



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

Pietra Aguiar Nascimento

**PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA POR
MEIO DA ESPIRITUALIDADE: REVISÃO NARRATIVA**

Rio de Janeiro

2019

PIETRA AGUIAR NASCIMENTO

**PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA POR
MEIO DA ESPIRITUALIDADE: REVISÃO NARRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de
Graduação em Terapia Ocupacional da Faculdade de
Medicina na Universidade Federal do Rio de Janeiro –
UFRJ.

APROVADO EM: __ / 07 / 2019

BANCA EXAMINADORA

Profa. Carolina Alonso
(Orientadora)

Profa. Juliana Melo
(Membro da Banca)

Raquel Giron
(Membro da Banca)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à quem traz sentido e significado para a minha vida: ao Pai que me ama e cuida de mim, ao meu melhor amigo Jesus, que me salvou, e ao Espírito Santo que me dá o sopro da vida, guia meus passos e me capacitou para chegar até aqui.

AGRADECIMENTOS

A minha trajetória até aqui não teria acontecido se não fosse por diversas pessoas que Deus colocou na minha vida, pois, por mim mesma, eu não seria capaz e teria desistido. Por isso, meu coração se enche de gratidão e deixo meus sinceros agradecimentos.

Antes de qualquer um, toda honra e glória sejam dadas àquele que É o Autor da Vida e O amor. Palavras jamais vão conseguir expressar tudo que És para mim, vai além da minha capacidade humana. Obrigada por ser meu Pai presente, por suprir todas as minhas ausências e carências, por não desistir de mim, por me amar, abençoar e me capacitar, mesmo em meio à minha miséria. Seu amor é perfeito, traz cura. Te consagro todo o meu ser, Te entrego essa profissão e toda a minha vida para Te servir e Te honrar através dela. Sem Você eu nada seria e nada valeria a pena, nem um tão sonhado diploma.

Ah, meu Jesus... não só fostes a inspiração desse trabalho como também para que eu almeje ser uma pessoa melhor a cada dia, uma profissional do cuidado que transmite um pouco da Tua luz. Obrigada por me ensinar tanto nessa graduação, na Terapia Ocupacional, através dos professores, pacientes e de cada detalhe onde eu podia Te perceber e ser surpreendida. Estarei em constante aprendizado contigo, pois És meu maior exemplo de cuidado e humanização, mesmo sendo Deus, se fez Homem por nós. Agradeço pelo Teu Espírito em mim, meu primeiro e melhor orientador. Sozinha eu jamais conseguiria, obrigada por termos escrito esse trabalho juntos! Sou apenas um instrumento em Tuas mãos, me permito ser livre para ser conduzida por Ti. Também agradeço por ter nos dado Sua Mãe, meu maior exemplo de mulher e minha maior intercessora!

Agradeço aos cuidados da minha querida avó Edma, que em sua humildade e simplicidade não mede esforços para que não me falte o básico. Obrigada por desejar ver a minha felicidade e dedicar sua vida diariamente para cuidar de mim, por mim, passando por cima de todas as dificuldades. Obrigada pelo seu amor e sua compaixão. Você me ensina, sem saber, que Jesus se faz presente nos pequenos, nos mais simples e até nos que têm menos conhecimento. O que torna uma pessoa com valor é o que ela carrega dentro de si e o amor depositado nas coisas que faz, louvando em tudo e por tudo. Com tão pouco é capaz de fazer muito! Sem você, eu não sei como teria sido esses últimos anos da graduação que foram tão sofridos, mas quero te dar a alegria dessa vitória na minha vida. Eu te amo!

Ao meu amigo fiel, meu irmão e companheiro Davi. Por muitos anos te esperei e me guardei, já orava por você sem nem te conhecer, quando sonhava com meu príncipe, e você chegou durante esse processo da graduação. Meu presente lindo de Deus que renunciou a tantas coisas

por mim e esteve do meu lado em todos os momentos, até quando tudo estava desabando e parecia que não ia suportar tanta dor. Ouvinte de todos os meus relatos de estágio, de todas as minhas angústias, meus medos, conquistas. Você traz equilíbrio em meio às minhas crises emocionais e inseguranças, oferta seu colo, seu carinho, seu abraço e sua oração para eu descansar e desabafar, além de ser meu apoio quando minhas limitações tornam tudo mais difícil e dolorido. Obrigada por confiar tanto em mim, acreditando no meu potencial mesmo nem eu acreditando, por se alegrar e festejar junto com cada vitória alcançada. Agradeço por ser meu Cirineu, que me ajuda a carregar a cruz e caminha comigo. Sinto o carinho e o cuidado de Deus comigo através de você, que me proporciona leveza, sorrisos e adoça minha vida. Sou apaixonada por nós e por nosso amor!

Deus também me presenteou com uma família em Cristo e como sou grata por cada um! Não teria como mencionar o nome de todos aqui, pois são muitos irmãos, mas meu coração se alegra demais por cada vida que se faz presente na minha. Obrigada a todas as orações para que eu concluísse essa etapa e por compreenderem todas as minhas ausências nessa reta final. Para mim, vocês fazem a diferença nesse mundo, são como gotas da misericórdia de Deus derramadas numa imensidão! Também agradeço aos meus familiares de Minas Gerais que tanto amo e o coração vive apertadinho de saudade. A distância não muda meu sentimento por vocês, gostaria que muitas coisas fossem diferentes, mas acredito que o mais importante é manter acesa essa ligação interior e saber que sempre vou ser acolhida e encontrar amor nesse lugar. Agradeço por todas as orações também, pela preocupação comigo, por nunca se esquecerem de mim aqui, de todo apoio e auxílio prestados em minhas necessidades. Eu amo demais todos vocês!!!

Às minhas amigas Lilian Florindo e Tatiane Elisiario, presentinhos que a UFRJ me deu e que foram extremamente importantes em todo esse processo. É uma honra saber que iniciamos juntas e vamos nos tornar terapeutas ocupacionais juntas. Nós conseguimos! Eram vocês que estavam presentes nas minhas primeiras experiências de estágio, uma sendo suporte para a outra, compartilhando os sentimentos, as dificuldades, as dúvidas, os relatos dos pacientes... nos unimos mais nos últimos períodos e vocês tornaram bem mais gostoso e fácil. Rimos muito, choramos muito, nos ajudamos muito. Como senti falta do nosso trio unido no último estágio! Vocês me marcaram muito e quero levar essa amizade para além da graduação, não me imagino sendo uma TO sem compartilhar as ideias e tornar vocês parte desse futuro profissional que se encontra tão próximo agora. Deus une pessoas com características, histórias, vivências tão diferentes, onde existe uma troca incrível! Meu muito obrigada à toda sensibilidade com meu eu, por terem me ajudado sempre que precisei, por fazerem parte da minha vida e por me

fazerem acreditar que tudo ia dar certo quando parecia que não ia. Vocês já são excelentes terapeutas ocupacionais para mim e merecedoras de todo sucesso, tenho certeza de todo potencial que têm e desejo toda benção sobre nossas vidas!

Quero agradecer à duas mulheres extremamente competentes em suas carreiras e que me auxiliaram nessa caminhada. À minha psicóloga, Antônia Cantanhede, que me acompanhou desde a escolha dessa profissão e me apresentou à Terapia Ocupacional, sempre sendo instrumento de Deus na minha vida com seu conhecimento profissional e sua sabedoria! Obrigada por sempre me ajudar a resgatar a minha identidade, por ajudar em minha instabilidade emocional quando me encontrava desorganizada e não conseguia vencer minha insegurança, por acreditar no meu potencial, me escutar e me orientar. À minha orientadora terapeuta ocupacional, Carolina Alonso, onde depositei minha confiança para a realização desse trabalho tão importante. Obrigada por ter me aceitado como orientanda, mesmo sabendo que ia ser um tema desafiador. O início foi muito difícil para mim, mas depois tudo fluiu e ter sua aprovação no trabalho, com cada coisa escrita, assim como receber um elogio seu é de uma satisfação e uma grande honra!

