



REVISTA PORTUGUESA DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

VOL. 8, Nº 2

Artigo original reportando investigação clínica ou básica

DOI - 10.33194/rper.2025.40611 | Identificador eletrónico – e40611

Data de submissão: 05-03-2025; Data de aceitação: 29-04-2025; Data de publicação: 05-05-2025

A FAMÍLIA E A VIVÊNCIA DA DEFICIÊNCIA FÍSICA ADQUIRIDA: DESAFIOS E ESTRATÉGIAS NO CUIDADO

*THE FAMILY AND THE EXPERIENCE OF ACQUIRED PHYSICAL DISABILITY:
CHALLENGES AND STRATEGIES IN CARE*

*LA FAMILIA Y LA EXPERIENCIA DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA:
DESAFIOS Y ESTRATEGIAS EN EL CUIDADO*

Rute Salomé Silva Pereira¹ ; Maria Manuela Martins² ; Wiliam César Alves Machado³ ;
Marisa da Conceição Lourenço⁴ ; Caroline Porcelis Vargas⁵ ; Soraia Dornelles Schoeller⁵ ;

¹ICBAS-UP/ IPO - Porto/ ESEP, Porto, Portugal

²ICBAS-UP; Center for Health Technologies and Services Research, Porto, Portugal

³Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

⁴Escola Superior Enfermagem do Porto, Porto, Portugal

⁵Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil

Autor Correspondente: Rute Salomé Silva Pereira, rutesalomessilvapereira@gmail.com

Como Citar: Silva Pereira RS, Martins MM, Machado WCA, Lourenço M da C, Vargas CP, Schoeller SD. A família e a vivência da deficiência física adquirida: desafios e estratégias no cuidado . Rev Port Enf Reab [Internet]. 5 de Maio de 2025 [citado 24 de Maio de 2025];8(2):e40611. Disponível em: <https://rper.pt/article/view/40611>

FICHA TÉCNICA

eISSN: 2184-3023 pISSN: 2184-965X

www.rper.pt

PROPRIEDADE INTELECTUAL

Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação

www.aper.pt

A equipa editorial da revista pode ser consultada em <https://rper.aper.pt/index.php/rper/about/editorialTeam>

A equipa de revisores da revista pode ser consultada em <https://rper.aper.pt/index.php/rper/revisores>



Este trabalho encontra-se publicado com a Licença Internacional Creative Commons.
Atribuição - Não Comercial - Sem Derivações 4.0. Direitos de Autor (c) 2025 Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação

RESUMO

Introdução: A aquisição de uma deficiência física por um membro da família impõe desafios estruturais, emocionais e sociais, afetando a dinâmica familiar e o Bem-Viver. Este estudo analisa a experiência das famílias no processo de adaptação à deficiência física adquirida e investiga as estratégias e dinâmicas familiares no cuidado e apoio à pessoa com deficiência física adquirida.

Metodologia: Estudo qualitativo, de abordagem fenomenológica, com amostragem intencional. Participaram oito familiares de pessoas com deficiência física adquirida. Os dados foram colhidos por entrevistas semiestruturadas e analisados por meio de análise de conteúdo segundo Bardin. Para a codificação utilizamos o software ATLAS.ti 25®.

Resultados: Emergiram três categorias principais: (1) Acessibilidade e Inclusão Social, destacando barreiras arquitetônicas e institucionais; (2) Atitudes e Preconceitos, evidenciando impactos do capacitismo e exclusão social; e (3) Dinâmicas Familiares, abordando a reorganização das rotinas, sobrecarga dos cuidadores e estratégias de resiliência.

Discussão: Os resultados indicam que a adaptação à deficiência envolve desafios físicos, emocionais e económicos. A ausência de suporte adequado agrava a sobrecarga dos familiares e o Bem-Viver.

Conclusão: O estudo reforça a necessidade de políticas públicas eficazes e intervenção da enfermagem de reabilitação para fortalecer o papel da família como unidade de cuidado, promovendo o Bem-Viver das pessoas com deficiência e dos seus familiares.

Descriptores: Família de Pessoas com Deficiência; Pessoas com Deficiência; Enfermagem em Reabilitação; Relações Familiares; Qualidade de Vida; Inclusão Social

ABSTRACT

Introduction: The acquisition of a physical disability by a family member imposes structural, emotional, and social challenges, affecting family dynamics and Well-Being. This study analyzes the experience of families in the adaptation process to acquired physical disability. It investigates the strategies and family dynamics in caring for and supporting a person with an acquired physical disability.

Methodology: Qualitative study with a phenomenological approach and intentional sampling. Eight family members of people with acquired physical disabilities participated in the study. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using content analysis based on Bardin. We use ATLAS.ti 25® software for coding.

Results: Three main categories emerged: (1) Accessibility and Social Inclusion, highlighting architectural and institutional barriers; (2) Attitudes and Prejudices, revealing the impacts of ableism and social exclusion; and (3) Family Dynamics,

addressing the reorganization of routines, caregiver burden, and resilience strategies.

Discussion: The results indicate that adapting to a disability involves physical, emotional, and economic challenges. The lack of adequate support exacerbates caregiver burden and negatively impacts Well-Being.

Conclusion: The study reinforces the need for effective public policies and rehabilitation nursing interventions to strengthen the role of the family as a unit of care, promoting the Well-Being of people with disabilities and their families.

Descriptors: Family of People with Disabilities; Disabled Persons; Rehabilitation Nursing; Family Relations; Quality of Life; Social Inclusion

RESUMEN

Introducción: La adquisición de una discapacidad física por parte de un miembro de la familia impone desafíos estructurales, emocionales y sociales, afectando la dinámica familiar y el Buen Vivir. Este estudio analiza la experiencia de las familias en el proceso de adaptación a la discapacidad física adquirida e investiga las estrategias y dinámicas familiares en el cuidado y apoyo a la persona con discapacidad física dquirida.

Metodología: Estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico y un muestreo intencional. Participaron ocho familiares de personas con discapacidad física adquirida. Los datos se recopilaron mediante entrevistas semiestructuradas y se analizaron utilizando el análisis de contenido según Bardin. Para la codificación, se empleó el software ATLAS.ti 25®.

