



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE
UNIDADE ACADÊMICA DE SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

FELIPE ARTUR GOMES DE ASSIS



CUITÉ – PB

2012

FELIPE ARTUR GOMES DE ASSIS

DO NASCER AO PÔR DO SOL: HISTÓRIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem da
Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, *campus*
Cuité, como forma de obtenção do Grau de Bacharel.

Orientadoras:

Prof^a MsC. Maria Benegelania Pinto

Prof^a Esp. Nathanielly Cristina C. De Brito Santos

CUITÉ – PB

2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE
Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

A848n Assis, Felipe Artur Gomes de.

Do nascer ao pôr do sol: histórias de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais. / Felipe Artur Gomes de Assis. – Cuité: CES, 2012.

63 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2012.

Orientadora: Maria Benegelania Pinto.

Coorientadora: Nathanielly Cristina C. de Brito Santos.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Cuidados com Crianças. 3. Família. 4. Cuidadores. I. Título.

Biblioteca do CES - UFCG

CDU 616-083-053.2

FELIPE ARTUR GOMES DE ASSIS

DO NASCER AO POR DO SOL: HISTÓRIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG – *campus* Cuité, para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profª MsC. Maria Benegelania Pinto

Profª Esp. Nathanielly Cristina C. de Brito Santos

Profª MsC Erika Acioli Gomes Pimenta

Aos meus pais, Fátima e Francisco, a quem devo tudo que sou, que sempre acreditaram no meu potencial e nas minhas virtudes e não mediram esforços para que eu chegasse até aqui. Aos meus irmãos, Mariângela e Emmanuel, dos quais limitei nosso convívio e reiterarei pedidos de compreensão. A minha sobrinha Ingrid, pela simplicidade do amor incondicional.

AGRADECIMENTOS

A hora de agradecer é sempre difícil. Há o medo de mobilizar sentimentos adormecidos, de esquecer alguém, de não ser justo com todos aqueles que participaram desta construção. Porém, sei que é apenas uma tentativa de expressar “tudo que vai aqui dentro” e que é impossível de imprimir no papel. Nesse sentido, **agradeço...**

À Deus, por me apresentar os desafios da vida e guiar meus passos. Por ter-me proporcionado forças para atingir mais um dos meus objetivos com dedicação e pelas coisas boas que tem me oportunizado na vida.

Aos meus pais, exemplos de dignidade, honestidade, sabedoria e caráter, que durante esses anos me educaram com muita paciência e amor, me apoiando e dando oportunidades para que sempre realize meus sonhos. Certamente corresponder à expectativa de vocês é um dos meus maiores objetivos de vida.

À Meus Irmãos, confiando sempre no meu potencial.

À Ana Lúcia, minha segunda mãe, que sempre esteve ao meu lado me apoiando e com muita paciência torcendo pela minha felicidade. Obrigado!

À minha Tia Josefa, que mesmo distante me apoiou no seu silêncio e na sua oração para minha felicidade.

À Benegelania e Nathanielly que, além de orientadoras, foi quem muitas vezes me fez voltar à estrada principal quando me perdia por estradas secundárias e pela paciência e disponibilidade para as minhas infindáveis dúvidas. Por seus ensinamentos, conduzindo-me com paciência e cuidado durante toda a caminhada. Obrigado por fazer parte da minha história!

Aos Amigos de todas as horas, por me aturarem e me retirarem dos momentos de desânimo. Pelos momentos compartilhados de alegria e tristeza. Não poderia deixar de agradecer pela dignidade, carinho, amizade e cumplicidade no dia-a-dia do aprimoramento.

Aos meus colegas de curso, em destaque Adson Bruno, Wilton Maravilha e Marcela Jonas que me suportaram durante todos esses anos e sempre estiveram prontos para me ajudar. Em especial também, a Aydwlha Moniq e a Priscyla Rocha, irmãs do coração, sempre pronta a me ajudar e minhas maiores incentivadoras para que eu topasse seguir em frente nessa caminhada. Para vocês meu agradecimento eterno.

À Erika Acioli, que prontamente aceitou o convite para prestigiar meu trabalho, compondo a banca examinadora. Meu muito obrigado.

À Erika Lucena, Fonoaudióloga do Núcleo de Apoio a Saúde da Família, que me ajudou na busca dos cuidadores, sem sua ajuda esse trabalho não existiria. Obrigado.

Aos cuidadores participantes do estudo, que confiaram em mim e se expuseram em relatos tão profundos e delicados, pela disponibilidade e interesse em contribuir com a pesquisa. Sem vocês esta não seria possível!

Às escolhas que fiz, desde o momento em que me aventurei a buscar novos conhecimentos e apaixonantes desafios.

A todos aqueles que não acreditaram no meu potencial.

Enfim, meu muito obrigado!

"Deficiente" é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino.

"Louco" é quem não procura ser feliz com o que possui.

"Cego" é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria, e só tem olhos para seus míseros problemas e pequenas dores.

"Surdo" é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão. Pois está sempre apressado para o trabalho e quer garantir seus tostões no fim do mês.

"Mudo" é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia.

"Paralítico" é quem não consegue andar na direção daqueles que precisam de sua ajuda.

"Diabético" é quem não consegue ser doce.

"Anão" é quem não sabe deixar o amor crescer.

E, finalmente, a pior das deficiências é ser miserável, pois: "Miseráveis" são todos que não conseguem falar com Deus.

"A amizade é um amor que nunca morre."

Mário Quintana

RESUMO EM LÍNGUA VERNÁCULA

ASSIS, F. A. G. Do nascer ao por do sol: histórias de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais. 2012. 56 f. Monografia – Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, Cuité – PB.