Por fim, agradeço às bancas examinadoras, Juliana Melo e Raquel Giron, que aceitaram esse convite com tanto carinho. A escolha não foi a toa, pois de uma forma vocês me inspiraram para a realização deste trabalho mesmo sem saber. As Admiro enquanto pessoas e terapeutas ocupacionais, pois além de toda competência profissional eu vejo Jesus em vocês!

RESUMO

Ao longo da história a deficiência foi relacionada de várias maneiras, de acordo com a cultura, tais como o pecado, a impureza, o castigo de Deus e como possessão de espíritos malignos. Assim observa-se que pessoas com deficiência sempre foram alvo de discriminação e tiveram participação social reduzida. No conceito de justiça ocupacional, todas as pessoas, tendo elas deficiência ou não, têm o direito de serem incluídas em ocupações diárias para uma participação na sociedade. Frente a isso, este estudo objetiva analisar e discutir quais são as evidências encontradas na literatura sobre a dimensão da espiritualidade como meio de aumento da participação social de pessoas com deficiência, a fim de melhor compreender a atuação do Terapeuta Ocupacional nesse contexto, incluindo a espiritualidade no processo do cuidado. Trata-se de uma revisão narrativa da literatura a respeito de um tema específico, permitindo a sumarização de conhecimento sobre o assunto abordado neste estudo. Os resultados desta revisão narrativa demonstram que a espiritualidade tem grande importância e significado para a vida das pessoas com deficiência e seus familiares. Contudo, tal tema é pouco explorado na literatura. Como a Terapia Ocupacional tem finalidade de aumentar o desempenho, funcionalidade e participação social por meio da atividade humana, os profissionais dessa área devem se apropriar mais desse campo em suas práticas, bem como no desenvolvimento de pesquisas específicas sobre esse assunto no Brasil.

Palavras chave: Pessoas com deficiência; Participação Social; Espiritualidade

ABSTRACT

Throughout history, disability has been related in various ways, according to cultures, such as sin, impurity, the punishment of God, and possession of evil spirits. Thus it is observed that people with disabilities have always been discriminated and have had reduced social participation. In the concept of occupational justice, all persons, whether disabled or not, have the right to be included in daily occupations and be engaged in society. The objective of this study is to analyze and discuss the evidence found in the literature on the dimension of spirituality as a means of increasing the social participation of people with disabilities, to better understand the role of the Occupational Therapist including spirituality in the care process. This research is a narrative review of the literature on a specific topic that allows the summarization of knowledge on the subject addressed in this study. The results of this narrative review demonstrate that spirituality has great importance and meaning for the lives of people with disabilities and their families. However, this topic is a little explored in the literature. As Occupational Therapy aims to increase performance, functionality and social participation through human activity, professionals in this area should appropriate more of this field in their practices, as well as in the development of specific research on this subject in Brazil.

Keywords: People with disabilities; Social Participation; Spirituality

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Resumo do processo de seleção dos artigos	6
Quadro 2 - Características dos artigos incluídos nesta pesquisa	6
Quadro 3 - Aspectos do domínio da terapia ocupacional	15

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIVDs - Atividades Instrumentais de Vida Diária

APVDs - Atividades Pessoais de Vida Diária

AVDs - Atividades de Vida Diária

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS - Organização Mundial da Saúde

PCD - Pessoas com deficiência

REVISBRATO - Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional

TO - Terapia Ocupacional

UPIAS - The Union of the Physically Impaired Against Segregation

SUMÁRIO

<i>APRESENTAÇÃO</i>	<i>1</i>
<i>1. INTRODUÇÃO</i>	<i>3</i>
1.1 CONTEXTO DA PESQUISA	4
<i>2. MÉTODO</i>	<i>5</i>
<i>3. RESULTADOS</i>	<i>6</i>
3.1 ESPIRITUALIDADE COMO UMA DAS CATEGORIAS DE AVALIAÇÃO PARA QUALIDADE DE VIDA	10
3.2 INCLUSÃO DE PCD NA FÉ	11
3.3 ESPIRITUALIDADE COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO	13
<i>4. DISCUSSÃO</i>	<i>14</i>
4.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL VIA ESPIRITUALIDADE	14
4.2 AVALIAÇÃO E AUMENTO DA QUALIDADE DE VIDA	16
4.3 ESPIRITUALIDADE PARA A VIDA E NÃO SOMENTE PARA A MORTE	18
<i>5. CONCLUSÃO</i>	<i>20</i>
<i>REFERÊNCIAS</i>	<i>22</i>

APRESENTAÇÃO

Minha motivação para a escolha do tema veio de um grande desejo em falar do olhar de Jesus como um olhar do cuidado. Como terapeuta ocupacional e profissional do cuidado, desejo ter esse olhar à todos que passarem por mim, pois acredito que de nada adianta o conhecimento científico e todas as técnicas se falta o principal, que é o cuidado dedicado ao outro e a capacidade de perceber o que é oculto aos olhos humanos. É enxergar pessoas que antes de terem uma patologia ou qualquer outra denominação, são simplesmente pessoas com histórias, sentimentos, desejos, sonhos, potencialidades e tratá-las como seres humanos. Isso vale para pessoas com deficiência (PCD) que, em uma sociedade tão discriminatória e excludente, são percebidas apenas por sua deficiência e não como ser humano.

Muitas são as PCD na população e pouco as encontramos em nosso meio, nas escolas, praças, ruas, no shopping e até nas igrejas. É como pensar que a exclusão que ocorria desde a.C., lá no Antigo Testamento, onde os leprosos (pois assim eram conhecidos) ao descobrirem a doença, tinham que abandonar suas casas e famílias, cobrir a boca com um pano e sair para um lugar designado gritando em alto e bom som "impuro" e lá ficavam escondidos, isolados do convívio social. O tempo passou e com o conhecimento científico e avanço da medicina cenas como essa já não existem mais, por descobertas de milhares de doenças e tratamento para elas, mas ainda hoje penso que muitas das PCD se encontram escondidas em suas casas, isoladas do convívio social por diversas barreiras. Apesar de todo avanço da ciência em tratar a doença, ainda estamos longe de ser uma sociedade preparada para a inclusão de todos.

O que mais me encanta em Jesus é a Sua capacidade de amar só de olhar. Encontramos diversos relatos na Bíblia de pessoas que eram consideradas "impuras" devido às suas deficiências e ao terem um encontro pessoal com Jesus, suas vidas mudaram. No evangelho de São João, capítulo 9, Jesus nos ensina algo grandioso: havia um cego de nascença que mendigava. Vendo os discípulos, perguntaram a Jesus "Mestre, quem pecou, este homem ou seus pais, para que nascesse cego?" e Jesus diz que nenhum deles pecou, mas que foi assim para que nele se manifestasse as obras de Deus e com um cuspe no chão, fez um pouco de lama, ungiu os olhos do cego e após lavá-los, ele foi curado. Muitos indagaram aquele homem, pois não aceitavam que Jesus tinha feito o milagre e que um homem "impuro" pudesse voltar a enxergar e, mesmo com o testemunho desse homem, os judeus o expulsaram dizendo "Tu nasceste todo em pecado e nos ensinas?". Sabendo disso, Jesus chega e pergunta ao homem se ele acredita no Filho de Deus e diz "Tu o vês, é o mesmo que fala contigo!", então ele se prostra à Jesus e O adora.

Quantos ainda hoje reproduzem a ideia de que a deficiência vem de um pecado ou castigo de Deus? Ou então se esquecem que também nessas pessoas se manifesta a glória de Deus, também nelas está presente a espiritualidade. Existem pessoas sem deficiência que dizem enxergar tudo, mas não vêem a importância desse aspecto para a vida das PCD e o quanto é significativo no processo do cuidado.

Jesus não olha nem nunca olhou para aparência e limitações. Jesus não nos escolhe de acordo com nossas habilidades, mas Ele usa de nossas impossibilidades. Através da minha vida, posso testemunhar que não sei o que seria de mim se não tivesse encontrado o amor de Jesus e tivesse a liberdade e o acesso de buscar a minha fé e poder vivenciá-la. Aos 16 anos, através de uma imunodeficiência descobri uma doença crônica autoimune, sendo diagnosticada com Lúpus. Nunca tive uma deficiência física, mas muitas vezes apresento deformidades no corpo devido às inflamações que geram dores intensas. Eu já conhecia Jesus antes e, acredito que por esse motivo a doença não me fez perder o sentido da vida, porque eu já tinha encontrado antes no meu Salvador. Nada nesse mundo faz mais sentido para mim e traz mais alegria ao meu coração do que o amor de Jesus, e é através da espiritualidade e minha busca diária da fé que eu posso desenvolver a minha intimidade e amizade com o Sagrado.