Resultados: Emergieron tres categorías principales: (1) Accesibilidad e Inclusión Social, destacando barreras arquitectónicas e institucionales; (2) Actitudes y Prejuicios, evidenciando los impactos del capacitismo y la exclusión social; y (3) Dinámicas Familiares, abordando la reorganización de las rutinas, la sobrecarga de los cuidadores y las estrategias de resiliencia.

Discusión: Los resultados indican que la adaptación a la discapacidad implica desafíos físicos, emocionales y económicos. La falta de apoyo adecuado agrava la sobrecarga de los familiares y afecta negativamente al Buen vivir.

Conclusión: El estudio refuerza la necesidad de políticas públicas eficaces y de la intervención de la enfermería de rehabilitación para fortalecer el papel de la familia como unidad de cuidado, promoviendo el Buen Vivir de las personas con discapacidad y de sus familiares.

Descriptores: Familia de Personas con Discapacidades; Personas con Discapacidad; Enfermería en Rehabilitación; Relaciones Familiares; Calidad de Vida; Inclusión Social

INTRODUÇÃO

A família é o primeiro e principal contexto de desenvolvimento de uma pessoa. Ela é estruturada pelas funções que cada um dos seus membros desempenha, formando um sistema dinâmico e interdependente. O funcionamento familiar altera-se de acordo com o ciclo vital dos seus membros e é influenciado por eventos normativos, próprios do curso natural da vida, e por eventos não normativos, como a aquisição de uma deficiência física por um dos seus membros⁽¹⁾.

Esta condição resulta de doenças, acidentes ou condições degenerativas, podendo ocorrer em qualquer fase do ciclo vital, e tem impacto profundo na vida da pessoa com deficiência física adquirida (PcDefA) quanto na sua família⁽²⁾. Neste contexto, a aquisição de deficiência física desencadeia um processo de reorganização familiar, alterando as dinâmicas internas, as relações interpessoais e a adaptação do ambiente físico e social⁽¹⁾.

A adaptação à deficiência é um processo complexo e desafiador, que envolve barreiras arquitetónicas, socioculturais, emocionais e político-económicas⁽³⁻⁵⁾. A falta de acessibilidade na habitação e no espaço público, a carência de informações por parte dos profissionais de saúde, e o papel de familiar cuidador são obstáculos comuns enfrentados pelas famílias^(3, 4, 6, 7). Além disso, a ausência de políticas públicas eficazes e o insuficiente reconhecimento daquele papel aumentam a complexidade dessa vivência⁽⁴⁾.

Neste sentido, a enfermagem de reabilitação, num processo de cuidado emancipatório, transcende a dimensão física do cuidado, promovendo a autonomia, independência e autoconfiança tanto para a PcDefA quanto para a sua família⁽⁸⁾. Assim, o cuidado não é apenas centrado na pessoa em reabilitação, mas também envolve um trabalho conjunto com a família, que tem um papel essencial na promoção do Bem-Viver⁽⁹⁾.

O Bem-Viver, nesse contexto, é compreendido como um estado que resulta das relações intersubjetivas no cuidado de enfermagem de reabilitação, promovendo autonomia, esperança, emancipação e dignidade. Esse conceito transcende a recuperação funcional, valorizando a participação ativa e igualitária da PcDefA na sociedade e reconhecendo a importância do suporte familiar nesse processo^(8, 9).

A família, enquanto sistema, tem um papel central não só no cuidado físico, mas também no apoio psicológico, emocional e social, criando um ambiente que favoreça a independência e resiliência de todos os seus membros⁽⁵⁾. O apoio emocional e a estabilidade familiar são fundamentais para que, tanto as pessoas com deficiência quanto a sua família, possam alcançar uma vida digna e significativa, respeitando as suas especificidades e promovendo a sua plena inclusão social. As relações interpessoais e os vínculos afetivos, no contexto de cuidado e apoio familiar, são essenciais para o fortalecimento

da resiliência familiar, criando um ambiente de inclusão e sentido de pertença que contribui diretamente para o Bem-Viver coletivo^(5, 9, 10).

Contudo, apesar dessa compreensão ampliada do cuidado, a literatura ainda carece de investigações que aprofundem o impacto da deficiência física adquirida em adultos e a maneira como a reorganização do ambiente familiar pode contribuir para a promoção da inclusão social e do Bem-Viver.

Este estudo visa preencher essa lacuna, explorando como as famílias vivenciam a aquisição de uma deficiência física e identificando as estratégias que podem ser melhoradas para apoiar o desenvolvimento psicossocial da pessoa com deficiência, contribuindo para a prática de enfermagem de reabilitação. A enfermagem desempenha um papel crucial, não só no apoio aos familiares, mas também na promoção da independência e da autonomia da PcDefA, facilitando a articulação de redes de apoio e sensibilizando a comunidade sobre os direitos das PcDefA.

Este estudo tem como objetivos analisar a experiência das famílias no processo de adaptação à deficiência física adquirida por um dos seus membros e investigar as estratégias e dinâmicas familiares no cuidado e apoio à pessoa com deficiência adquirida. A questão de investigação é: “Como é que as famílias enfrentam o processo de aquisição de deficiência física por parte de um dos seus membros, de forma a promover o Bem-Viver?”.

Com isso, espera-se contribuir para o desenvolvimento de intervenções de enfermagem de reabilitação que considerem a família como unidade de cuidados, potencializando a sua capacidade para facilitar a adaptação à deficiência física adquirida, tendo em vista o Bem-Viver.

METODOLOGIA

Este estudo qualitativo de natureza fenomenológica teve como objetivo compreender as vivências dos familiares de PcDefA. A abordagem fenomenológica foi escolhida devido à sua capacidade de explorar e compreender as experiências subjetivas e pessoais dos participantes, permitindo uma análise profunda das percepções, sentimentos e significados que os familiares atribuem às suas vivências. O estudo segue as orientações do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research⁽¹¹⁾, garantindo rigor e transparência no processo metodológico.

A amostra foi composta por duas fases de recrutamento, envolvendo tanto as pessoas com deficiência quanto os seus familiares. Na primeira fase, as PcDefA foram recrutadas com o apoio da Associação Salvador e do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos. Estas organizações divulgaram o estudo através das suas redes de contacto e incentivaram as pessoas a manifestarem o seu interesse em participar. Posteriormente, as pessoas interessadas foram contactadas por e-mail para o

agendamento das entrevistas (para um estudo anterior). Na segunda fase, no final da entrevista com a PcDefA, cada participante indicou um familiar disposto a participar do estudo.