Os familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais desprendem a essas uma atenção diferenciada tendo em vista as particularidades determinadas por cada necessidade; considerando que nesta realidade, os cuidados que uma criança com necessidade especial requer, são de natureza complexa e rotina intensa, alterando o estilo de vida dos familiares cuidadores, provocando estresse, crises familiares e afetando suas relações sociais. Essas reflexões determinaram a seguinte questão norteadora: em que consiste os relatos de familiares cuidadores de criança com necessidades especiais no Município de Cuité - Paraíba? Assim, o estudo teve como objetivos geral: Identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores de crianças portadoras de necessidades especiais e objetivos específicos: Caracterizar o perfil da amostra das famílias de crianças portadoras de Necessidades Especiais da zona urbana do município de Cuité – PB; Identificar o significado do cuidado à criança com necessidades especiais, dispensados pelos familiares cuidadores; Descrever os sentimentos expressados por familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais sobre a qualidade de vida destas. Utilizou-se de uma abordagem qualitativa do tipo exploratória e descritiva. Para a análise e interpretação dos dados do material empírico optou-se pela abordagem metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) conceituadas em Lefèvre, Lefèvre (2005). Os dados foram coletados no período de março e abril de 2012, por meio de entrevista semi-estruturada com doze cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais residentes no município de Cuité – Paraíba, cadastradas nas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF). A análise dos dados se deu a partir da realização da construção dos DSC. De cada um dos depoimentos foram extraídas expressões chave (ECH) que continham a mesma idéia central (IC) dos discursos. Os dados foram discutidos com base na literatura pertinente ao tema. Como resultado seis IC, se destacaram nas questões acerca dos cuidados à crianças com necessidades especiais: 1) Expressão de sentimentos frente ao impacto da notícia do nascimento de uma criança com necessidades especiais; 2) Enfrentamento solitário do processo de adaptação ao cuidado da criança com necessidades especiais; 3) A necessidade de redes de apoio para o cuidado de crianças com necessidades especiais; 4) O cuidado voltado à criança com necessidade especial; 5) A experiência de vida e sua contribuição para o cuidado ao filho com necessidade especial; 6) Implicações e desafios de ter uma criança com necessidades especiais na família. Da realidade desses cuidadores familiares, desvelou-se toda a gama de dificuldades e os meios de enfrentamento encontrados por elas para lidarem com o cotidiano da assistência em seus lares, o que evidenciou a importância do papel educativo-assistencial do profissional enfermeiro para a efetivação desse processo. Conclui-se que trabalhar com os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais representou crescimento pessoal pelo aprendizado adquirido e, em especial, maior conhecimento e respeito pela alteridade. Descritores: Enfermagem pediátrica, Cuidado da criança, Família, Cuidadores

RESUMO EM LÍNGUA ESTRANGEIRA

ASSIS, F. A. G. From sunrise to sunset: stories of the families that take care of children with special needs. 212. 64 f. Monografia – Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, Cuité – PB.

The families that take care of children with special needs give to that one's a different attention perceiving the particularities determined by every single need; considering this reality, the care that a child with special need requires are from a complex nature and intense routine, changing the life style of the family that takes care of the child, causing stress, family crises affecting their social relations. Those relations determined the following leading question: which are the reports of the families that take care of a child with special need in Cuité Town – Paraíba? This way, the research has as objectives: To identify the principal difficulties faced by the families that take care of children with special needs; To characterize the profile of the sample of the children with special needs families in urban zone of Cuité town – PB; To identify the meaning of the care to the child with special needs given by the family that take care of it; To describe the feelings expressed by the families that take care of children with special need about their quality of life. It was used a qualitative approach of explorative and descriptive kind. To the analyses and interpretation of the empiric material information it was chosen the methodological approach of Collective Subject Discourse conceived in Lefèvre, Lefèvre (2005). The data were collected in the period from March to April of 2012, for half-structured interviews with twelve people that take care of children with special needs living in Cuité town – Paraíba, indexed in the Units of the Family Basic Health (UFBH). The Analysis of the data began from the realization of the DSC construction. From each one of the statements were extracted key expressions (ECH) that had the same main idea of the speeches. The data were discussed based in literature connected to the theme. As a result six IC detached in questions about the care to the child with special needs: 1) Expression of feelings in front to the impact of the news about a birth of a child with special needs; 2) The facing lonely of the adaptation process to care the child with special needs; 3) The necessity of groups to support the care of the children with special needs; 4) The care with the special need child; 5) The life experience and the contribution to the care with the special need son; 6) Implications and challenges of having a child with special need in the family. The reality of these families, revealed all the difficulties and the means of facing found by them to deal with the routine of the assistance in their homes, what evidenced the importance of the assistencial-educative role of the professional nurse to the effectuation of this process. It possible to conclude that work with the family members of the children with special needs represented personal growing for the learning acquired and, in special, biggest knowledge and respect for the alterity. Descriptors: Pediatric Nursing, Child care, Family, People that care.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AACD - Associação de Assistência à Criança Defeituosa

AC – Ancoragem

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CIDDM – 2 – Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação

CIDID – Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidades e Desvantagens

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência

CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

DSC – Discurso do Sujeito Coletivo

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ECH – Expressões Chave

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IC – Idéia Central

ICS – Idéias Centrais Simbólicas

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE QUADROS

Quadro 1:	Caracterização dos cuidadores familiares quanto à idade, sexo, estado civil, grau de parentesco, tempo de estudo, renda mensal, profissão e número total de filhos.	35
-----------	---	----

SUMÁRIO

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS	13
2. OBJETIVOS	18
3. REFERENCIAL TEÓRICO	20
3.1 A pessoa com deficiência: aspectos históricos e conceituais	21
3.2 A família e o cuidado à criança com necessidades especiais	24
4. PERCURSO METODOLÓGICO	30
4.1 Tipo de pesquisa	31
4.2 Cenário da pesquisa	31
4.3 População e Amostra	31
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	32
4.5 Aspectos éticos	32
4.6 Instrumento e Procedimento para coleta de dados	33
4.7 Processamento e Análise dos dados	33
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS	50
APÊNDICES	56
ANEXOS	62

Considerações Iniciais



Ao longo da história, as pessoas portadoras de deficiência eram consideradas, como seres incapazes. O processo de exclusão social destas é tão antigo quanto à socialização do homem, a própria estrutura das sociedades, desde os seus primórdios, sempre inabilitou os portadores de deficiência, marginalizando - os e privando - os de liberdade. Sem respeito, sem atendimento, sem direitos, essas pessoas sempre foram alvo de atitudes preconceituosas e ações impiedosas (ASSIS, 2005).