Meu desejo é que essa pesquisa possa dar frutos, abrir os olhos de quem ainda não parou para pensar na espiritualidade como meio de participação social para a vida de PCD e pensarmos mais num todo, em uma sociedade que inclui e não exclui. Que possamos perceber no outro o que traz sentido e significado para si e o que ainda torna impossível de realizar devido às limitações, e então a partir disso, nos apropriarmos da Terapia Ocupacional (TO) como potencializador de vida que possibilita a participação dessas pessoas em papéis, hábitos e rotinas.

1. INTRODUÇÃO

Ao longo da história a deficiência foi relacionada de várias maneiras, de acordo com a cultura, tais como o pecado, a impureza, o castigo de Deus e como possessão de espíritos malignos. As pessoas que possuíam alguma deformidade eram automaticamente excluídas do convívio social. Em algumas culturas chegavam a ser eliminadas de diferentes formas, e alguns ainda o fazem até hoje, sacrificando-as (WALBER; SILVA, 2006; TEHZY, 2008).

"Com a ascensão do Cristianismo a partir do século IV, as idéias de eliminação compulsória de bebês com deficiência passaram a ser condenadas. O direito à vida passou a ser defendido pelos cristãos, pois as mulheres, as crianças e pessoas entendidas como 'diferentes' passaram a ser consideradas 'filhos de Deus' e donos de uma alma e, conseqüentemente, humanos." (WALBER; SILVA, 2006, p. 30)

Débora Diniz (2017) aborda em sua obra o grupo de sociólogos com deficiência, criadores da The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), que tinham objetivos voltados para a política na luta pelos direitos e igualdade das PCD em busca do fim da exclusão social. Assim como as mulheres e os negros, por exemplo, que sofriam com a opressão social, a deficiência também era alvo dessas práticas de exclusão e discriminação. Questionavam o que levava à limitação na participação social das PCD: se seriam as limitações físicas ou as organizações sociais e políticas que pouco se voltam à inclusão do todo, resultando assim na exclusão social dos que são "diferentes".

Assim, segundo a referida autora, a ideia de deficiência, formulada no século XVIII, é uma variação do normal da espécie humana, portanto, ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma. Além de ser uma lesão no corpo, a deficiência é resultado de uma estrutura social opressora que segrega o indivíduo que apresenta alguma diferença, ou seja, enquanto que a lesão nada mais seria do que um dado corporal (saber biomédico), a deficiência é a junção de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória.

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (2006), existem no planeta 600 milhões de pessoas com incapacidades que atingem todas as idades, sendo que constituem cerca de 10% da população geral. Desses dados, apenas 2% a 3% da população com deficiência têm acesso a programas e serviços de reabilitação. "As restrições à participação social incluem falta de instrumentos de apoio para que as pessoas com incapacidades possam votar e participar de várias esferas da vida social" (CIF, 2008, p. 122).

De acordo com a Cartilha do Censo 2010, que demonstra os dados coletados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 23,9% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, podendo ser elas: visual, auditiva, motora e intelectual. Existem direitos das PCD que reconhecem que, apesar do grau de funcionalidade do sujeito, todos possam desenvolver seus anseios e potenciais, sem qualquer discriminação (OLIVEIRA, 2012).

1.1 CONTEXTO DA PESQUISA

No conceito de justiça ocupacional, todas as pessoas, tendo elas deficiência ou não, têm o direito de serem incluídas em ocupações diárias para uma participação na sociedade. Muitas das vezes o contexto e ambiente precisam ser modificados para que o cliente tenha acesso às ocupações, e os terapeutas ocupacionais “podem reconhecer áreas de injustiça ocupacional e trabalhar para apoiar políticas, ações e leis que permitam que as pessoas se envolvam em ocupações que fornecem propósito e significado em suas vidas” (AOTA, 2015, p. 10).

As ocupações ocorrem dentro de um contexto e ambiente que juntas, influenciam no desempenho. O ambiente pode ser físico, com facilitadores ou barreiras para a participação em ocupações significativas; e social, que se baseia na convivência com as pessoas; enquanto que o contexto pode ser cultural, pessoal, temporal e virtual, sendo o cultural os costumes, crenças e outros. Contextos e ambientes, assim como fatores dos clientes, as ocupações, as habilidades de desempenho e os padrões de desempenho, estão dentro dos aspectos do domínio da TO, e juntos “interagem para influenciar a identidade ocupacional, a saúde, bem estar e a participação do cliente na vida” (AOTA, 2015, p. 4).

A relevância de abordar a relação entre participação social e espiritualidade no campo da saúde, visa provocar uma reflexão a respeito das estratégias que podem ser aplicadas de forma a garantir o direito ao acesso de PCD em comunidades religiosas, assim como explorar os resultados positivos dessa inclusão na saúde. Para que isso aconteça na prática, é necessário que os profissionais de saúde e pesquisadores busquem entender melhor o que a literatura traz sobre PCD e espiritualidade, a fim de entender a principal função que a religião desempenha na vida de grande parte desses indivíduos. Uma vez que a dimensão espiritual é identificada como uma dimensão importante que faz parte dos significados da vida (JOHNSTONE *et al.*, 2007; SAPORETTI, 2009 *apud* ELMESCANY; BARROS, 2015).

Frente a isso, este estudo tem como objetivo analisar e discutir quais são as evidências encontradas na literatura sobre a dimensão da espiritualidade como meio de aumento da participação social de PCD. Assim, espera-se que as reflexões tecidas no âmbito desta revisão

narrativa contribuam para um melhor conhecimento do papel da espiritualidade no processo do cuidado.

2. MÉTODO

Essa pesquisa é uma revisão narrativa da literatura que, de acordo com ROTHER (2007, p. IX), trata-se de um método útil “para descrever e discutir o estado da arte de um assunto específico, sob o ponto de vista teórico ou contextual”. Desse modo, é feita a análise da literatura a respeito de um tema específico, permitindo a aquisição e renovação de conhecimento sobre o assunto. Esse tipo de revisão não consiste de critérios rigorosos para avaliação e seleção dos trabalhos utilizados como fonte de informação, assim como não traz respostas quantitativas sobre questões de pesquisa (ROTHER, 2007).

O levantamento e análise dos dados realizados nesse estudo teve como ponto de partida a seguinte questão de pesquisa: Como a literatura, que aborda aumento da participação social de PCD, trata a dimensão da espiritualidade? Para responder a essa questão, durante o período de Janeiro de 2019 à Maio de 2019, foram realizadas buscas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Para complementar a pesquisa também foram feitas buscas manuais nos periódicos nacionais de TO listados a seguir: Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional (REVISBRATO), Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo e Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional.

A estratégia de busca teve início com a identificação do descritor “pessoas com deficiência” que foi cruzado usando o operador booleano AND com o descritor “espiritualidade”. Os critérios de inclusão usados para selecionar os documentos foram: artigos publicados em periódicos revisados por pares com acesso livre ou disponibilizados pelo portal CAPES, sem limite de data de publicação e que abordassem a dimensão da espiritualidade junto a população com deficiência.

Na primeira busca, realizada na BVS, foram recuperados 28 documentos sem nenhuma duplicata. Em seguida foi feita a primeira rodada de seleção guiada pela leitura de títulos e resumos que resultou em 14 artigos excluídos. No que se refere às buscas manuais, realizadas nos periódicos brasileiros de TO, foram recuperados 60 manuscritos - cinco da Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 47 de Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional e oito da REVISBRATO - tendo sido excluídos 58 artigos. Por fim, 16 artigos foram incluídos para a leitura na íntegra cujo fluxo de seleção encontra-se sumarizado no Quadro 1.