O recrutamento realizou-se por meio de amostragem intencional. Os critérios de inclusão para os familiares foram: ser indicado pela PcDefA como familiar cuidador, ter idade superior a 18 anos e capacidade de comunicação verbal. A colheita de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, conduzidas pela investigadora principal, com uma duração média de 45 minutos, entre janeiro e novembro de 2020. As entrevistas com os familiares ocorreram presencialmente, quando possível, ou virtualmente (via Zoom), após as restrições impostas pela COVID-19.

Foi utilizado um guião de entrevista semiestruturado com as seguintes áreas: a vivência inicial do familiar ao ser informado sobre o evento que levaria à aquisição de uma deficiência física por um membro da família; as alterações nas dinâmicas familiares; as atividades diárias do familiar com deficiência; a adequação das condições habitacionais às novas necessidades; percepções sobre acessibilidade e inclusão social no contexto em que vivem; e experiências de discriminação ou exclusão relacionadas à deficiência.

A análise dos dados foi realizada através da análise de conteúdo, com recurso a uma abordagem indutiva, que permitiu uma compreensão aprofundada dos dados e a identificação das categorias diretamente a partir material recolhido⁽¹²⁾. A análise foi realizada em três etapas: a pré-análise, com a transcrição integral das entrevistas e numa leitura inicial; exploração do material, com codificação dos dados e agrupamento em categorias temáticas; e tratamento e interpretação, organizando as categorias em eixos temáticos, refletindo as inter-relações entre a deficiência física e as vivências dos familiares. A codificação foi realizada utilizando o software ATLAS.ti 25®. Para assegurar o rigor, duas investigadoras realizaram a codificação inicial independentemente, discutindo divergências até chegarem a um consenso.

O estudo foi aprovado pelo Comité de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Biomédicas Abel

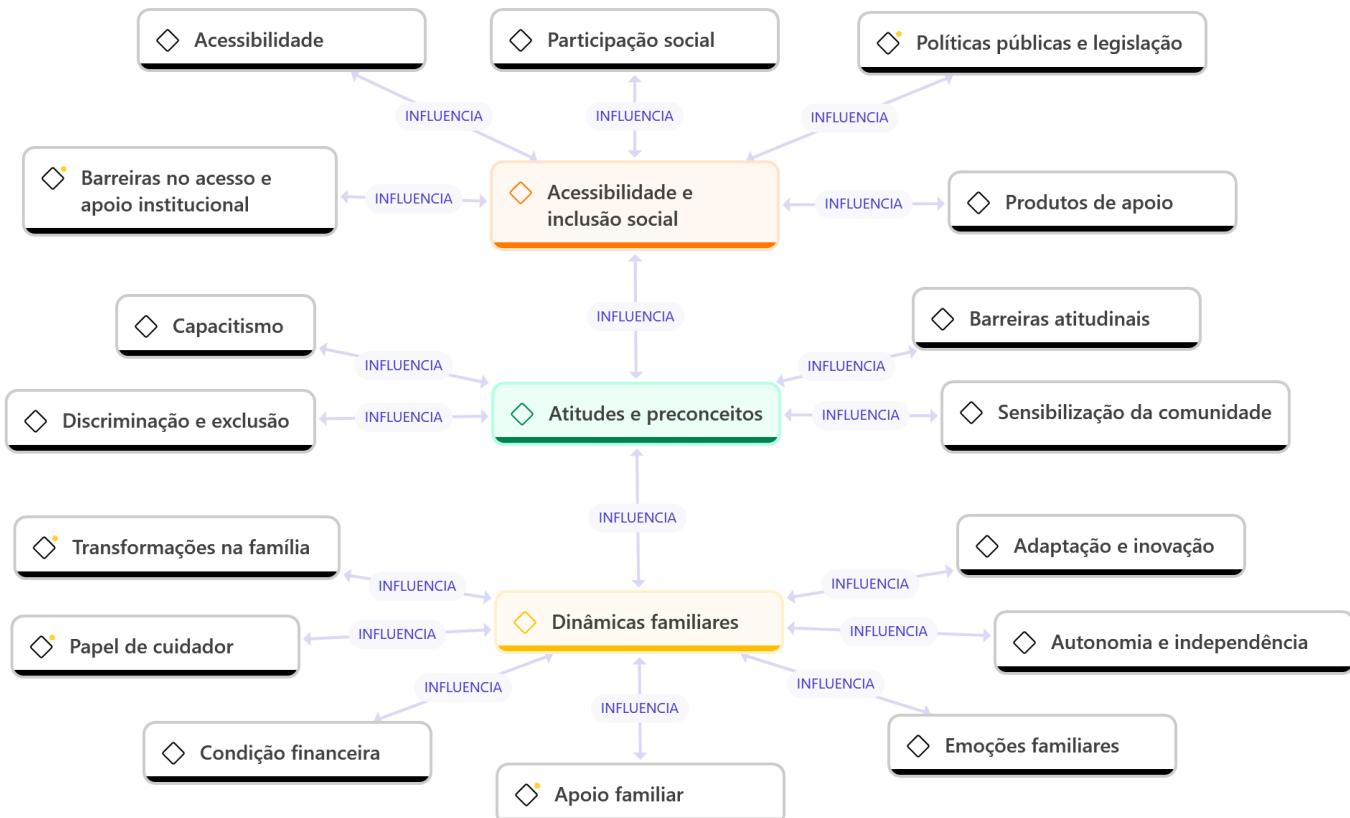
Salazar da Universidade do Porto (Parecer número 2019/CE/P023, P300/2019/CETI). Todos os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e participação voluntária. O termo de consentimento foi obtido antes das entrevistas, em formato físico ou digital, dependendo da modalidade da entrevista. Para garantir anonimato e confidencialidade, os participantes foram identificados por códigos alfanuméricos (ex.: "F1" para o primeiro familiar entrevistado). Os dados foram armazenados de forma segura e acessíveis apenas à equipa de pesquisa.