A literatura clássica e a história do homem refletem esse pensar discriminatório, pois é mais fácil prestar atenção aos impedimentos e às aparências do que aos potenciais e capacidades de tais pessoas (MACIEL, 2000). No entanto, todos os seres humanos são iguais. Todas as pessoas devem ser reconhecidas como seres integrais, dignos, com direito à integridade física e moral. Todos os seres humanos merecem a liberdade, a paz e a justiça.

O que deve diferenciar cada pessoa é a sua história de vida, e seus traços pessoais de personalidade, que vão depender de onde ela nasceu, quais as condições de educação e trabalho que teve, em qual sociedade ela está inserida. É responsabilidade das sociedades e seus governos assegurarem aos seus cidadãos a igualdade de oportunidades em todas as situações de vida, para que eles possam desenvolver seus potenciais, incluindo cuidados especiais para com aquelas pessoas que apresentam mais dificuldades (BRASIL, 2010).

Com este ideário, movimentos nacionais e internacionais têm buscado o consenso para a formatação de políticas de integração. Atualmente, existem vários tratados assinados entre as nações do mundo, sob a coordenação da Organização das Nações Unidas (ONU), que buscam reconhecer os princípios de igualdade, mantendo, ao mesmo tempo, o respeito às diferenças (BRASIL, 2010).

A respeito das pessoas com deficiência, foram criados, como resultado de mobilização internacional e de entidades de defesa e proteção, a Declaração dos Direitos das Pessoas; o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes; as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência; e, mais recentemente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas (BRASIL, 2010).

O Brasil participou da construção desse documento em 2002, por meio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos/Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade). O País assinou-o, em 30 de março de 2007, sem reservas, bem como seu Protocolo Facultativo, comprometendo-se com os cinquenta artigos que tratam dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos brasileiros com deficiências. Esses documentos passaram, a fazer parte da Constituição Federal do Brasil em julho de 2008.

As principais deficiências que acometem as pessoas são: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência intelectual ou deficiência múltipla. Existem no país 24,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, desse total, 48% são pessoas com deficiência visual, 23% com deficiência motora, 17% com deficiência auditiva, 8% com deficiência intelectual e 4% com deficiência física (BRASIL, 2010).

A deficiência pode ser intrínseca ao nascimento ou adquirida ao longo da vida, podendo ser evitada por meio de ações de promoção e prevenção em saúde. Suas principais causas são: fatores hereditários e/ou genéticos, assistência inadequada à saúde das gestantes, perturbações psiquiátricas, condições socioeconômicas precárias, desnutrição na infância, acidentes de trânsito e do trabalho, entre outros (BRASIL, 2010).

As crianças com necessidades especiais possuem uma condição de vida específica requerendo uma demanda de cuidados e atenção diferenciada que na maioria das vezes acontecem no domicílio sob a responsabilidade direta dos pais e ou familiares (NEVES; CABRAL, 2009).

As famílias assumem parte importante na responsabilidade da prestação do cuidado à saúde de crianças com necessidades especiais. Os pais são os principais cuidadores, estes enfrentam grandes desafios, que perpassam tanto os limites sociais quanto os limites emocionais, expressando muitas vezes sentimentos de dúvidas, insegurança, medo e incertezas no percurso do cuidar (NEVES; CABRAL, 2008).

Os pais de crianças com necessidades especiais experimentam, muitas vezes, a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente. A extensão e a profundidade deste impacto são indeterminadas, dependem da dinâmica interna de cada família e do significado que este evento terá para cada pessoa (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Ainda assim, a família acaba procurando meios de se adequar à nova realidade, reage expressando emoções que incluem desde confusão até o medo da incompetência e desenvolve maneiras de lidar com a situação, enfrentando-a, lidando com problemas e avançando.

A inclusão da assistência aos familiares é essencial para um atendimento humanizado, completo e eficaz. Essa assistência compreende ações de apoio psicológico e social, orientações para a realização das atividades da vida diária, ações básicas de reabilitação, promoção da saúde, prevenção de complicações e a oferta de suporte especializado em situações de internamento hospitalar ou domiciliar.

Ficando esta responsabilidade por parte dos profissionais das Unidades de Saúde da Família, que devem acolher e prestar assistência às queixas, orientar para exames complementares, fornecer medicamentos básicos, acompanhar a evolução de cada caso e encaminhar para unidades de atenção especializada, quando for necessário (BRASIL, 2010).

A aproximação com esta temática se deu pelo fato de participar de um grupo de jovens da Igreja Católica da cidade de Alagoa Grande – Paraíba, do qual fazem parte dois integrantes com necessidades especiais, sendo um portador de Síndrome de Down e o outro portador de deficiência física decorrente de mielomeningocele; somado a isso, a descoberta de que minha sobrinha viria ao mundo com uma deficiência física intensificou o interesse de desenvolver a temática “familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais”.

Ainda, a partir da vivência no Estágio Supervisionado I, desenvolvido na rede básica de saúde no Município de Cuité- PB, no qual pude comprovar que os familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais desprendem a estas

uma atenção diferenciada, tendo em vista as particularidades determinadas por cada necessidade.

Essas reflexões determinaram a seguinte questão norteadora para o presente estudo: em que consiste os relatos de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais no Município de Cuité - Paraíba?

Objetivos



2.1 Objetivo geral

- Identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores de crianças portadoras de necessidades especiais;

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil da amostra das famílias de crianças portadoras de Necessidades Especiais da zona urbana do município de Cuité – PB;
- Identificar o significado do cuidado à criança com necessidades especiais, dispensados pelos familiares cuidadores;
- Descrever os sentimentos expressados por familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais no momento da descoberta do diagnóstico.

Referencial Teórico



3.1 A pessoa com deficiência: aspectos históricos e conceituais

O homem tem características que, de certa forma, o diferencia dos animais irracionais, fazendo com que seja único na espécie humana. Essas características estão relacionadas aos aspectos e a capacidade de se comunicar, de pensar, de interagir, com o meio físico e social (ASSIS, 2005).

