de amigo foi mencionado pela maioria dos participantes, além disso, apresentou um número significativo em sua realização no passado, entretanto, o índice de desempenho do presente obteve queda, mesmo com alto índice de interesse para o futuro.

“Eu senti muita falta da minha vida social, eu tinha muitos amigos, eu saía, eu vivia mais, eu dançava, eu ia a festas, frequentava clubes, e quando o R. nasceu, eu não consegui fazer mais nada disso e eu senti muita falta, ali eu percebi que era muito importante para mim minha vida social, até hoje depois de nove anos me faz muita falta” F7

Os discursos ressaltam que, com a nova rotina os sujeitos priorizam momentos com seus filhos, diminuindo a frequência com que saem e uma maior seletividade com relação aos lugares que os levam

afetando assim a manutenção de papéis que envolvem as relações sociais.

“A vida social foi algo que mudou muito, foi bastante afetado, ele era muito apegado a mim, eu não encontrava ninguém para me ajudar a cuidar, não conseguia confiar em ninguém para cuidar do meu filho” F9

“Minha vida social mudou, eu saía, visitava as pessoas, as pessoas me visitavam, e desde que o G. chegou, eu precisei ajustar tudo a rotina dele, eu precisei entender, respeitar e ajustar de acordo com o que ele se sente melhor, ele não consegue ficar muito tempo longe de mim, o que dificulta a volta das minhas atividades de lazer, mas aos poucos vamos conseguindo” F10

Tal aspecto se caracteriza como ambivalente, ao mesmo tempo em que os sujeitos sentem falta da sua vida social como era antes, demonstram priorizarem a permanência com seus filhos. Isso pode se justificar pelas demandas de cuidados específicos que cada criança necessita, assim como, a insegurança em atribuir a outras pessoas tais cuidados. Segundo Barbosa et al (2009) o círculo de vida social da família com uma criança com deficiência, geralmente é suprimido de maneira que os pais e cuidadores por muitas vezes abdicam de momentos de lazer, de participação social e autocuidado para atender as demandas de cuidado ao filho.

Dos entrevistados, 100% consideraram o papel de cuidador como muito importante, sendo que 70% já realizaram esse papel no passado, realizam no presente e pretendem realizar no futuro. Ainda, 8 dos 10 sujeitos entrevistados relataram que além de tornarem-se pais, realizam a função de principal cuidador.

“Deixei de trabalhar, e de sair também, precisei me dedicar aos cuidados a ele, pois tem coisas que só eu consigo fazer, é difícil encontrar alguém que tenha o cuidado necessário e aceite realizar todo o cuidado que ele necessita, então eu sou mãe, cuidadora, dona de casa, tudo isso...” F4

Nesse sentido, constata-se que as mudanças na rotina, bem como nas relações interpessoais entre os membros da família, são inevitáveis. Entretanto, conforme os dados deste estudo, quando pais e cuidadores abdicam de suas atividades de trabalho, relações sociais, lazer, existe claramente um desconforto e desejo em retomá-los, visto que são papéis que fazem falta no cotidiano. É imprescindível que não haja naturalização dessas rupturas, uma vez que, ao tornar-se cuidador de uma pessoa com deficiência existe uma sobrecarga e a diminuição de atividades que estimulam o bem-estar e lazer, o que pode ocasionar prejuízos na qualidade de vida bem como adoecimento.

“Eu tive depressão, no início foi muito difícil, mas agora eu estou bem. Eu comecei a fazer tipo uma caixinha organizadora na minha vida, e comecei a separar, me dei conta que, eu sou mãe da E., do G., sou esposa, sou filha e sou mulher também, então eu precisava também me colocar como prioridade” F5

Ainda assim, é possível observar a partir desse estudo que existe um desejo dos pais e cuidadores em retomar algumas atividades, bem como uma adaptação de acordo com a nova realidade. Apesar da sobrecarga de cuidados, os participantes do estudo demonstraram modos de enfrentamento, se adaptando ao processo de ter uma pessoa com deficiência na família e considerando esse, um período de aprendizagem.