Para analisar esses documentos foi elaborado um protocolo de extração de dados visando coletar as seguintes informações: Ano de publicação, Revista, Título, Objetivo do estudo e Como a dimensão da espiritualidade era abordada no texto. Por fim, procedeu-se uma análise comparativa do conteúdo dos artigos que possibilitou a formação de categorias temáticas que serão apresentadas na seção de resultados.

Quadro 1 - Resumo do processo de seleção dos artigos

Base de dados		Documentos excluídos		Documentos incluídos
		Duplicados*	Título, resumo, texto na íntegra	
BVS		0	14	14
Periódicos nacionais de T. O.		0	58	2
TOTAL		0	72	16

Fonte: Elaborado pela autora

3. RESULTADOS

O Quadro 2 apresenta os 16 artigos incluídos nesta revisão com seus objetivos e características quanto à dimensão da espiritualidade. Esta pesquisa demonstrou que a maioria dos artigos incluídos nesta revisão narrativa foram desenvolvidos fora do Brasil. Além disso, existe a repetição da revista “Disabil Rehabil” em quatro dos 16 artigos selecionados. Somente três artigos são de revistas brasileiras sendo duas publicações em periódicos específicos de TO.

No que se refere a análise de conteúdo dos artigos, foram levantadas as seguintes categorias temáticas: Espiritualidade como uma das categorias de avaliação para a qualidade de vida dos clientes; Inclusão de PCD na fé; Espiritualidade como estratégia de enfrentamento: saúde e espiritualidade.

Quadro 2 - Características dos artigos incluídos nesta pesquisa

Ano de publicação	Revista	Título	Objetivo do estudo	Como a dimensão da espiritualidade é abordada
-------------------	---------	--------	--------------------	---

2016	Rev. Bras. Enferm.	Avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais	Avaliar a qualidade de vida de deficientes visuais utilizando WHOQOL-100.	Espiritualidade como uma das categorias com maiores índices na autoavaliação das PCD visual.
2016	Disabil Rehabil	Ariadne's thread: a promising new multidisciplinary tool to foster clients' resilience throughout the rehabilitation process	Explorar as percepções dos profissionais de saúde sobre o impacto do fio de Ariadne sobre os clientes, sobre si mesmos e sobre o processo de reabilitação	O Fio de Ariadne é uma das poucas ferramentas de avaliação e intervenção que visa maximizar a resiliência e a espiritualidade dos clientes.
2013	J Am Med Dir Assoc	Spiritual end-of-life care in Dutch nursing homes: an ethnographic study	Explorar se e como as necessidades espirituais são avaliadas, se os cuidados espirituais são prestados aos residentes, incluindo os que sofrem de demência, e se e como os cuidadores se comunicam e colaboram com essas necessidades.	Questiona se os cuidados espirituais são prestados não só informalmente, mas também formalmente, e como essa falta de cuidado afeta o bem estar espiritual.
2013	Issues Ment Health Nurs	An integrative review of what contributes to personal recovery in psychiatric disabilities	Identificar o que as PCDs psiquiátricas experimentam como contribuição para a sua recuperação pessoal.	A espiritualidade entra como uma das categorias a ser avaliada e o que pode ser bom para a recuperação das PCD.
2012	Rev. Síndr. Down	Catequesis para jóvenes con síndrome de Down: Una experiencia	Conhecer melhor o conteúdo essencial da fé cristã, para que eles também possam aplicá-lo à sua própria vida pessoal: ser melhor, ajudar os outros, ser mais feliz.	Inclusão das crianças com síndrome de Down para terem acesso aos sacramentos da iniciação cristã, de forma que elas conheçam e vivam o conteúdo da fé cristã.
2011	J Intellect Dev Disabil	Intellectual disability and spiritual development	Propõe que, através da referência à linguagem dos símbolos, à abertura de uma mentalidade infantil e à influência de relações pessoais próximas, a consciência espiritual possa ser estimulada e desenvolvida.	Vincular os conceitos de deficiência intelectual e desenvolvimento espiritual. (...) O reconhecimento de um estado espiritual interior, que alguns chamam de alma, é essencial para enfrentar esse desafio.
2011	Disabil Health J	A randomized trial of a health promotion intervention for adults with	Examinar mudanças nos comportamentos de saúde entre adultos com deficiência após a participação em um	Hipótese de que o crescimento espiritual é um dos fatores que demonstram aumento significativo de comportamentos saudáveis.

		disabilities.	programa de promoção de saúde.	
2007	Trends Amplif	Psychosocial adaptations to dual sensory loss in middle and late adulthood	Revisar a prevalência e as causas do duplo comprometimento e seus efeitos sobre o funcionamento tanto dos indivíduos com perdas da audição e visão quanto de suas famílias. Examinar e discutir estratégias para o enfrentamento psicossocial e a adaptação a essa condição usando modelos biopsicossocioespirituais	Muitas pessoas recorrem às suas crenças espirituais para consolo ou inspiração quando enfrentam a adversidade. A espiritualidade, incluindo a religião, demonstrou consistentemente ter um papel fundamental na vida das pessoas e como elas lidam com o estresse.
2007	Disabil Rehabil	Religion and disability: clinical, research and training considerations for rehabilitation professionals	Revisar as pesquisas existentes sobre as relações entre espiritualidade, religião e saúde para PCD; e comparar diferentes modelos teóricos de enfrentamento (espiritual <i>versus</i> psiconeuroimunológico).	Religião e espiritualidade são estratégias importantes de enfrentamento para PCD. Sugestões práticas para profissionais de reabilitação são fornecidas.
2006	Ment Retard	Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith	Esforços para incluir PCD de desenvolvimento em comunidades de fé. Participação religiosa e comunidades religiosas para PCD.	As implicações de fazer parte da comunidade de fé (seu impacto na qualidade de vida); as barreiras à inclusão nessas comunidades; estratégias para superar essas barreiras e considerações especiais para adultos com retardo mental ou outras deficiências de desenvolvimento.

2005	Disabil Rehabil	The meaning of spirituality for individuals with disabilities	Examinar as experiências das PCD quanto à sua espiritualidade e significado para elas. Perguntou quais são as diferenças no significado da espiritualidade na vida das pessoas com incapacidades de início na infância quando comparadas àquelas com incapacidades na idade adulta?	Indivíduos com deficiência na infância e em adultos percebem e experimentam a espiritualidade de maneiras diferentes. Então, diferentes abordagens precisam ser empregadas para os dois grupos. Sugestões são fornecidas para incorporar a espiritualidade na prática da TO.
2004	Death Stud	Death anxiety as a predictor of posttraumatic stress levels among individuals with spinal cord injuries	Examinar se a negação da morte e consciência da morte previam transtorno de estresse pós-traumático entre indivíduos com lesões na medula espinhal.	A consciência da morte, o nível de dor e o enfrentamento espiritual / religioso previram significativamente os grupos de estresse pós-traumático.
2004	Disabil Rehabil	Investigation of health perspectives of those with physical disabilities: the role of spirituality as a determinant of health	Identificar os principais determinantes da saúde e o processo de obtenção de saúde para PCD musculoesqueléticas.	A saúde foi percebida como centrada em relacionamentos que exigiam uma consciência espiritual para uma identidade forte e resiliente.
2002	J Adv Nurs	Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members	Explorar como PCD e membros da família usam suas crenças espirituais para estabelecer significado para a deficiência, e para responder aos desafios da experiência vivida. As inscrições são feitas para ajudar profissionais e líderes religiosos que prestam atendimento holístico.	A experiência ou dificuldade contribuiu para o desafio espiritual, a quebra de si mesmo, a confiança e a fé fortalecida em Deus. As crenças espirituais dos participantes estabilizaram suas vidas, proporcionando significado para a experiência de incapacidade, assistência com enfrentamento e outros benefícios.