Nos tempos da sociedade primitiva, as pessoas acometidas com alguma deficiência estavam totalmente na dependência da natureza, sendo nômades, estes dependiam desta para sobreviverem e isso exigia deslocamentos constantes. Quem não tinha competência não se estabelecia, eram os mais fortes que sobreviviam. Com todas estas dificuldades, e na luta pela sobrevivência, o deficiente físico era considerado um empecilho, um peso morto, sendo muitas vezes abandonado pelo bando (BIANCHETTI, 1995).

Na Grécia antiga, período onde a perfeição do corpo era cultuada, as pessoas com deficiência eram sacrificadas ou escondidas. Em Esparta, os homens eram na sua maioria soldados que se dedicavam as guerras e valorizavam a ginástica, a dança, a estética, enfim, a perfeição do corpo. Nesta época, era comum o sacrifício de crianças que nasciam portando alguma deficiência, era praticada a eugenia radical. Também em Atenas, capital da Grécia, era comum os deficientes serem mortos ao nascer. (FONSECA, 1995).

Durante toda a Idade Média sob a influência do moralismo cristão/católico, a deficiência era vista como resultado do pecado, e os deficientes ou eram abandonados em locais desconhecidos, ficando sujeitos a implacável determinação de luta pela sobrevivência; ou serviam à sociedade, como bobos da corte; ou eram perseguidos, apedrejados e torturados por serem considerados portadores de possessões demoníacas ou frutos do castigo de Deus. (BIANCHETTI, 1995).

Contudo, com o passar dos anos, as ações realizadas pela igreja católica passam a ser contestadas ocorrendo a sua divisão. Com o movimento pela Reforma protestante, surgiu uma nova igreja, que veio a se caracterizar por padrões opostos

aos da igreja católica, e que haviam se tornado práticas comuns na época (BIANCHETTI, 1995).

O século XIX foi um período em que começaram a surgir novas idéias na área da medicina, estas idéias também se referiam aos tipos de deficiências e suas causas. Ainda assim, nesta época era comum as pessoas com deficiência serem retiradas de suas comunidades e mantidas em instituições de caridade situadas longe de suas famílias e sem tratamento especializado. Já no início do século XX, as pessoas que possuíam alguma deficiência eram chamadas de inválidas, não tinham valor, pois não produziam para o mercado de trabalho. (BIANCHETTI, 1995).

Por volta de 1960, as pessoas deficientes ainda eram consideradas como seres incapacitados, mas com alguma capacidade residual, tal reconhecimento foi um avanço na sociedade, reconhecendo que apesar de reduzida a pessoa deficiente tem capacidade em todos os aspectos: físico, psicológico, social, profissional, etc (SASSAKI, 2003).

De acordo com Sasaki (2003), foi por volta da década de 50 que começaram a surgir às primeiras instituições que atendem as pessoas com necessidades especiais como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD). De 1960 a 1980, a sociedade passou a utilizar termos que focavam a deficiência e não a pessoa deficiente, com isso surgiram os movimentos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Desta forma, apenas na década de 60 começaram a surgir as primeiras formulações de um conceito de deficiência, que refletia sobre a estreita relação que o portador de deficiência experimentava e a atitude da população em geral com relação à questão, passando a ser adotado em todo o mundo (SAETA, 1999).

Em meados da década de 70, as pessoas que possuíam alguma deficiência eram subordinadas ao âmbito médico e de especialistas, pois eram esses profissionais que atendiam nas instituições, uma vez que, esse período caracterizou-se por uma abordagem na qual a deficiência era vista no lugar da pessoa. (SAETA, 1999).

Na década de 80, os portadores de necessidades especiais se organizaram e pressionaram a Organização das Nações Unidas (ONU) que declarou o ano de 1981 como sendo o “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, com isso, os direitos dos portadores foram sendo igualados à maioria dos membros da sociedade. Também na década de 80 a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades (SASSAKI, 2003).

A Declaração da Organização das Nações Unidas fixou o ano de 1981 como o Ano Internacional da Pessoa Deficiente. Em 1989 a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) registrou a deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica e em 1997, quase dez anos depois, essa classificação ganhou um novo conceito como Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação (CIDDM – 2) (BRASIL, 2006).

No Brasil temos a Lei n.º 7.853/89, que trata sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiências e à sua integração social. No que se refere à saúde, atribui ao Sistema Único de Saúde (SUS) a promoção de ações preventivas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e ao adequado tratamento, segundo normas técnicas e padrões apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiências, desenvolvidos com a participação da sociedade (BRASIL, 2010).

Na década de 90, os movimentos continuaram evoluindo em busca da ampliação de formas de integração, priorizando oportunidades iguais a todos, minimizando os processos de exclusão e discriminação. As pessoas portadoras de deficiência ganharam valores como: uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um e o da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas (SAETA, 1999).

Nos dias atuais a situação da assistência à pessoa portadora de deficiência no Brasil ainda apresenta um perfil de fragilidade, desarticulação e

descontinuidade de ações nas esferas pública e privada. Estudos, pesquisas, movimentos nacionais e internacionais em prol das minorias têm contribuído para anular o sentido negativo que o termo deficiente suscita. Nesse sentido, a terminologia usada hoje, é fruto da evolução que se vem tendo dessas pessoas, consideradas diferentes aos olhos da sociedade. (BRASIL, 2010).

A própria utilização de um termo, que os inclua numa determinada categoria, já os discrimina pejorativamente, ou seja, os rotulam. Não somente a segregação racial, como também as segregações física, institucional e social da pessoa com deficiência tem colocado em questão o próprio comportamento deficitário da sociedade, com relação a sua retrograda posição preconceituosa (ASSIS, 2005).

3.2 A família e o cuidado à criança com necessidades especiais

A criança com necessidades especiais

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera-se criança aquele ser que possui entre 0 a 12 anos incompletos de idade. A estes é assegurado atendimento médico, através do Sistema Único de Saúde (SUS), com garantia de acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 1990).