RESULTADOS

A amostra deste estudo foi composta por oito familiares, com média de idade de 49,1 anos (desvio padrão= 18,4 anos). Em relação ao vínculo de parentesco com a PcDefA, os principais laços identificados foram: três esposas (37,5%), seguidas por duas mães (25,0%), um filho (12,5%), um marido (12,5%) e um tio (12,5%). A maioria era do género feminino (62,5%), enquanto o género masculino representava 37,5%. Relativamente ao estado civil, a maioria dos familiares encontrava-se casada ou vivia em união de facto (87,5%), sendo que apenas um participante era solteiro (12,5%). Com relação ao local de residência, sete participantes (87,5%) viviam em áreas urbanas. Em termos de escolaridade, metade da amostra possui o ensino secundário (50%), enquanto quatro licenciatura (25,0%), um o 1º ciclo (12,5%), e um o doutoramento (12,5%).

Observou-se uma distribuição igual entre doenças neurodegenerativas (50,0%) e lesões vertebral-medulares (50,0%) que conduziram à aquisição de deficiência física. As principais áreas profissionais identificadas foram: Educação e Ciências (12,5%), Técnico-Administrativo e Gestão (25,0%), Indústria e Comércio (25,0%), e Sem profissão ativa (25,0%). Quanto à situação profissional, 37,5% dos familiares eram trabalhadores por conta d'outrem, 37,5% estavam reformados, 12,5% eram estudantes e 12,5% encontravam-se desempregados.

Da análise dos dados emergiram três categorias principais: Acessibilidade e Inclusão Social, Atitudes e Preconceitos e Dinâmicas Familiares, conforme detalhado na Figura 1.

Figura 1 - Representação da rede: Vivências da família face à deficiência

CATEGORIA ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO SOCIAL

Esta categoria destaca as condições que permitem ou restringem a participação e inclusão social das PcDefA na sociedade. Ela está subdividida em cinco subcategorias: Acessibilidade, Barreiras no acesso e apoio institucional, Participação social, Políticas públicas e legislação e Produtos de apoio.

A *Acessibilidade* no contexto habitacional é um desafio recorrente: “*a nossa casa não está minimamente preparada*” (F1), com falta de espaço nas casas de banho (F1, F4, F6). Algumas soluções adotadas incluem a mudança para o rés-do-chão, mudança de habitação e renovações significativas (F2, F4, F7). Nos espaços públicos, as barreiras arquitetônicas são rampas inadequadas (F3, F4, F6, F7) e elevadores de pequenas dimensões (F4, F6, F7, F8) que obrigam a uma necessidade de “*ajuda constante*” (F3). A falta de acessibilidade subsiste nos transportes públicos (F3, F7) e em estabelecimentos comerciais (F4).

As *Barreiras no acesso e apoio institucional* são uma dificuldade: “*não temos tido qualquer apoio, embora tenhamos solicitado*” (F1), assim como a demora na atribuição de apoios (F4). A falta de informação também é relatada: “*O conhecimento que tenho foi de pesquisa que eu fiz! Ninguém me disse nada*” (F4). Existe ainda a necessidade de serviços especializados que atenda às especificidades da PcDefA e da família, sugerindo a criação de gabinetes de apoio nos hospitais (F2),

A *Participação social* é valorizada pelas famílias: “*participa em tudo o que pode*” (F1) apesar de persistirem desafios, como “*não poder acompanhar os filhos em atividades radicais*” (F5). O envolvimento em desporto adaptado é destacado: “*... participou no campeonato do mundo de vela adaptada*” (F7), bem como o acesso ao turismo e cultura (F8). O emprego é considerado essencial para a participação porque “*a inclusão faz-se pelo emprego*” (F8).

As *Políticas públicas e legislação* apresentam desafios para os familiares que destacam as dificuldades na obtenção de produtos de apoio (F4) e no cumprimento da legislação (F4, F6). Há uma percepção de avanço, mas também de caminho a percorrer para a transição para os direitos da PcDefA (F4, F8). A necessidade de apoios individualizados para os familiares cuidadores foi mencionada (F7), assim como de políticas que incentivem à inclusão no mercado de trabalho (F1, F2, F8). Contudo, o impacto positivo das políticas de apoio ao emprego também foi evidenciado: “*... conseguiu a motinha e o elevador*” (F7).

Os *Produtos de apoio* mencionados pelos familiares, essenciais para a independência e qualidade de vida da PcDefA, incluem elevadores para transferências (F4, F7), cadeiras de rodas (F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8), dispositivos de propulsão (F3, F7), apoios para higiene pessoal e eliminação (F4, F7), camas articuladas (F6, F7) e equipamentos para atividades de lazer (F7).

CATEGORIA ATITUDES E PRECONCEITOS

Esta categoria aborda as crenças e atitudes que influenciam as interações sociais através de quatro subcategorias: Barreiras atitudinais, Capacitismo, Discriminação e exclusão e Sensibilização da comunidade.

As *Barreiras atitudinais* estão relacionadas com estigma e uma visão limitada das capacidades da PcDefA: “*O problema é não se conseguir ver ... uma pessoa com deficiência é muito capaz.*” (F1). Os familiares destacam o tratamento diferenciado e as atitudes paternalistas: “... *ele fica chateado...as pessoas falam comigo em vez de falar com ele*” (F7).

O *Capacitismo* reflete uma visão cultural e social que considera as PcDefA inferiores: “*acharam que ele nunca ia casar*” (F7) ou “*Uma pessoa com deficiência física tem de se esforçar muito mais para provar o seu valor*” (F1). A invisibilidade das PcDefA é também recorrente: “*se tivéssemos mais pessoas com deficiência na rua íamos desconstruindo mentalidades fechadas..., mas não passam da soleira da porta.*” (F4).

A *Discriminação e exclusão* conduz ao isolamento social devido à falta de apoio e de condições de acessibilidade porque “...*o mais fácil é nem sair*” (F1), onde as barreiras arquitetónicas se constituem como uma forma de discriminação: “... *é uma injustiça, ele não consegue entrar numa sapataria, na farmácia, no Banco, na maior parte dos restaurantes e só estou a falar nas entradas...*” (F4). No mercado de trabalho também se faz sentir a discriminação: “...*o meu marido está desempregado porque tem uma deficiência física*” (F1).

A *Sensibilização da comunidade* é crucial para os familiares que destacam a importância de a sociedade adaptar-se à pessoa com deficiência, e não o contrário, dado que tudo está pensado para as pessoas que andam (F1, F4), e que continuam a existir desafios como o estacionamento indevido (F1, F3). Algumas atitudes positivas da comunidade também são destacadas pelos familiares (F3, F7, F8).