2015	Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo	Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 3ª ed. traduzida (AOTA)	Destinado aos profissionais da TO, estudantes, outros profissionais da saúde, educadores, pesquisadores, compradores e consumidores. Apresenta um resumo dos construtos inter-relacionados que descrevem a prática da TO.	Alcançar saúde, bem-estar e participação na vida por meio do envolvimento na ocupação descreve o domínio e o processo de TO em seu sentido mais amplo. Valores, crenças e espiritualidade influenciam a motivação de uma pessoa para se envolver em ocupações e dar sentido à sua vida.
2014	Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos	Fatores contextuais da CIF como ferramentas de análise das implicações da aquisição de deficiência física por pessoas atendidas pela Terapia Ocupacional.	Analisar as implicações da aquisição de deficiência física a partir das situações vividas por um grupo de pessoas atendidas pela TO, utilizando-se como referência a CIF, com ênfase nos fatores contextuais.	Analisar os fatores contextuais possibilita identificar aspectos pessoais e ambientais cuja interação reflete processos produtores de funcionalidade/incapacidade, fazendo da CIF um norteador para estudos e desenvolvimento de práticas em reabilitação que considerem os diferentes aspectos que envolvem a realidade de vida da pessoa.

Fonte: Elaborado pela autora

3.1 ESPIRITUALIDADE COMO UMA DAS CATEGORIAS DE AVALIAÇÃO PARA QUALIDADE DE VIDA

Entre os 16 artigos incluídos nesta revisão, em quatro são usadas ferramentas de avaliação e intervenção, visando analisar o que têm maior impacto na qualidade de vida das PCD. Para esses autores a espiritualidade é uma das características mais importantes nesse aspecto, tanto como auto avaliação da qualidade de vida, como na contribuição da recuperação dessa população e no aumento significativo em comportamentos saudáveis (REBOUÇAS *et al.*, 2016; ROYER *et al.*, 2016; SALZMANN-ERIKSON, 2013; HORNER-JOHNSON *et al.*, 2011).

No que tange a auto avaliação da qualidade de vida, a espiritualidade/ religião/ crenças pessoais alcançou um dos maiores índices entre as PCD visual que participaram de uma das pesquisas incluídas neste estudo (REBOUÇAS *et al.*, 2016). Instrumentos que também se voltam para avaliação da espiritualidade dos clientes, afirmam que essa dimensão tem impacto positivo nos fatores pessoais das PCD, especialmente no que envolve a autoestima, motivação,

autoconhecimento e resiliência, potencializando até o processo de reabilitação e a recuperação dessas pessoas (ROYER *et al.*, 2016; SALZMANN-ERIKSON, 2013).

PCD, assim como a população em geral, precisam buscar hábitos saudáveis para a promoção da saúde, a fim de evitar fatores de riscos e possíveis problemas de saúde aos quais, geralmente, são mais propensos. De acordo com Horner-Johnson (2011), o crescimento espiritual, assim como outros fatores, aumentam significativamente comportamentos saudáveis.

De acordo com as pesquisas incluídas nessa categoria de análise, a espiritualidade é importante e deve ser levada em conta na avaliação e intervenção dos clientes a fim de promover uma melhor qualidade de vida para as PCD. Contribui no processo do cuidado, sendo um dos fatores dos clientes, pois de acordo com estudos da AOTA (2015, p. 7), “são capacidades específicas, características ou crenças que consistem na pessoa e que influenciam o desempenho em ocupações”.

3.2 INCLUSÃO DE PCD NA FÉ

A inclusão de PCD na participação da fé ainda é muito pouco discutida e efetiva. Poucos estudos se voltam para analisar esse fator e encontrar soluções de forma que a espiritualidade também possa ser vivida de forma igual por todos. Muitas vezes os locais de culto são socialmente importantes, pois ajudam no crescimento de crenças, valores e outras questões positivas para o sujeito. No entanto, a inclusão das PCD em instituições religiosas ainda é limitada, visto que há diversas barreiras, entre as quais destaca-se a falta de conhecimento sobre a deficiência que pode ocasionar desconforto, distanciamento e percepções erradas a respeito da real necessidade do sujeito que deseja participar de atividades ligadas a uma determinada religião (TRONCOSO *et al.*, 2012; WATTS, 2011; VOGEL *et al.*, 2006; TRELOAR, 2002).

Foram encontrados quatro artigos que tratam da espiritualidade como forma de participação em comunidades de fé (TRONCOSO *et al.*, 2012; WATTS; GRAEME, 2011; VOGEL *et al.*, 2006; TRELOAR, 2002). Troncoso e colaboradores (2012) descreveram experiências de jovens com síndrome de Down que tiveram a oportunidade de participar da catequese para receber os sacramentos da iniciação cristã na igreja católica, que até então não tinham acesso. Foram obtidas respostas positivas quanto ao efeito que isso traz para a vida desses jovens através da alegria, da satisfação pessoal, da perseverança e interesse, participação direta na aprendizagem e desejo de melhoria pessoal. Portanto, na opinião dos autores, ora mencionados, deve ser obrigação por parte dos educadores e direito das pessoas com síndrome de Down a receberem a educação religiosa.

Por outro lado, o desconhecimento de algumas deficiências e da capacidade que o indivíduo tem gera uma incerteza se existe ou não uma competência mínima intelectual que leve a um desenvolvimento espiritual. Para Watts e Graeme (2011), a dimensão espiritual está presente em todos, independentemente das habilidades ou deficiências. Para esses autores a PCD intelectual, também tem uma espiritualidade, portanto, esses sujeitos também possuem a capacidade de consciência e desenvolvimento religioso. Convém marcar que Watts e Graeme (2011) fazem proposições para que essa consciência espiritual seja estimulada e desenvolvida. A visão filantrópica da compaixão e os estereótipos, também são barreiras a serem vencidas, pois reforçam a segregação social e ambiental restringindo a participação social de PCD em instituições religiosas (EIESLAND, 2002). Vogel *et al.* (2006) investigaram as implicações, dessas barreiras à inclusão e as estratégias para superá-las. Nessa direção, apontam como exemplos positivos as comunidades católicas de fé inclusivas existentes, que são ministérios desenvolvidos para ajudar a remover as barreiras à participação com o objetivo de contribuir para a qualidade de vida desses indivíduos, o que reforça a ideia de que pertencer a uma comunidade religiosa traz significado e propósito para a vida.

No entanto, PCD também enfrentam barreiras físicas, como falta de rampa e banheiro acessível nos espaços de culto. Isso faz com que PCD tenham uma menor participação e conseqüente menor inclusão nessas comunidades.

O que poucos se atentam é que muitas pessoas que têm alguma deficiência se apoiam em suas crenças espirituais para encontrar sentido e lidar com os desafios diários que enfrentam, sem contar que seus familiares também vivenciam as dificuldades e fazem parte desse processo. Treloar (2002) em seu artigo, explorou esse assunto através de entrevistas com PCD e seus familiares. Os resultados de sua pesquisa apontaram que a fé trouxe maior equilíbrio em suas vidas, além de resultados positivos para a saúde física e mental. Nessa direção, o autor sugere que para aumentar a inclusão de PCD na igreja é preciso ampliar o entendimento teológico do significado da deficiência e do amparo religioso, pois isso pode “ajudar profissionais e líderes religiosos que prestam atendimento holístico” (TRELOAR, 2002, p. 1).

Por fim, as análises realizadas no artigo mencionado anteriormente, apontam que existem muitas igrejas despreparadas para incluir essa população. Isso pode ser conseqüência de limites financeiros que dificultam a melhoria da acessibilidade e da capacitação de membros da comunidade. Por outro lado, verificou-se que profissionais de saúde devem incluir as necessidades espirituais no cuidado à essa população, podendo contribuir até com equipe pastoral e usando como recurso as igrejas que aceitam e auxiliam essas pessoas.

3.3 ESPIRITUALIDADE COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO

Quando se trata da questão saúde *versus* espiritualidade, a literatura explorada nessa revisão encontrou pesquisas que tratam da espiritualidade como forma de enfrentamento da doença e/ou deficiência. Como o indivíduo lida com o sofrimento através da sua fé, atribuindo sentido e um novo significado em suas vidas (BRENNAN; BALLY, 2007; JOHNSTONE *et al.*, 2007; SCHULZ, 2005; MARTZ, 2004; FAULL *et al.*, 2004).