As crianças com necessidades especiais de saúde apresentam condições especiais de vida e por isso requerem uma demanda de cuidados específicos. O ambiente e o contexto biopsicossocial e cultural em que vivem são imprescindíveis para que desenvolvam plenamente suas capacidades e com isso, adaptem-se ao mundo, no qual a realidade expõe a necessidade de haver pessoas dispostas a deixar de lado a discriminação e estarem abertas as possibilidades de mudanças para a inclusão.

A criança com necessidades especiais deve ser vista e entendida como um ser ativo e perceptivo, durante o percurso de busca por solucionar os problemas que surgem a partir da interação com o meio. De tal modo, torna-se fundamental

despertá-la para a crença nas suas habilidades e na construção de estratégias que ajudem em sua formação social. Assim, a inserção no meio social é fundamental para que ela supere suas limitações, e possa desenvolver-se a partir de suas potencialidades (BATISTA; FRANCA, 2007).

No entanto, ainda existem os obstáculos para a inserção social da criança com necessidades especiais. Estes provocam de modo particular, sofrimento para pessoas com deficiência bem como para seus familiares, os quais vivenciam conjuntamente os sentimentos de discriminação.

A própria sociedade é quem produz a discriminação, pois é ela que define a pessoa com deficiência como algo indesejado ou com limitações maiores do que as realmente existentes, e que reitera os padrões de beleza e perfeição. Esta realidade faz com que essas sofram as conseqüências do preconceito e se tornem, muitas vezes, adultos sem interesse ou habilidades para integrar-se à sociedade (SOUZA; BOEMER, 2003).

É válido ressaltar que muitos avanços têm acontecido no sentido da inclusão social destas crianças, sendo a escola um cenário, especialmente, significativo nesse processo, o que não exclui a responsabilidade de pais familiares, profissionais de saúde e a sociedade de uma maneira geral na luta por esta mudança.

Diante deste contexto, o maior desafio é o de saber compreender a criança com deficiência nos diversos momentos de sua vida, o que implica conhecer os recursos que possui para se manifestar como pessoa e se expressar nas relações sociais.

O papel da família no cuidado à criança com necessidades especiais

A família é o primeiro grupo no qual o indivíduo é inserido. Ela estabelece um conjunto de pessoas que se relaciona e interage, e com isso cada um de seus membros exerce um papel específico, determinado por questões culturais e pelas necessidades individuais e coletivas (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Para Fiamenghi Júnior e Messi (2007), *apud* Buscaglia (1997), a família tem influência no comportamento e na personalidade do ser humano, e na formação do ser social. É através dela que as pessoas são apresentadas a uma série de informações as quais, nos dirá quem somos e o que nos espera.

Glat (2004) responsabiliza a família no desempenho de uma função formativa na gênese cognitivo-afetiva do indivíduo e no modo como se situará na sociedade. É por meio da família que este aprende a desenvolver atitudes para o seu processo de socialização com o mundo exterior.

Neste sentido, a família desempenha funções que podem ser biológicas, psicológicas, pedagógicas e sociais, dependentes entre si proporcionando o marco adequado para a definição e conservação das diferenças humanas, dando forma objetiva aos papéis distintos, do pai, da mãe e dos filhos, que constituem os papéis básicos em todas as culturas.

De acordo com Pinheiro (2010), a família contribui para o desenvolvimento e segurança de seus elementos de várias formas: satisfazendo as suas necessidades mais elementares; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceites na família.

De acordo com o mesmo autor, nota-se que num sistema familiar, o comportamento de um indivíduo não é suficiente para mostrar o comportamento de outro indivíduo e assim vice-versa, sendo necessário perceber as interações de modo circular. Uma vez que a família compõe elementos que contextualizam a comunidade e a sociedade, estabelece vínculos com o exterior, logo, a família é um sistema aberto, pois ao mesmo tempo em que influencia é também influenciado.

Nos últimos tempos, a família vem proporcionando mudanças na estrutura organizacional, como famílias geradas por mães ou por pais que o casamento não deu certo ou mesmo por pais solteiros e até por pais homoafetivos. No entanto, a maior parte dessas famílias apresenta uma organização razoavelmente estável, na qual os papéis de cada membro são definidos e as regras de convivência estabelecidas, evidenciando valores comuns (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Quando a família está à espera de um bebê, inúmeras modificações ocorrem no seio familiar. A mulher, na figura da mãe, como conseqüência da gravidez sofre modificações físicas e hormonais. A chegada de uma criança com necessidades especiais traz uma nova realidade para a família. Segundo Petean e Murata (2000), o impacto do nascimento de uma criança com necessidades especiais geralmente compromete toda a relação entre os pais e a criança, levando algum tempo para que estas famílias possam se reestruturar.

A deficiência terá sempre um significado individual e conseqüentemente um impacto diferente em cada um dos membros da família. De acordo com Ferreira (2007), as famílias de crianças com necessidades especiais entendem que esta possuirá limitações por toda a vida e isso exigirá que os mesmos se adaptem a nova realidade. Assim, a maneira como cada família se ajusta para lidar com a notícia da deficiência, é individual e influenciará na dinâmica familiar e na sua interação com a criança.

Os pais experimentam, com o nascimento do filho, uma perda de expectativas e de sonhos que foram construídos ao longo da gestação e também em relação ao futuro descendente. Com essa realidade, os familiares acabam tentando se adequar a nova situação e com isso ampliam duas maneiras de lidar com a informação: enfrentando e reagindo (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Alguns familiares vivenciam a chegada de seu filho com necessidades especiais, com choque e medo, com dor e ansiedade ao se idealizar as conseqüências futuras para sua criança. Uma das reações que afetam estes familiares é a negação, um mecanismo de proteção pelos quais os pais passam e com acabam interferindo na aceitação da condição da criança. (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

A família possui um papel importante no desenvolvimento e na formação social da criança, influenciando a sua participação no âmbito social. Em se tratando de crianças com limitações importantes, os pais são os principais mediadores das necessidades dos filhos.