“Me tornar mãe do R. me fortaleceu, aprendi a ser uma mãe melhor, tanto para meu filho mais novo quanto para o meu filho mais velho, aprendi a ter mais empatia, passei a olhar as pessoas e o mundo de uma forma diferente” F4

O envolvimento com outras atividades que não as da rotina de cuidados da criança, é um fator importante para que estes pais e cuidadores encontrem possibilidades para dar continuidade a sua vida e relações sociais. Um fator importante envolvendo as relações sociais, e que esteve presente em 5 dos relatos coletados, foi a troca de experiências de vida entre pais e cuidadores, sendo considerada uma estratégia que ajudou na adaptação às situações vivenciadas no cotidiano. Esse contato, de certa forma, gera tranquilidade, pois os indivíduos percebem que outros também vivenciam experiências semelhantes à sua.

“O nascimento do D. foi uma aprendizagem, uma nova forma de amar. A melhor coisa que aconteceu na minha vida... Tu aprende a amar também o filho do outro, eu conheci pessoas incríveis, que pude compartilhar experiências e que me ajudou a perceber que tudo é aprendizado” F9

Desta maneira, percebe-se a importância do estabelecimento de uma rede mínima de suporte social para que o cuidador possa realizar, além das atividades destinadas ao cuidado, atividades e estratégias para que o seu autocuidado, entretenimento e lazer sejam mantidos.

A pesquisa ainda identificou através da LIPO e da entrevista, dados que mostram inicialmente a busca dos familiares pela compreensão a cerca da deficiência, considerando esse um processo de aprendizagem.

“O que mudou bastante para mim, foi a questão de enxergar as pessoas com deficiência, antes me lembro de chamar as pessoas de “doentinhas”, e achar que tudo bem. Hoje eu percebo que estava errado, aprendi muito e ainda estou aprendendo, hoje sei que é uma deficiência, que faz parte dela... A sociedade muitas vezes trata as pessoas com deficiência de outra maneira, então eu mudei totalmente meus pensamentos, hoje em dia busco sempre estar informado e passar informação a outras pessoas” F2

Ainda, identificaram-se semelhanças entre as falas dos participantes, assim como expressões que indicam realizações, desejos e mudanças, ou seja, expectativas em relação ao futuro.

“Meu desejo é que tenha mais divulgação sobre o que realmente é o autismo, pois eu já ouvi de tudo sobre o autismo e a maioria são coisas que não são verdades, então sempre que falam eu vou lá e corrijo, explico, porque muitas vezes é desconhecimento das pessoas, sei disso porque eu também não tinha esse conhecimento” F5

“Ela precisa da nossa ajuda com certeza, mas a gente precisa sempre investir nela, fazer ela ficar mais independente ainda, então eu nunca vou deixar de fazer nada em função das limitações dela e também vou sempre incentivar ela a tentar, mesmo com as dificuldades” F1

Percebe-se então que as fases de negação e luto inicial cedem lugar para uma fase de aceitação e reorganização. A percepção de possibilidades, mantém a esperança nos pais e cuidadores, que demonstram a partir de suas falas expectativas e idealizações. Para Núñez (2008), cada família neste percurso, irá implementar seus próprios recursos, encontrar suas respostas e soluções criativas, sendo este um processo de ajustes nas relações de forma saudável, com entendimento das diferenças, potencialidades e limites impostos pela deficiência.

Ainda, neste estudo identificou-se um processo ativo de resistência e reestruturação, assim como, o crescimento em resposta ao desafio, demonstrando proporcionar ao indivíduo ser transformado por esses fatores muitas vezes estressores, adaptando-se ou superando tais experiências. Segundo Ferreira et al (2012) a resiliência é uma ferramenta de transformação humana, pois dá o poder aos indivíduos de se transformarem e de transformar a realidade em que vivem, além de oferecer condição de encontrar, em si mesmo e ao redor de si, todos os elementos que lhe permitem criar essa capacidade de superação.