Brennan e Bally (2007), explicam o modelo biopsicossocial-espiritual proposto por Engel que vai além do modelo biomédico, voltado apenas para a questão biológica da doença. Tal modelo inclui as dimensões psicológicas e sociais, sendo elas: comportamento, afeto, cognição, relações interpessoais e sociais. Posteriormente, também foram incluídas questões espirituais que refletem na saúde e no bem estar do paciente. Para estes autores, a espiritualidade traz benefícios para PCD, pois suas crenças podem trazer alívio e estímulo diante da angústia. “A espiritualidade, incluindo a religião, demonstrou consistentemente ter um papel fundamental na vida das pessoas e como elas lidam com o estresse” (BRENNAN; BALLY, 2007, p. 288).

Em concordância, Johnstone *et al.* (2007), apontam para o crescimento na literatura científica sobre o assunto, devido ao interesse na temática espiritualidade, religião e saúde indicando resultados positivos tanto na saúde física quanto mental. No entanto, observa-se que a temática da espiritualidade é tratada por meio de uma perspectiva diferenciada quando aborda a população alvo desses conhecimentos que é constituída, em sua maioria, por pessoas com doenças fatais e casos de doenças crônicas incapacitantes e pouco espaço é dado para compreensão da religião como eixo de aumento da participação social de PCD.

Destaca-se que nesse enquadre, a espiritualidade é dimensão que não deveria ser explorada apenas na proximidade da morte, mas como meio de potencializar a vida.

Assim, PCD com boa expectativa de vida poderiam usufruir da participação social em espaços religiosos para lidar com as suas limitações e construir novos significados em suas vidas.

No que se refere ao manejo de questões relacionadas à espiritualidade por profissionais de saúde, Gijsbert *et al.* (2013) questiona o despreparo médico em fornecer um cuidado formal visando o bem estar espiritual dos pacientes. Esse estudo demonstrou que mesmo no caso de cuidados paliativos, onde a espiritualidade tem mais espaço, o processo de cuidado é feito, muitas vezes, de maneira informal por outra equipe de saúde já que as necessidades espirituais não são mencionados no plano de cuidados ou no prontuário e não é orientado pelo médico.

De acordo com essas ideias, encontramos a pesquisa que mede como o confronto com a morte e sua negação geram níveis de estresse. Ter a experiência de um trauma, como a lesão medular

que coloca sua vida em risco e é relacionada à incapacidade, pode gerar a ansiedade de morte que leva a situações de estresse pós traumático. A esse respeito, Martz (2004) cita que o enfrentamento espiritual/ religioso junto com a consciência da morte e o nível de dor são questões que prevêm significativamente os grupos com esse tipo de estresse. O autor supõe que as pessoas usem mais do enfrentamento espiritual/ religioso de acordo com o aumento dos sintomas do transtorno de estresse pós traumático.

No estudo de Faull *et al.* (2004), a dimensão da espiritualidade foi constatada como um dos aspectos principais para a dimensão da saúde que deve ir além das questões físicas, sociais e cognitivas, pois contribui para uma percepção própria de si mesmo, do “eu”, e os torna mais resistentes. Ainda assim, ressalta sobre a necessidade de mais pesquisas nesse assunto para que houvesse um maior entendimento da necessidade da espiritualidade no contexto da saúde.

Nas entrevistas feitas por Schulz (2005), são evidenciadas diferenças de experiências na espiritualidade vividas entre pessoas que adquiriram alguma incapacidade na infância dos que a adquiriram na fase adulta. Aqueles que viveram com essa condição desde a infância, têm uma atenção mais voltada à uma união com um “Poder Superior”, refletem mais sobre suas vidas para encontrar respostas e ter um entendimento mais profundo, o que os leva a encontrar um significado e propósito para a vida. Em contrapartida, os que já adquirem essa condição na fase adulta, se voltam mais para si e têm uma atenção para atividades físicas, enquanto ainda buscam o porquê de suas deficiências.

4. DISCUSSÃO

O objetivo dessa pesquisa foi levantar e analisar o que a literatura tem abordado sobre a dimensão da espiritualidade como meio de aumento da participação social de PCD, correlacionando estes achados com as possibilidades de atuação do terapeuta ocupacional.

Evidenciou-se, assim, que a maioria dos estudos incluídos nesta pesquisa foram publicados fora do Brasil e poucos abordam especificamente ações da TO com foco no aumento da participação social de PCD por meio da espiritualidade, o que demonstra necessidade de mais estudos a esse respeito no contexto brasileiro.

4.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL VIA ESPIRITUALIDADE

O documento da AOTA (2015) que estrutura a prática da TO, seus domínios e processo, afirma que através do envolvimento em ocupações significativas se alcança saúde, bem estar e

participação na vida em papéis, hábitos e rotina. Para isso, é necessário avaliar todos os aspectos do domínio da TO de forma a contribuir para a vida do sujeito neste sentido.

O quadro 3 foi retirado do documento da AOTA (2015) intitulado “Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: domínio e processo” e ilustra os aspectos do domínio da TO.

Quadro 3 - Aspectos do domínio da terapia ocupacional

Ocupações	Fatores dos Clientes	Habilidades de desempenho	Padrões de desempenho	Contextos e ambientes
Atividades de Vida Diária (AVDs)* Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) Descanso e Sono Educação Trabalho Brincar Lazer Participação Social	Valores, crenças e espiritualidade Funções do corpo Estruturas do corpo	Habilidades Motoras Habilidades de Processo Habilidades de Interação Social	Hábitos Rotinas Rituais Papéis	Cultural Pessoal Físico Social Temporal Virtual

*Também conhecidas como atividades básicas da vida diária (ABVDs) ou atividades pessoais da vida diária (APVDs)

FONTE: AOTA (2015)

A “participação” deve se estender a todos os contextos, inclusive os fatores dos clientes, sendo eles estruturas do corpo, funções do corpo, valores, crenças e espiritualidade, pois influenciam no desempenho em ocupações. Os valores, crenças e a espiritualidade são o que levam o indivíduo a se envolver em ocupações, dando significado à sua vida.

“A espiritualidade é o ‘aspecto da humanidade que se refere à forma como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito e a forma como eles experimentam sua conexão com o momento, consigo mesmo, com outros, com a natureza, e com o que é significante ou sagrado’ (PUCHALSKI *et al.*, 2009, p. 887)”

Buscando encontrar na literatura como a dimensão da espiritualidade é abordada no cuidado de PCD, evidenciou-se que pouco se fala desse tema como um aspecto importante para a participação social desse grupo populacional e poucos artigos abordam sobre a espiritualidade como forma de participação em comunidades de fé (TRONCOSO *et al.*, 2012; WATTS, 2011; VOGEL *et al.* 2006; TRELOAR, 2002).

PCD tem direito de vivenciar a sua espiritualidade, porém encontram barreiras físicas e sociais diminuindo sua participação em comunidades religiosas. A esse respeito, Vogel *et al.* (2006) apontam que essa participação pode trazer repercussão nas relações sociais, como aumento de laços de amizade e sentimento de pertencimento.

O terapeuta ocupacional tem como objetivo melhorar ou proporcionar maior participação de indivíduos em diversos ambientes, sendo eles com necessidades relacionadas ou não à incapacidade e “buscam possibilitar o envolvimento através de adaptações e modificações no ambiente ou em objetos que compõem o ambiente, quando necessário” (AOTA, 2015, p. 1). Esse profissional pode ter um papel importante na inclusão da dimensão espiritual nos processos de cuidado em saúde de PCD.

Nessa direção, Treloar (2002) cita a necessidade de profissionais da saúde incluírem as demandas espirituais dos clientes no processo do cuidado. Assim, terapeutas ocupacionais podem e devem atuar nesse contexto, visando promover uma maior participação social via espiritualidade, sendo estes profissionais “habilitados a avaliar todos os aspectos do domínio, suas inter-relações, e o cliente em seus contextos e ambientes” (AOTA, 2015, p. 4).

Contudo, é preciso mais estudos na área de TO, especialmente no Brasil, sobre esse assunto. O documento da CIF (2008) diz que as pessoas que possuem alguma incapacidade estão restritas à participação social em várias áreas do contexto social devido a escassez de instrumentos de apoio.

“Há na sociedade uma generalizada falta de reconhecimento das necessidades humanas, especialmente àquelas ligadas ao déficit, que resulta em perdas importantes na possibilidade de participação social de muitos segmentos da população” (D’AVANZO, 2000; BICKENBACH *et al.*, 1999).