É com os membros da família que a criança com necessidades especiais sustenta as relações pessoais mais próximas e importantes, em muitos casos as

únicas, uma vez que a família é parte integrante na construção para a denotação e manutenção, ou, ao contrário, para o impedimento, ou seja, o processo de integração da criança com a sociedade, algumas vezes os pais sentem dificuldades em promover a autonomia de suas crianças, vendo-as como eternos bebês (GLAT, 1996).

A inclusão social começa nas próprias relações familiares, considerando as diferentes formas de ser da criança na sua relação com o mundo. É a partir da família, de suas atitudes, sentimentos, valores e crenças, que a criança vai se construindo enquanto pessoa (FIAMENGGHI JUNIOR; MESSA, 2007).

De acordo com Araújo (2009), quando a criança é superprotegida no ambiente familiar, ela sofrerá com sua introdução no meio social, e isto tornará difícil sua adaptação à escola e às outras crianças, assim como a deixará vulnerável e fragilizada nas situações em que esta não esteja na presença de seus pais. Como resultado, elas acabam apresentando poucas estratégias de relacionamento para os diversos ambientes em que vivem e se relacionam.

Ainda de acordo com Fiamenghi Júnior e Messa (2007), a influência das relações familiares é bem clara quando se trata de pais que possui filhos portadores de necessidades especiais, pois abordam uma experiência inesperada, mudanças de planos e expectativa dos mesmos. Desta forma, os planos para o futuro são modificados no momento que os pais buscam adaptar seu modo de vida as necessidades de vida da criança, fazendo assim, com que a inclusão inicie dentro da própria casa.

O cuidador é o principal agente do cuidado, pois ele assume papel importante de total responsabilidade, fornecendo ajuda à pessoa necessitada. No caso de crianças com necessidades especiais, a assistência é altamente supervisionada porque a criança necessita de atenção dobrada dos cuidadores, uma vez que esses cuidadores são os personagens principais na atenção e manutenção do bem estar da criança (HÖHER, WAGNER, 2006).

Muitas vezes, este cuidado recai sobre um único membro, que assume a total responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e às vezes financeira, sendo descrito na literatura como cuidador primário. É a figura da mulher,

sendo a mãe, geralmente, a pessoa mais exigida e a que mais se envolve nesse papel de cuidador (SANTOS, DIAS, 2005).

De uma maneira geral os cuidadores sentem-se sobrecarregados ao cuidar de crianças com alguma deficiência, seja pelo excesso de responsabilidades, tempo dedicado ou falta de suporte e apoio social. As principais dificuldades são de convívio social, sobrecarga física e emocional, e as complicações que resultam em necessidade de acompanhamento permanente por serviços ambulatoriais e de reabilitação (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Para os profissionais envolvidos com as famílias de crianças com necessidades especiais, é de suma importância que tenham o maior conhecimento possível das dinâmicas pelas quais passam estas famílias para se instrumentalizarem emocional e racionalmente, uma vez que a literatura enfatiza à necessidade de que esses pais recebam o maior número possível de informações, que tenham suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento de seu filho. (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

O acompanhamento das crianças e suas famílias pela equipe de saúde, sobretudo na atenção primária, deve ser contínua, tendo em vista que a família assume a responsabilidade pela realização de cuidados complexos no domicílio e que podem, eventualmente, colocar em risco à saúde das crianças quando os cuidadores não estão significativamente instrumentalizados para tal prática. Sob esta óptica defendemos as ações de educação em saúde como essenciais no cotidiano da assistência à criança portadora de necessidades especiais e sua família.

Percurso Metodológico



4.1 Tipo de pesquisa

A pesquisa proposta é do tipo descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa. A metodologia exploratória tem a finalidade de descrever e modificar conceitos e idéias, aproximando-o do fato real, ao passo que a descritiva tem a função de descrever as características das pessoas entrevistadas utilizando a coleta de dados (GIL, 2009).

Segundo Richardson (2008), a abordagem qualitativa é caracterizada por ser uma pesquisa detalhada sobre um devido tema e constituídas pelas situações apresentadas pelos entrevistados.

4.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida nas Unidades de Saúde da Família (USF) da zona urbana do Município de Cuité - PB, situada na mesorregião do Agreste Paraibano e na microrregião do Curimataú Ocidental. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2010), no ano de 2010 sua população estava estimada em 19.978 habitantes, sendo 13.462 na zona urbana. O município de Cuité possui oito Unidades de Saúde da Família, sendo destas cinco localizadas na zona urbana e três na zona rural.

4.3 População e Amostra

A população foi constituída por familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais na faixa etária compreendida entre 0 a 12 anos, cadastradas em uma das cinco Unidades de Saúde da Família da zona urbana do Município de Cuité - PB. A seleção da amostra foi realizada de maneira aleatória e incluiu dozes familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais, que aceitaram participar da pesquisa e preencheram os critérios de inclusão.

4.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

Fizeram parte da pesquisa todos os familiares cuidadores das crianças com necessidades especiais, que estavam cadastradas nas Unidades de Saúde da Família da zona urbana; que se dispuseram voluntariamente em fazer parte da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido conforme prever a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Não fizeram parte do estudo aqueles familiares cuidadores das crianças que não são cadastrados nas Unidades de Saúde da Família da zona rural e/ou aqueles que se recusaram a colaborar com a pesquisa.

4.5 Aspectos Éticos

A pesquisa foi realizada em acordo com o que preconiza a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre a ética relacionada a pesquisas que envolvem seres humanos, direta ou indiretamente, certificando entre outros pontos a garantia ao direito à privacidade dos sujeitos. Esses tiveram seus discursos identificados por nomes abstratos, como forma de preservar a identidade, contemplando assim, o que preconiza os direitos sobre os princípios éticos como: beneficência, respeito e justiça (BRASIL, 1996).

As informações sobre a pesquisa estão descritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNCICE A) o qual foi entregue aos participantes, e no qual os mesmos atestaram por meio da assinatura, sua voluntariedade na participação da pesquisa, estando cientes da possibilidade de se retirar, antes ou durante o processo de coleta dos dados, sem riscos de qualquer penalização ou prejuízo pessoal, profissional ou financeiro. Os mesmos terão a segurança do anonimato, bem como o sigilo de dados confidenciais diante da publicação dos resultados. Uma vez apresentado os resultados, seus nomes serão apresentados em forma de sentimentos.