CATEGORIA DINÂMICAS FAMILIARES

Esta categoria descreve como as famílias se ajustam e reorganizam ao lidar com a aquisição de uma deficiência física e engloba sete subcategorias: Adaptação e inovação, Apoio familiar, Autonomia e independência, Condição financeira, Emoções familiares, Transformações na família, Papel de cuidador.

A *Adaptação e inovação* reflete a capacidade das famílias de se ajustarem, destacando a busca por soluções inovadoras e práticas, como a adaptação à utilização da cadeira de rodas (F3), a procura de alternativas inovadoras no contexto local para promoção da acessibilidade (F4) e uma abordagem prática e descomplicada e procura de alternativas criativas através de uma postura resiliente (F4, F8).

O *Apoio familiar* é essencial para a adaptação, com ênfase no suporte emocional e motivação

familiar: “*o apoio da família e a positividade da família*” (F8) e “...*as irmãs são amicíssimas dela, levam-na para todo o lado*” (F6). A flexibilidade e solidariedade familiar também são destacadas, como a troca de responsabilidades para que o cuidador possa ter momentos de lazer (F6).

A *Autonomia e independência* são dimensionadas com um equilíbrio entre apoio e a promoção da autodeterminação. Embora algumas tarefas sejam assumidas por familiares, como a manutenção de casa (F1), as decisões familiares continuam a ser tomadas pela PcDefA (F2). A questão da sobre proteção também é abordada, com muitos familiares buscando incentivar a autonomia e independência e outros com tendência a oferecer mais ajuda do que a necessária (F1, F2, F7). O equilíbrio entre apoio e independência, especialmente em tarefas cotidianas, é valorizado: “*Pede ajuda, e nós ajudamos... em geral ela faz tudo*” (F3). A independência conquistada é valorizada tanto pela PcDefA quanto pela família (F7).

A *Condição financeira* é um aspecto importante na adaptação, para alguns é sentida pela dificuldade de adaptar a casa ou arcar com despesas extras (F1, F4), onde a limitação financeira é imposta pela falta de oportunidades no mercado laboral: “*está em programas de inserção profissional... mais precários do que os recibos verdes*” (F1). Contudo, outras famílias destacam as vantagens de ter recursos financeiros (F8).

As *Emoções familiares* refletem o impacto emocional da deficiência, com o choque inicial sendo comparado a uma “*catástrofe*” (F8). Apesar do sofrimento, há reconhecimento das boas experiências anteriores à mudança e uma busca por ressignificação do percurso vivido: “*Sentimos desgosto, mas também sentimos que a vida foi bem aproveitada*” (F4). A dificuldade para lidar com a dor emocional é referida mesmo depois de tantos anos, evitando falar sobre o assunto (F6).

As *Transformações na família* são profundas e incluem mudanças na vida cotidiana, redistribuição de responsabilidades e adaptação ao novo contexto. Para alguns, isso envolve ajustes significativos na habitação e no estilo de vida: “*Passamos de um T3 para um T1... nunca mais a nossa vida foi igual*” (F4). A reorganização das responsabilidades pode sobrecarregar um membro da família: “*A doença do meu marido tirou-nos tempo de convivência juntos (porque tenho de tratar de tudo sozinha), mas não nos tirou a cumplicidade, a admiração e o amor*” (F1). Outro aspecto relevante é a reflexão sobre as escolhas feitas: “*não estávamos a escolher o caminho mais fácil, mas era o caminho certo*” (F7) e o adiar sonhos como “*o de sermos pais*” (F1).

O *Papel de cuidador* é exigente, com desafios físicos e emocionais: “*deito-me às 1h todos os dias... e levanto-me 2 vezes de noite*” (F6). O cuidador equilibra-se entre dar apoio e preservar alguma independência do familiar com deficiência física.

No entanto, há momentos de frustração: “*Quantas vezes lhe digo: ‘Olha que eu vou-me sentar, queres alguma coisa?’ e ele: ‘Não’. Passado um bocado, diz-me: ‘Olha, vem-me pôr aqui uma coisa...’*” (F4). Também a dedicação ao outro pode levar a sacrifícios na vida pessoal: “*já estava no meu limite e vim-me embora do trabalho... dediquei-me à minha filha*” (F6). Mesmo as férias são um desafio: “*é mais pesado... Às vezes prefiro ir menos dias e ter outras comodidades.*” (F7). A paz de espírito vem do saber que, caso algo aconteça, o familiar será bem cuidado: “*se morresse, não morria aflita porque sei que a minha filha ficava bem...tem quem cuide dela.*” (F6).

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo indicam que a aquisição de uma deficiência física por um membro da família impõe desafios estruturais e socioculturais que impactam significativamente a organização familiar e a qualidade de vida das pessoas envolvidas.

A análise revelou dificuldades na acessibilidade, no suporte institucional e na adaptação das dinâmicas familiares ao novo contexto. O processo de adaptação envolve não apenas a reorganização do cotidiano, mas também o enfrentamento de barreiras arquitetónicas, institucionais, económicas e emocionais. Os relatos familiares demonstram que, apesar dos avanços, ainda há uma necessidade urgente de transformações que promovam maior equidade e inclusão, reforçando a insuficiência de políticas públicas eficazes para garantir acessibilidade universal^(4, 13).

A acessibilidade é um fator determinante para a qualidade de vida e independência das PcDefA⁽¹⁴⁾. No entanto, os familiares relatam dificuldades na adaptação do ambiente domiciliar e na circulação em espaços públicos, o que amplia a dependência da PcDefA, sobrecregendo os familiares⁽⁶⁾. As barreiras arquitetónicas, frequentemente associadas a elevados custos de adaptação, revelam a desigualdade no processo de ajustamento à nova realidade. Enquanto famílias com maior estabilidade financeira conseguem realizar modificações estruturais e aceder a serviços especializados, aquelas em situação de vulnerabilidade enfrentam desafios adicionais e dependem mais de redes de apoio públicas e privadas⁽¹⁵⁾.