“A gente aprende muito com as crianças com deficiência, hoje eu me tornei um ser humano melhor, eu aprendi a valorizar muitas coisas e valorizar as pessoas, hoje eu dou muito mais valor a tudo, devido aos ensinamentos que meu filho me trouxe” F6

“O S. deu um novo sentido pra minha vida, mudou muita coisa, me trouxe ensinamentos valiosos, ensinar as coisas pra ele, ver as conquistas dele, tudo isso é a coisa mais importante pra mim” F9

Diante do exposto, pode-se observar o quanto o nascimento de uma criança com deficiência representa um universo de desafios e mudanças no cotidiano da família. Inúmeras situações são as situações vivenciadas e colaboram de maneira positiva e/ou negativa para o convívio familiar. Ainda assim, identificou-se que as alterações na rotina se caracterizam por um processo de adaptação desenvolvido conforme a capacidade de resiliência de cada rede familiar. Por fim, destaca-se que apesar dos problemas que perpassam a questão da deficiência na família, os familiares

reagiram as adversidades, adaptaram-se as alterações e encararam essa realidade com persistência, solidariedade, criatividade e principalmente, amor.

Considerações finais

Com base neste estudo, foi possível observar que após o nascimento da criança com deficiência, as famílias entrevistadas apresentaram alterações no desempenho de seus papéis ocupacionais. Dentre esses papéis, destacaram-se os de trabalhador, amigo e estudante. Além disso, nota-se que os familiares tiveram seu dia a dia, suas tarefas e papéis modificados, por um tempo que varia de acordo com a realidade de cada núcleo familiar, devido aos cuidados necessários à criança, o que acarretou na queda de atividades de autocuidado, lazer e nas relações sociais. Diante da identificação de que houve uma diminuição na participação de papéis desempenhados para o tempo presente, quando comparado ao passado e as perspectivas futuras, considera-se a necessidade de readaptação desses sujeitos e do incentivo à participação em papéis ocupacionais que são considerados importantes no cotidiano dos entrevistados.

no âmbito familiar após o nascimento de uma criança com deficiência para que possa ser possível a compreensão da realidade que os cerca. Da mesma forma, entende-se ser fundamental que o terapeuta ocupacional considere essas alterações, acolhendo e auxiliando o cuidador em suas dificuldades diárias, possibilitando que tenha qualidade de vida e conseqüentemente possa realizar seu papel de cuidador de maneira mais adequada. Acredita-se que este estudo

Os papéis ocupacionais de cuidador e serviços domésticos mantiveram-se durante todos os períodos, sendo citados como os principais papéis realizados no dia a dia, isso ocorre devido a muitos dos familiares se tornarem os principais cuidadores, sendo responsáveis também pelas demandas de cuidado da casa. Os entrevistados foram buscando o desenvolvimento de estratégias para se adaptarem as mudanças no seu cotidiano, entretanto, esse foi considerado um processo lento, sendo necessária a reestruturação familiar, redefinição de papéis e criação de novas possibilidades.

Como desafio encontrado para elaboração desse estudo, revela-se a escassez de produções da terapia ocupacional voltada para a temática, sendo necessário o desenvolvimento de mais estudos a cerca desse tema. Além disso, o número de participantes foi limitado, devido ao enfrentamento da pandemia de COVID-19, que dificultou o acesso e contato com as famílias.

Por fim, se faz necessário que seja ampliada a percepção dos profissionais da saúde, a cerca das alterações encontradas

possa contribuir por meio de tais informações em relação às famílias de crianças com deficiência, assim como poderá subsidiar futuras pesquisas de intervenção do terapeuta ocupacional, buscando ampliar o cotidiano e recuperar o desempenho ocupacional e de papéis ocupacionais, estimulando o resgate de cada indivíduo.