O pesquisador assumiu cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e suas complementares, assinando também um termo de compromisso, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da

pesquisa e ao Estado. Desta forma, as informações coletadas serão utilizadas apenas para o desenvolvimento do estudo, e divulgação do seu resultado nos meios acadêmicos e científicos. (Nº 20111612-070)

4.6 Instrumento e Procedimento para Coleta de Dados

Os dados foram coletados mediante entrevista subsidiada por questionário semi-estruturado, que continha questões objetivas e subjetivas; (APÊNDICE C). A opção por este tipo de instrumento se deu por permitir uma maior flexibilização das perguntas consentindo uma melhor apropriação do fenômeno estudado.

Para o registro das entrevistas foi utilizado um aparelho de MP3 player, que garantiu um registro mais fidedigno das informações coletadas. Após a etapa de entrevista, foi feita a transcrição na íntegra do material empírico, para seguir a fase de análise dos resultados.

4.7 Processamento e Análise dos Dados

Para a análise dos dados foi utilizado a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposto por Lefèvre, Lefèvre (2005), que significa uma forma de organização dos dados coletados, por meio de expressão verbal. De cada um dos depoimentos foram extraídas expressões chave (ECH) que continham a mesma idéia central (IC) ou ancoragem (AC) dos discursos. Posteriormente, os dados foram discutidos com base na literatura pertinente ao tema.

Resultados e Discussão



Por meio de análise nos discursos dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais, foi possível apreender a realidade que se esboça na vivência diária desses atores.

Neste capítulo serão apresentados os resultados desta pesquisa, quais sejam: a caracterização do perfil dos participantes, feito com base no preenchimento das questões objetivas do roteiro de entrevista, e em seguida os resultados e discussão das análises das falas dos participantes.

1) Caracterização do perfil dos participantes

Quadro 1: Caracterização dos cuidadores familiares quanto à idade, sexo, estado civil, grau de parentesco, tempo de estudo, renda mensal da família, profissão e número total de filhos

Cuidador	Idade	Sexo	Estado Civil	Parentesco	Tempo de Estudo	Renda	Profissão	Nº de filhos
Paz	34 anos	F	Casada	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Doméstica	2
Amor	28 anos	F	Solteira	Mãe	Médio Completo	1 salário	Doméstica	1
Benção	61 anos	F	Casada	Avó	Fundamental Completo	1,5 salários	Aposentada	—
Alegria	38 anos	F	Solteira	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	2
Paixão	33 anos	F	Solteira	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	3

Carinho	25 anos	F	Solteira	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	2
Pena	28 anos	F	Solteira	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	2
Afeto	30 anos	F	Solteira	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	2
Felicidade	24 anos	F	Casada	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	3
Compreensão	32 anos	F	Casada	Mãe	Médio Completo	1 salário	Agricultora	2
Coisa Boa	36 anos	F	Casada	Mãe	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	2
Lealdade	52 anos	F	Casada	Avó	Fundamental Completo	1 salário	Agricultora	—

A análise das questões objetivas revelou que os cuidadores familiares entrevistados foram todos do sexo feminino. Suas idades variaram de 24 a 61 anos, sendo metade da amostra mulheres casadas e outra metade solteiras. Quanto ao grau de parentesco com a criança verificou-se que dez das participantes eram mães, as demais eram avós. Das 12 cuidadores, 11 possuíam outro filho além da criança com necessidades especiais, enquanto uma tinha apenas seu filho com necessidades especiais.

O quadro da caracterização dos cuidadores familiares também revela o nível socioeconômico baixo dessas famílias, fato que agrava as questões que envolvem o espaço social imediato dos indivíduos, capaz de viabilizar a sobrevivência cotidiana em condições adversas.

Batista e França (2007) relatam que a família está constituída dentro de uma sociedade como um grupo único, onde ela se depara dentro de um contexto

social maior, sendo que a comunidade em que está inserida seria seu primeiro prolongamento imediato, até a sociedade como um contexto social maior.

De acordo com o mesmo autor, os valores e os costumes aceitos e disseminados por esse contexto social maior exercerão influência direta sobre a família e os seus membros. A família é afetada pelas determinantes sociais e também reage a essa influência.

Segundo Furlan, Araújo e Peralta (2007), os cuidadores familiares, em muitos casos mães, acabam aceitando a condição do filho e com isso, enfrentando a realidade, contudo o processo de compreensão leva muito tempo e com isso começam a questionarem sobre o nível socioeconômico e cultural que são fatores que impedem a aceitação da deficiência do filho.

Segundo o mesmo autor, os cuidadores familiares desistem de procurar alguma forma de descobrir o motivo da deficiência ou mesmo de procurar uma melhor forma de tratamento por causa de limitações, barreiras e o nível socioeconômico muito baixo, no entanto estas aprendem alguma coisa a mais sobre a deficiência.

2) Resultados e discussão

No desdobramento das entrevistas, foram estabelecidas Idéias Centrais (IC), as quais resultaram em um conjunto categorial compreendido por seis Idéias Centrais Simbólicas (ICS), nas quais se destacaram as questões acerca dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais: 1) Sentimentos frente ao impacto da notícia do nascimento de uma criança com necessidades especiais; 2) Enfrentamento solitário do processo de adaptação ao cuidado à criança com necessidades especiais; 3) Necessidade de redes de apoio ao cuidado de crianças com necessidades especiais; 4) O cuidado voltado à criança com necessidade especial; 5) As experiências de vida e sua contribuição para o cuidado ao filho com necessidade especial; 6) Implicações e desafios de ter uma criança com necessidades especiais na família.