A experiência familiar também é marcada pela falta de infraestrutura acessível em espaços urbanos e pelo incumprimento de normas de acessibilidade, dificultando a plena participação social das PcDefA, reforçando achados sobre falhas na implementação de políticas de acessibilidade⁽⁴⁾. Os familiares destacam a necessidade de fiscalização na implementação da legislação existente, bem como a criação de políticas mais abrangentes que garantam a inclusão das PcDefA e valorizem o papel dos cuidadores informais^(3, 4). A falta de suporte institucional e de acesso a direitos e benefícios torna-se

um entrave adicional, evidenciando que o cuidado não se restringe ao ambiente doméstico, mas exige respostas sistémicas para evitar que as adaptações fiquem limitadas a iniciativas isoladas. Além disso, as estratégias familiares para promover a inclusão da PcDefA incluem o estímulo à participação social, um fator essencial para a saúde e qualidade de vida⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

Além das barreiras arquitetónicas e sociais, a promoção da autonomia e a inclusão das PcDefA nos espaços sociais são aspectos essenciais para alcançar o Bem-Viver. O fortalecimento da independência da pessoa com deficiência, por meio de estratégias de enfrentamento e apoio psicológico, favorece não apenas a sua qualidade de vida, mas também contribui para o bem-estar emocional e psicosocial dos familiares^(10, 19). O Bem-Viver transcende a componente física e envolve uma integração significativa no contexto social, emocional e relacional, elementos que são fundamentais tanto no processo de adaptação à deficiência adquirida quanto no cuidado prestado pela enfermagem de reabilitação, que deve considerar esses aspectos para um processo emancipatório do cuidado^(8, 9).

Contudo, barreiras arquitetónicas, institucionais e atitudinais ainda restringem a participação da PcDefA em espaços comerciais, culturais, de lazer e de trabalho^(20, 21). Além das barreiras arquitetónicas, as barreiras atitudinais afetam significativamente a vivência das PcDefA e suas famílias. O capacitismo manifesta-se por meio de estereótipos, atitudes paternalistas e exclusão do mercado de trabalho^(22, 23). Essa invisibilidade social reforça a marginalização das PcDefA, tornando essencial a implementação de campanhas de sensibilização e educação comunitária para promover mudanças culturais voltadas para a inclusão^(4, 24).

O apoio institucional também é percebido como insuficiente pelos familiares, caracterizado por dificuldades e atrasos no acesso a serviços sociais e falta de informações sobre direitos e benefícios. Esse cenário é consistente com estudos que destacam a importância de um suporte social contínuo e acessível ao longo de toda a vida da PcDefA, e não apenas na fase inicial da deficiência^(7, 25).

O acesso a produtos de apoio é um aspecto central para a independência e autonomia das PcDefA, mas obstáculos financeiros e burocráticos são relatados pelos seus familiares, e frequentemente comprometem a sua efetividade. Estudos demonstram que essas tecnologias favorecem a realização das atividades de vida e reduzem a sobrecarga dos cuidadores familiares, reforçando a necessidade de investimentos governamentais e estratégias para tornar esses recursos mais acessíveis⁽²⁶⁾. Apesar do aumento de 30,2% no número de produtos atribuídos pelo Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio em Portugal em 2022⁽²⁷⁾, os desafios na distribuição e na adequação às necessidades individuais permanecem.

A dinâmica familiar diante da aquisição da deficiência física envolve processos de reorganização e procura de soluções adaptativas. A resiliência, o apoio familiar e a promoção da autonomia são fatores fundamentais para a inclusão social, conforme indicado na literatura^(5, 28). O impacto emocional dessa transição é evidente, com relatos de choque inicial e sofrimento, seguidos por um processo de ressignificação do papel de cuidador e fortalecimento dos vínculos familiares^(10, 19). Essas experiências refletem estratégias de enfrentamento associadas ao cuidado de longo prazo, demonstrando a importância de suporte contínuo para os familiares cuidadores^(5, 19).

O equilíbrio entre assistência e autonomia é uma preocupação constante das famílias que procuram promover a independência e autonomia do familiar com deficiência física. Estudos indicam que, apesar das dificuldades, muitas PcDefA continuam a desempenhar um papel ativo na tomada de decisões familiares, o que reforça a importância de promover a independência aumentando a autoestima e qualidade de vida. Os familiares buscam evitar a sobre proteção, incentivando a realização de atividades de vida e o desenvolvimento de capacidades, alinhando-se a abordagens contemporâneas de empoderamento^(2, 29). No entanto, entre os familiares ainda há desafios que persistem na busca por um equilíbrio entre cuidado e autonomia.

Neste processo, muitos familiares relatam sentir-se desamparados e sem suporte profissional adequado. A falta de formação dos profissionais de saúde para orientar a PcDefA e os seus familiares é apontada como um dos principais desafios^(7, 19). O défice de informação e apoio técnico contribui para a sobrecarga dos familiares, que frequentemente assumem o papel de cuidador sem as devidas capacidades prévias. Os familiares expressam o desejo de serem reconhecidos como parte do processo de cuidado pelos profissionais de saúde, uma vez que também enfrentam dificuldades ao nível físico e emocional decorrentes do processo de assistência e com impacto na sua qualidade de vida^(19, 28). Diante desse cenário, destaca-se a necessidade de capacitação profissional e de programas de suporte psicológico e educativo voltados para os familiares.

A prática de enfermagem deve proporcionar um suporte contínuo às famílias com PcDefA. A enfermagem desempenha um papel essencial no apoio psicossocial, na capacitação dos familiares e na promoção de estratégias de coping que favoreçam o equilíbrio entre a dependência e a autonomia das PcDefA. Programas educativos voltados para a gestão de barreiras arquitetónicas e a promoção de estratégias de enfrentamento são fundamentais para a manutenção da qualidade de vida tanto das PcDefA quanto dos seus familiares. A enfermagem também pode atuar na facilitação do acesso a recursos como produtos de apoio, serviços especializados e grupos de apoio, garantindo uma abordagem integrada e holística do cuidado.

O papel de cuidador exige dedicação intensa e impacta a vida pessoal e profissional dos envolvidos⁽¹⁰⁾. Os dados evidenciam que a sobrecarga é particularmente sentida por mulheres, que constituem a maioria dos cuidadores na amostra. A relação entre cuidador e PcDefA influencia diretamente a dinâmica do cuidado, sendo que cônjuges e mães frequentemente assumem um papel central na assistência e adaptação familiar^(10, 30).