4.2 AVALIAÇÃO E AUMENTO DA QUALIDADE DE VIDA

Os estudos incluídos nessa revisão narrativa evidenciaram o quanto a espiritualidade contribui positivamente para a qualidade de vida de PCD. Portanto, a participação e envolvimento de PCD em atividades de cunho espiritual deve ser considerada na avaliação e intervenção dos processos de cuidado em saúde (REBOUÇAS *et al.*, 2016; TRELOAR, 2002).

Um modelo que favorece a apreensão da participação social por meio da espiritualidade é a CIF (2008) que propõe a avaliação das necessidades das pessoas com diferentes graus de incapacidade, deficiências, limitações no desempenho de atividades e redução na participação, “um norteador valioso para estudos e desenvolvimento de práticas em reabilitação que

considerem os diferentes aspectos que envolvem a realidade de vida da pessoa” (TOLDRÁ; SOUTO, 2014). Também propõe a avaliação do ambiente para identificar facilitadores ou barreiras, físicas e sociais, de forma a tornar o ambiente social mais acessível para todas as pessoas, tendo elas ou não incapacidades. Isso coaduna com o artigo de Vogel *et al.* (2006), que tratam sobre essas barreiras e formas de superá-las, apontando comunidades católicas de fé que se voltam a removê-las e incluir PCD a participarem da comunidade, contribuindo assim, para a qualidade de vida das mesmas.

Pode-se analisar que algumas pesquisas trazem respostas quanto à qualidade de vida dos clientes através do uso de ferramentas de avaliação e intervenção. É o caso de um artigo escrito recentemente por Rebouças *et al.* (2016), onde foi entrevistada a autopercepção de PCD visual quanto à sua qualidade de vida, utilizando o instrumento WHOQOL-100 de avaliação da Organização Mundial da Saúde (OMS). Este instrumento se refere a seis domínios, dentre eles a espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. A pesquisa trouxe resultados quantitativos, que demonstraram a espiritualidade como um dos domínios que predominaram na auto avaliação da qualidade de vida, além de contribuir na recuperação dessas pessoas.

“Qualidade de vida - Apreciação dinâmica em relação à satisfação com a vida (percepção do progresso em direção aos objetivos identificados), a auto percepção (crenças e sentimentos sobre si mesmo), saúde e funcionamento (por exemplo, condições de saúde, capacidade de autocuidado), e fatores socioeconômicos (por exemplo, vocação, educação, renda; adaptado de Radomski, 1995)” (AOTA, 2015, p. 46).

É necessário avaliar o que traz sentido para a vida de PCD, pois muitas delas encontram esse sentido e se amparam em suas crenças espirituais para vencer as dificuldades do dia a dia. Todos os aspectos do domínio da TO têm o mesmo valor e interagem entre si, agregando na vida do cliente em sua identidade ocupacional, sua saúde, bem estar e participação. Entendendo isso e a importância das ocupações significativas, o terapeuta ocupacional se utiliza dessas ocupações para a realização de atividades como meio e fim das intervenções, onde o foco não é voltado somente em aspectos isolados, mas sim, em um todo (VOGEL *et al.* 2006; AOTA, 2015; Trombly, 1995).

Ninguém melhor do que o sujeito para relatar de si mesmo quais são as ocupações que trazem sentido para suas vidas e o que gostariam de alcançar como objetivo. Através de técnicas formais de entrevistas e conversas informais, o terapeuta ocupacional coleta informações importantes, que devem ser feitas logo no início, a respeito do perfil ocupacional do cliente,

sendo ele “um resumo da história ocupacional e experiências, dos padrões de vida diária, interesses, valores e necessidades de cada cliente” (AOTA, 2015, p. 14).

Assim, voltando-se para essas informações, o terapeuta ocupacional irá intervir e estabelecer os resultados desejados de acordo com o que é importante e significativo para o cliente, e que conseqüentemente o levará a participar na vida e se envolver nas ocupações.

“- Por que o cliente solicita o serviço, e quais são as preocupações atuais do cliente em relação ao seu envolvimento em ocupações e atividades da vida diária?

- Em quais ocupações o cliente se sente bem sucedido, e quais barreiras afetam o seu sucesso?

- Quais aspectos de seus ambientes ou contextos o cliente vê como facilitadores a participação em ocupações desejadas, e quais aspectos estão inibindo seu envolvimento?

- Qual é a história ocupacional do cliente (por exemplo, experiências de vida)?

- Quais são os valores e os interesses do cliente?

- Quais são os papéis da vida diária do cliente?

- Quais são os padrões de envolvimento do cliente em ocupações, e como eles mudaram ao longo do tempo?

- Quais são as prioridades do cliente e os resultados alvo quanto ao desempenho ocupacional, à prevenção, participação, competência em papéis, saúde, qualidade de vida, bem-estar e da justiça ocupacional?” (AOTA, 2015, p. 14).

Em virtude disso, compreende-se que, se o Terapeuta Ocupacional não avaliar todos os aspectos do domínio, incluindo os fatores pessoais do cliente, ele não irá intervir no que realmente é significativo para o sujeito, pois não irá identificar as barreiras que o impedem de ocupar esses espaços e participar ativamente em sua vida diária, interferindo na qualidade de vida dos mesmos. Assim, o processo do cuidado fica precário, pois saúde não tem que visar somente a ausência de doença, mas também deve alcançar um estado de bem estar físico, mental e social, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2006).

4.3 ESPIRITUALIDADE PARA A VIDA E NÃO SOMENTE PARA A MORTE

A inclusão da dimensão da espiritualidade nos processos de cuidado é uma demanda que deve ser tratada em todas as circunstâncias da vida indo para além do cuidado voltado para os casos de doenças graves e fatais. Logo, a espiritualidade deve ser pauta do cuidado como um todo sendo ela uma questão fundamental para a vida do sujeito, trazendo equilíbrio, significado e

outros proveitos pessoais. Há muitos estudos que investem na espiritualidade quando se trata de cuidados paliativos, mas poucos estudos concentram atenção para essa questão como um fator que faz parte da rotina de muitas pessoas que não estão necessariamente à beira de um leito, como as pessoas com alguma deficiência, por exemplo (VOGEL *et al.*, 2006; TRELOAR, 2002; JOHNSTONE *et al.*, 2007).

“fatores do cliente podem precisar estar presentes no todo ou em parte, para que a pessoa complete uma ação (habilidade) utilizada na execução de uma ocupação. Além disso, os fatores do cliente são influenciados pelas habilidades de desempenho, pelos padrões de desempenho, contextos e ambientes, e também pelo desempenho e pela participação em atividades e ocupações. É através dessa relação cíclica que os métodos de preparação, atividades e ocupações podem ser usados para influenciar fatores do cliente e vice-versa” (AOTA, 2015, p. 7).

Conforme Gijsbert *et al.* (2013), na formação profissional de médicos que prestarão cuidados a idosos, contém um currículo sobre cuidados paliativos, porém a avaliação das necessidades espirituais e conseqüente cuidado espiritual não são incluídos. Ressalta a importância que esses cuidados informais têm, o quanto são essenciais para o bem estar espiritual e como podem contribuir para o diagnóstico e o processo terapêutico multidisciplinar formal. Um tema ainda pouco estudado, que necessita de mais pesquisas que possam favorecer os cuidados paliativos em toda a sua dimensão.

Percebemos até na TO, que os estudos que envolvem a espiritualidade são quase sempre voltados para os cuidados paliativos. É o caso do artigo de Elmescany e Barros (2015) onde falam que toda prática está voltada para a realização de atividades significativas no cotidiano do paciente e de sua família, com o objetivo de descobrir novas possibilidades de agir diante das dificuldades, de forma que os pacientes tenham uma nova perspectiva para significar os acontecimentos da vida. Diante disso, consideram que os cuidados paliativos são mais amplos do que controlar os sintomas, levando em consideração a totalidade das dimensões humanas.

“a espiritualidade diz respeito a tudo o que envolve a existência de uma pessoa, implicando o que nela submerge em termos de capacidade de autotranscendência, de relacionamento, de amor, de desejo e criatividade, de altruísmo, de fé e crença, ou seja, é a dinâmica de integração da pessoa em relação à sua identidade única, própria e original” (PESSINI; BERTACHINI, 2010 *apud* ELMESCANY; BARROS, 2015, p. 8).