Referências

- American Occupational Therapy Association, A. (2015). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 3ª ed. traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/97496/96423>.
- Arteiro, I.L.(2017). *A mulher e a maternidade: um exercício de reinvenção*. Tese Doutorado. Universidade Católica de Pernambuco. Recife. http://tede2.unicap.br:8080/bitstream/tede/973/5/isabela_lemos_arteiro_ribeiro_lins.pdf.
- Barbosa, M. R. P. & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Revista da sociedade brasileira de fonoaudiologia*, São Paulo. 14(4), 482-486. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342009000400009&lng=en&nrm=iso.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barrozo, B. M., Nobre, M. I. R., & Montilha, R. de C. I. (2015). As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 26(3), 409-417. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417>
- Cordeiro, J. R.; Camelier, A.; Oakley & F.; Jardim, J. R. (2007). Cross-cultural reproducibility of the Brazilian Portuguese version of the Role Checklist for chronic obstructive pulmonary disease patients. *American Journal of Occupational Therapy*. 61(1), 33-40. <http://repositorio.unifesp.br/11600/42322>.
- Creswell, J.W. (2010). Uma Estrutura para Projeto. In: CRESWELL, J.W. *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto*. 3ªed. Porto Alegre: Artmed/Bookman. 21–30.
- Cruz, D.M.C. (2012). *Papéis ocupacionais e pessoas com deficiências físicas: independência, tecnologia assistiva e poder aquisitivo*. [tese]. São Carlos (SP): Universidade Federal de São Carlos.
- Cruz, D. M. C., & Emmel, M. L.G. (2013). Associação entre papéis ocupacionais, independência, tecnologia assistiva e poder aquisitivo em sujeitos com deficiência física. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(2), 484-491. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000200003>
- Dickie, V. (2011) O que é ocupação? In: Crepeau E.B, Cohn, E.S, Schell, B.A.B., editores. *Willard e Spackman: Terapia ocupacional*. 11 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.15- 21.
- Ferreira, C. L. S.; Lúcia, M. O. & Maia, E. M. C. (2012). Resiliência em idosos atendidos na Rede de Atenção Básica de Saúde em município do nordeste brasileiro. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(2), 328-334. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000200009>.
- Giné, C., Grácia, M., Vilasecal, R., Barcells, A. (2010). Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain. In R. Kober (Ed.), *Enhancing quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York: Springer. 349-361.
- Hocking, C. (2011). Contribuição da ocupação para a saúde e o bem-estar. In: Neistadt, M. E.; CREPEAU, E. B. *Willard & Spackman: Terapia Ocupacional*. 9. ed. Rio de Janeiro. 45-55.
- Iaconelli, V. (2013). *Mal-estar na maternidade: do infanticídio à função materna*. Tese Doutorado. Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-07052013-102844/en.php> .
- Marconi, M. A.; Lakatos, E. M.(2017). *Fundamentos de metodologia científica*. 8. ed. São Paulo: Atlas.
- Mendes, P. B. M. T. (2005). Quem é o cuidador? In: Dias, E. L. F.; Wanderley, J. S. & Mendes, R. T. (orgs.) *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: UNICAMP.
- Nunez, B.A.(2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoria*. 12ª ed. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Oakley, F., Kiellhofner, G., Barris, R., Reichler, R.K.(1986). The role checklist: development and empirical assessment of reliability. *The Occupational Therapy Journal Research*, (6), 157-170.
- Parreira, M.M., Cavalcanti, A., Cunha, J.H.S., Cordeiro, J.J.R. (2013). Papéis ocupacionais de indivíduos em condições reumatológicas. *Revista de Terapia Ocupacional* . Universidade de São Paulo,

24 (2). <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-v6149.v24i2p127-133>.

Piccinini, C. A., Lopes, R. S.; Gomes, A. G. & De Nardi, T. (2008). *Gestação e a constituição da maternidade*. *Psicologia em Estudo*, 13 (1), 63-72. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000100008>

Santos, S. S. C.; Pelzer, M. T.; Rodrigues, M. C. T. (2007). Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*. Passo Fundo. 4(2), 114-126. <http://repositorio.furg.br/handle/1/1798>.