Diante desse contexto, torna-se evidente a necessidade de suporte adequado para os familiares cuidadores, indo além das redes de apoio informais. Políticas públicas que fortaleçam programas de descanso, apoio emocional e de acompanhamento para os familiares cuidadores, e formação especializada para cuidadores são fundamentais para reduzir a sobrecarga e garantir um cuidado mais qualificado. Além disso, o desenvolvimento de redes de apoio social multidisciplinares pode contribuir significativamente para minimizar os impactos negativos do cuidado prolongado, tendo em vista a qualidade do cuidado e o Bem-viver das famílias das PcDefA⁽²⁸⁾.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A amostra deste estudo é limitada a um grupo específico de familiares de PcDefA, o que pode restringir a generalização dos resultados para outras populações ou contextos. Além disso, as percepções relatadas pelos participantes são baseadas nas suas experiências subjetivas, o que pode introduzir viés de interpretação. Adicionalmente, como os familiares foram indicados pelas próprias PcDefA, pode haver viés de seleção, uma vez que os participantes podem compartilhar características semelhantes ou experiências em comum, o que pode influenciar a diversidade e a profundidade das respostas.

Futuras investigações poderiam explorar mais amplamente o impacto psicossocial da deficiência nas famílias, particularmente no que diz respeito ao Bem-Viver.

CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA

Os achados deste estudo reforçam a necessidade de capacitação dos enfermeiros para orientar adequadamente os familiares, oferecendo suporte físico e emocional, com ênfase na acessibilidade, direitos, independência e autonomia da PcDefA. A enfermagem pode atuar não apenas na assistência direta, mas também na implementação de programas de apoio psicossocial, auxiliando os familiares a lidarem com a sobrecarga emocional e os desafios diários do cuidar. A formação de enfermeiros deve incluir componentes que abordem as barreiras arquitetónicas, atitudinais e político-económicas que as PcDefA e as suas famílias enfrentam no cotidiano, promovendo a criação de ambientes inclusivos e acessíveis.

Além disso, é essencial que os enfermeiros incentivem práticas de cuidado que promovam a independência e autonomia da PcDefA, respeitando as decisões da pessoa na sua jornada e fortalecendo as dinâmicas familiares que envolvem cuidado e resiliência.

Os profissionais de enfermagem também podem desempenhar um papel ativo na sensibilização de comunidades e instituições para a importância da acessibilidade e da implementação de políticas públicas inclusivas.

CONCLUSÃO

O estudo evidencia que a aquisição de uma deficiência física por um membro da família impõe desafios estruturais, emocionais e sociais, exigindo um processo contínuo de adaptação. As famílias enfrentam barreiras na acessibilidade, dificuldades financeiras e uma sobrecarga significativa, especialmente na ausência de suporte adequado dos serviços de saúde e sociais. A dinâmica familiar revela estratégias de resiliência e reorganização, com destaque para o papel central dos familiares cuidadores, que muitas vezes assumem responsabilidades sem a devida capacitação e reconhecimento formal.

Além disso, a falta de políticas públicas eficazes e o incumprimento da legislação vigente comprometem a inclusão e o Bem-Viver dos familiares e da PcDefA. Torna-se essencial o fortalecimento das redes de apoio, a capacitação dos profissionais de saúde e o desenvolvimento de estratégias que promovam tanto a autonomia da PcDefA quanto a qualidade de vida dos familiares. Esses achados reforçam a necessidade de políticas integradas e programas de suporte que contemplam não apenas a pessoa com deficiência, mas também aqueles que desempenham um papel essencial no seu cuidado, em alinhamento com o Bem-Viver. A prática de enfermagem, ao integrar essas necessidades nas suas estratégias de cuidado, pode ser um pilar importante na transformação das dinâmicas familiares em busca de inclusão e qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bossardi CN, Chesani FH, Nalin F, Mezadri T. Funcionamento Familiar e Deficiência: Um Estudo com Pessoas com Deficiência Física Adquirida na Região do Vale do Itajaí (SC). *Psicol cienc prof.* 2021;41. doi: 10.1590/1982-3703003190599.
2. Nikbakht-Nasrabadi A, Mohammadi N, Yazdanshenas M, Shabany M. Toward overcoming physical disability in spinal cord injury: a qualitative inquiry of the experiences of injured individuals and their families. *BMC Neurol.* 2019;19(1):171. doi: 10.1186/s12883-019-1391-6.
3. Kapsalis E, Jaeger N, Hale J. Disabled-by-design: effects of inaccessible urban public spaces on users of mobility assistive devices - a systematic review. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2022;19(3):604–22. doi: 10.1080/17483107.2022.2111723.
4. Reber L, Kreschmer JM, James TG, Junior JD, Deshong GL, Parker S, et al. Ableism and Contours of the Attitudinal Environment as Identified by Adults with Long-Term Physical Disabilities: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(12):7469. doi: 10.3390/ijerph19127469.
5. Kuang Y, Wang M, Yu NX, Jia S, Guan T, Zhang X, et al. Family resilience of patients requiring long-term care: A meta-synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs.* 2023;32(13–14):4159–75. doi: 10.1111/jocn.16500.
6. Wiesel I, Power ER. Primed for harm: Inaccessible housing as a vulnerability assemblage. *Geoforum.* 2023;145:103826. doi: 10.1016/j.geoforum.2023.103826.
7. Norman A, Curro V, Holloway M, Percuklievska N, Ferrario H. Experiences of individuals with acquired brain injury and their families interacting with community services: a systematic scoping review. *Disabil Rehabil.* 2023;45(4):739–51. doi: 10.1080/09638288.2022.2043465.
8. Schoeller S, Martins M, Ramos F, Vargas C, Zuchetto M, Lima D. Cuidado em enfermagem de reabilitação e processo emancipatório. *Rev Enferm Referência.* 2020;V Série(Nº 2). doi: 10.12707/riv19084.
9. Vargas CP, Schoeller SD, Zuchetto MA, Martins MMFPdS, Antunes L. Cuidado de Enfermagem de Reabilitação para o Bem-Viver. *Rev Port Enferm Reabil.* 2024;7(1):e343. doi: 10.33194/rper.2024.343.
10. Marín-Maicas P, Corchón S, Ambrosio L, Portillo MC. Living with Long Term Conditions from the Perspective of Family Caregivers. A Scoping Review and Narrative Synthesis. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(14). doi: 10.3390/ijerph18147294.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349–57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042.
12. Bardin L. Content Analysis. Lisboa: Edições 70; 2009. 281 p.
13. Watchorn V, Hitch D, Grant C, Tucker R, Aedy K, Ang S, et al. An integrated literature review of the current discourse around universal design in the built environment - is occupation the missing link? *Disabil Rehabil.* 2021;43(1):1–12. doi: 10.1080/09638288.2019.1612471.
14. Lindsay S, Fuentes K, Ragunathan S, Li Y, Ross T. Accessible independent housing for people with disabilities: A scoping review of promising practices, policies and interventions. *PLoS One.* 2024;19(1):e0291228. doi: 10.1371/journal.pone.0291228.
15. Mohan M, Deb R. Barriers and Facilitators during Community Reintegration of People with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *J Caring Sci.* 2024;13(1):44–53. doi: 10.34172/jcs.2024.31955.
16. Heeb Desai R, Hamlin E, Eyler A, Putnam M, Stark S, Doebring M, et al. The Role of the Built Environment in the Community Participation of Adults Aging With Long-Term Physical Disabilities: A Scoping Review. *J Aging Environ.* 2024;38(3):232–56. doi: 10.1080/26892618.2023.2175099.
17. Abe N, Ide K, Watanabe R, Hayashi T, Iizuka G, Kondo K. Social participation and incident disability and mortality among frail older adults: A JAGES longitudinal study. *J Am Geriatr Soc.* 2023. doi: 10.1111/jgs.18269.
18. Sone T, Nakaya N, Sugawara Y, Matsuyama S, Tsuji I. Effect of social participation on the association between frailty and disability. *Arch Gerontol Geriatr.* 2023;110:104989. doi: 10.1016/j.archger.2023.104989.