Tendo em vista que é imprescindível avaliar as necessidades espirituais dos clientes, do mesmo modo faz-se necessário encontrar soluções para que aconteça a inclusão de PCD e a espiritualidade possa igualmente fazer parte de suas vidas. Isso se mostra evidente no artigo onde é feito um relato de experiência com jovens com síndrome de Down que foram incluídos em uma igreja católica e puderam participar da catequese, trazendo diversos benefícios pessoais em suas vidas (VOGEL *et al.*, 2006; TRONCOSO *et al.*, 2012).

Nos resultados encontrados, evidencia-se que a espiritualidade é muito utilizada como estratégia de enfrentamento diante de uma deficiência e/ou condição de saúde. Assim sendo, a dimensão espiritual está presente em todos, independente da situação em que se encontra, e tais valores são atribuídos para PCD, até as com deficiência intelectual que também possuem capacidade para desenvolver essa questão. Participar de atividades significativas e poder ocupar lugares que trazem bem estar pessoal, como comunidades religiosas, traz a ideia de pertencimento (JOHNSTONE *et al.*, 2007; WATTS, 2011; VOGEL *et al.*, 2006; MARTZ, 2004).

Em suma, pode-se afirmar segundo Faull *et al.* (2004) que a espiritualidade é um dos aspectos principais que contribui na saúde, considerando-se além das questões físicas, sociais e mentais, auxiliando na constituição da percepção do “eu”. A fé é um dom sobrenatural, fora das leis naturais e expressa de forma extraordinária, e não é a deficiência uma barreira para que ela possa ser vivida. “Conhecer-se como amado filho de Deus, chamado à existência pelo amor com essa condição concreta, com um destino transcendente e eterno, dá sentido e explicação à própria vida” (TRONCOSO *et al.*, 2012, p. 1).

5. CONCLUSÃO

Este trabalho demonstrou que a espiritualidade tem grande importância e significado para a vida das PCD e seus familiares. Contudo, tal tema é pouco explorado na literatura.

Tendo o terapeuta ocupacional a finalidade de aumentar o desempenho, funcionalidade e participação social por meio da atividade humana, planejando e organizando o cotidiano, possibilitando maior qualidade de vida de acordo com as singularidades do sujeito, deve se apropriar mais desse campo, com mais pesquisas específicas da profissão sobre esse assunto no Brasil.

As PCD ainda têm menor participação social devido a diversas barreiras a serem superadas. Apesar de muitas já viverem no meio da sociedade, o que chamamos de integração, pouco se fala e se vê sobre a inclusão das PCD em diversos contextos e ambientes, como comunidades

religiosas por exemplo, onde expressam sua fé e buscam significado e propósito para a vida. Nesse contexto, para que haja participação social é necessário haver a inclusão, só assim o indivíduo pode se sentir pertencente e envolvido nessa ocupação, o que é fundamental para a vida do ser humano como um todo.

Faz-se necessário não só mais estudos de TO nessa área, mas principalmente da apropriação do profissional em aprofundar e intervir na prática. A espiritualidade deve ser incluída no processo do cuidado de PCD, sendo ela importante aspecto do domínio da TO.

Muitas das vezes a espiritualidade pode ser o aspecto mais importante na vida do sujeito. O terapeuta ocupacional precisa escutar e olhar atentamente para a singularidade de cada um e, a partir disso, propor um plano de tratamento colocando o paciente como agente do processo.

Pode-se atribuir essa falta de sensibilidade em olhar para as PCD simplesmente como pessoas, devido a diversos preconceitos e estereótipos que as foram “marcando” desde tempos antigos. Automaticamente já são vistas como seres diferentes e tomam a posição de excluídas, reforçando a segregação social. O mesmo pode ser dito quanto à espiritualidade, que só passa a ter importância no processo do cuidado quando a pessoa se encontra perto da morte, deixando de ser explorada como potencializador para a vida que traz bem estar social, físico e mental.

REFERÊNCIAS

AOTA AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION et al. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo-traduzida. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, p. 1-49, 2015.

BRENNAN, Mark; BALLY, Scott J. Psychosocial adaptations to dual sensory loss in middle and late adulthood. **Trends in Amplification**, v. 11, n. 4, p. 281-300, 2007.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Brasiliense, 2017.

ELMESCANY, Érica de Nazaré Marçal; BARROS, Maria Laídes Pereira. Espiritualidade e terapia ocupacional: reflexões em cuidados paliativos. **Revista do NUFEN**, v. 7, n. 2, p. 1-24, 2015.

FAULL, Kieren et al. Investigation of health perspectives of those with physical disabilities: the role of spirituality as a determinant of health. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, n. 3, p. 129-144, 2004.

GIJSBERTS, Marie-José HE et al. Spiritual end-of-life care in Dutch nursing homes: an ethnographic study. **Journal of the American Medical Directors Association**, v. 14, n. 9, p. 679-684, 2013.

HORNER-JOHNSON, Willi; DRUM, Charles E.; ABDULLAH, Nasreen. A randomized trial of a health promotion intervention for adults with disabilities. **Disability and health journal**, v. 4, n. 4, p. 254-261, 2011.

JOHNSTONE, Brick; GLASS, Bret A.; OLIVER, Richard E. Religion and disability: Clinical, research and training considerations for rehabilitation professionals. **Disability and Rehabilitation**, v. 29, n. 15, p. 1153-1163, 2007.

MARTZ, Erin. Death anxiety as a predictor of posttraumatic stress levels among individuals with spinal cord injuries. **Death Studies**, v. 28, n. 1, p. 1-17, 2004.

MÂNGIA, Elisabete Ferreira; MURAMOTO, Melissa Tieko; LANCMAN, Selma. Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 19, n. 2, p. 121-130, 2008.

OLIVEIRA, Luiza Maria Borges et al. Cartilha do Censo 2010–Pessoas com deficiência. **Brasília: Sdh-pr/snpd**, p. 17, 2012.

REBOUÇAS, Cristiana Brasil de Almeida et al. Avaliação da qualidade de vida de deficientes visuais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 72-78, 2016.

ROYER, Noémie et al. Ariadne's thread: a promising new multidisciplinary tool to foster clients' resilience throughout the rehabilitation process. **Disability and rehabilitation**, v. 38, n. 15, p. 1454-1462, 2016.

SALZMANN-ERIKSON, Martin. An integrative review of what contributes to personal recovery in psychiatric disabilities. **Issues in mental health nursing**, v. 34, n. 3, p. 185-191, 2013.

SCHULZ, Emily K. The meaning of spirituality for individuals with disabilities. **Disability and rehabilitation**, v. 27, n. 21, p. 1283-1295, 2005.

TEHZY, Sandra Kamien et al. Simplesmente Igreja: um olhar sobre inclusão de pessoas com deficiência em busca de contribuições para uma práxis comunitária inclusiva. 2008.

TOLDRÁ, Rosé Colom; SOUTO, Ana Cristina Fagundes. Fatores contextuais da CIF como ferramentas de análise das implicações da aquisição de deficiência física por pessoas atendidas pela Terapia Ocupacional/Contextual factors of the ICF as a tool for analysis of the implications of physical disability for. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 22, n. 2, 2014.

TRELOAR, Linda L. Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members. **Journal of Advanced Nursing**, v. 40, n. 5, p. 594-603, 2002.

TRONCOSO, María Victoria; AFANE, Ada; ELORZA, Paz. Catequesis para jóvenes con síndrome de Down: Una experiencia. **Rev. Síndr. Down**, v. 29, n. 113, p. 70-74, 2012.

VOGEL, Jeannine; POLLOWAY, Edward A.; SMITH, J. David. Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith. **Mental Retardation**, v. 44, n. 2, p. 100-111, 2006.

WALBER, Vera Beatris; SILVA, Rosane Neves da. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? Care practices and the disability issue: integration or inclusion?. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 23, n. 1, p. 29-37, 2006.

WATTS, Graeme. Intellectual disability and spiritual development. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 36, n. 4, p. 238-245, 2011.