19. Zanini C, Fiordelli M, Amann J, Brach M, Gemperli A, Rubinelli S. Coping strategies of family caregivers in spinal cord injury: a qualitative study. *Disabil Rehabil.* 2022;44(2):243-52. doi: 10.1080/09638288.2020.1764638.
20. Schnitzler A, Jourdan C, Josseran L, Azouvi P, Jacob L, Genêt F. Participation in work and leisure activities after stroke: A national study. *Ann Phys Rehabil Med.* 2019;62:351-5. doi: 10.1016/j.rehab.2019.04.005.
21. Mîndrescu V. Evaluating the Quality of Life for People with Locomotor Disabilities by Practicing a Certain Sport. *Rom J Multidim Educ / Rev Română Educație Multidimensională.* 2022;14:111-26. doi: 10.18662/rrem/14.1Sup1/540.
22. Lindsay S, Fuentes K, Tomas V, Hsu S. Ableism and Workplace Discrimination Among Youth and Young Adults with Disabilities: A Systematic Review. *J Occup Rehabil.* 2023;33(1):20-36. doi: 10.1007/s10926-022-10049-4.
23. Shahin S, Reitzel M, Di Rezze B, Ahmed S, Anaby D. Environmental Factors that Impact the Workplace Participation of Transition-Aged Young Adults with Brain-Based Disabilities: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(7). doi: 10.3390/ijerph17072378.
24. Saran A, Hunt X, White H, Kuper H. Effectiveness of interventions for improving social inclusion outcomes for people with disabilities in low- and middle-income countries: A systematic review. *Campbell Syst Rev.* 2023;19(1):e1316. doi: 10.1002/cl2.1316.
25. Lehnerer S, Hotter B, Padberg I, Knispel P, Remstedt D, Liebenau A, et al. Social work support and unmet social needs in life after stroke: a cross-sectional exploratory study. *BMC Neurol.* 2019;19(1):220. doi: 10.1186/s12883-019-1451-y.
26. van Dam K, Gielissen M, Bles R, van der Poel A, Boon B. The impact of assistive living technology on perceived independence of people with a physical disability in executing daily activities: a systematic literature review. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2023;19(4):1262-71. doi: 10.1080/17483107.2022.2162614.
27. ODDH. Pessoas com deficiência em Portugal – Indicadores de direitos humanos. 2023.
28. Hjelle EG, Rønn-Smidt H, Haahr A, Haavaag SB, Sørensen D, Navarta-Sánchez MV, et al. Filling the gap in service provision. Partners as family carers to people with Parkinson's disease: A Scandinavian perspective. *Chronic Illn.* 2023;17423953231174470. doi: 10.1177/17423953231174470.
29. Neiseh F, Dalvandi A, Tabrizi KN, Shahboulaghi FM, Fallahi-Khosknab M, Shemshadi H. Barriers and Facilitators to Emancipation Process in Persons with Physical Disability -A Grounded Theory. *J Emerg Med.* 2020;9(16):1379-85. doi: 10.14260/jemds/2020/300.
30. Rajachandrakumar R, Finlayson M. Multiple sclerosis caregiving: A systematic scoping review to map current state of knowledge. *Health Soc Care Community.* 2022;30(4):e874-e97. doi: 10.1111/hsc.13687.

DIVULGAÇÕES ÉTICAS

Contribuição do(s) autor(es):

Conceitualização: RSSP; MMPFSM

Curadoria dos dados: RSSP; MMPFSM

Análise formal: RSSP; MMPFSM

Investigação: RSSP; MMPFSM

Metodologia: RSSP; MMPFSM

Administração do projeto: RSSP; MMPFSM

Recursos: RSSP; MMPFSM

Supervisão: RSSP; MMPFSM

Validação: RSSP; MMPFSM

Visualização: RSSP; MMPFSM

Redação do rascunho original: RSSP; MMPFSM

Redação - revisão e edição: RSSP; MMPFSM; WCAM; MCGL; CPV; SDS

Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

Financiamento:

Este trabalho não recebeu nenhuma contribuição financeira ou bolsa.

Comissão de Ética:

Estudo autorizado pela Comissão de Ética de 2019/CE/P023 (P300/2019/CETI).

Declaração de consentimento informado:

Foi obtido consentimento informado dos participantes para publicar este trabalho.

Conflitos de interesse:

Os autores não declaram nenhum conflito de interesses.

Proveniência e revisão por pares:

Não comissionado e ainda não passou por revisão externa por pares.