Idéia central 1: Sentimentos frente ao impacto da notícia do nascimento de uma criança com necessidades especiais

DSC

“Quando eu descobri fiquei muito zangada, foi uma emoção, um desgosto muito grande, foi um choque, para mim foi o fim, eu não queria aceitar de jeito nenhum. E o sentimento que passou pela minha cabeça na hora que eu descobri foi pena, muita pena. Foi triste, doloroso, porque eu sempre sonhei com esse filho e depois que eu descobri isso, foi uma correria em minha vida. Tudo era estranho para mim, foi como me matar, foi muito chocante, eu não sabia o que fazer e nem sabia o que era, tive muita dificuldade”

No discurso acima, identificamos que ao descobrir a deficiência da criança, os cuidadores familiares passaram por momentos que variaram da não aceitação, com a descrição de sentimentos que expressa revolta: “zangada”, sentimentos de pesar na descrição das falas como: “um desgosto muito grande”, “pena”, “muita pena”, até a consciência da necessidade de adaptação ao novo e o estabelecimento de uma rotina dinâmica: “uma correria na vida do cuidador”, “tudo era muito estranho e não sabia o que fazer e nem o que era”.

Os sentimentos descritos são ambivalentes e oscilantes, com polaridades fortes como: amor e ódio, alegria e tristeza, entre outros. Ao não aceitarem a condição recém-descoberta acerca dos seus filhos, os cuidadores familiares questionam o que está acontecendo com eles e com seus filhos, perguntam aos outros e a si mesmos, tentando, de alguma forma, compreender o porquê daquela situação.

Batista e França (2007) afirmam que os familiares de crianças com necessidades especiais passam por uma fase de negação depois da notícia e em seguida vem à fase de adaptação. É quando a família começa a descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial. Nessa fase, o cuidador começa a buscar mais informações sobre a doença da criança e passa a entendê-la melhor. Depois de superado esse momento, os pais começam a perceber que seu filho apresenta necessidades que precisam ser atendidas prontamente.

Para Moura e Valério (2003), o nascimento de uma criança com necessidades especiais traz à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações sociais da família e sua própria estrutura.

Neste sentido, Brunhara e Petean (1999), corroboram os autores acima ao relatarem que a chegada de um filho com necessidades especiais no meio familiar causa choque e medo, assim como ansiedade ao se projetar as conseqüências futuras para sua criança.

Idéia central 2: Enfrentamento solitário do processo de adaptação ao cuidado à criança com necessidades especiais.

DSC

“Eu sofri muito, tive muita dificuldade para me adaptar a vida do meu filho porque tudo era eu quem fazia para cuidar dele. Vou me adaptando aos poucos, com muita força, eu ainda não encarei a realidade porque tanto ele quanto eu sofremos muito preconceito, ele depende muito de mim, ele é muito diferente das outras crianças da idade dele. É muita dificuldade porque a gente tem que deixar de fazer as obrigações para trazer ele ao médico, mas sempre peço ajuda ao Senhor porque só ele que tem para dar, ele é o grande poder da vida da gente”

Nesse discurso, os familiares cuidadores relatam como aconteceu o enfrentamento e a adaptação à realidade de ter uma criança com necessidades especiais. A maioria dos discursos descreve a vivência desta fase sem o apoio necessário, uma vez que não referenciam nomes específicos de pessoas e ou instituições de apoio. Poucos mencionaram contar com o suporte e a ajuda de outras pessoas; ao ponto que outros buscaram apoio e ajuda na religião, através da expressão de sua fé em Deus.

Para Petean e Murata (2000), na maioria das vezes, os cuidados dispensados a uma criança com necessidades especiais recai sobre a figura da mulher, uma vez que, a ela é atribuído o papel do trabalho doméstico, das relações familiares e da criação de crianças.

Contudo, a vivência solitária desta experiência por vezes estressante, poderá levá-las ao isolamento, afetando suas relações interpessoais, uma vez que a presença de uma criança, independente de qualquer fator atrelado a esta, modificará toda a dinâmica familiar, sobretudo quando necessitam de cuidados mais complexos, a exemplo das portadoras de necessidades especiais.

O impacto do nascimento de uma criança com necessidades especiais acaba comprometendo também a relação entre pais e filhos. Petean e Murata (2000), em sua pesquisa apontam que a maioria dos cuidadores de crianças com necessidades especiais têm as suas vidas mudadas completamente porque tiveram que abdicar do tempo antes dedicado a si mesmo e aos outros filhos para cuidar agora de um filho com demandas diferenciadas.

Neste sentido, Neves e Cabral (2008), corroboram a discussão acima ao relatarem que os cuidadores familiares sentem uma enorme necessidade de retornar a vida “normal”. Eles necessitam de um tempo para se adaptar, mas passado esse período há também o desejo de voltar as suas atividades rotineiras.

Idéia central 3: Necessidade de redes de apoio ao cuidado de crianças com necessidades especiais.

“No início foi muito difícil, pois só tinha o postinho para atender meu filho, agora que vamos para Recife para ele fazer tratamento na AACD, ele vai para lá fazer alguns exames como tomografia, ressonância. Mas, eu sempre necessitei do NASF e também necessitei de todos os acompanhamentos médicos, psicólogos, fonoaudióloga. Ainda não procurei outros porque se for procurar eu tenho que sair de Cuité. Graças a Deus eu ainda não precisei de redes de apoio mais especializadas”

Neste discurso, pode-se perceber que os cuidadores enfrentam algumas dificuldades no tocante ao atendimento às demandas de saúde de suas crianças especiais, uma vez que no município não há disponibilidade de um local especializado para o acompanhamento adequado das mesmas.

No entanto, estes buscam alternativas de apoio, como as Unidades de Saúde da Família (USF) e o Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF), onde recebem a atenção de uma equipe multiprofissional composta por: fonoaudióloga, psicólogo, educador físico, entre outros. Entretanto, faz-se necessária a existência de redes de apoio mais especializadas razão pela qual estes se deslocam para outros municípios que disponibilizam tais serviços.

Gaiva, Neves e Siqueira (2009), afirmam que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com necessidades especiais são afetadas por fatores socioeconômicos e conseqüentemente, pela ausência de centros especializados para o tratamento dessas crianças.

Ainda assim, na tentativa de preencher as lacunas existentes em decorrência da ausência destes atendimentos nos serviços, representado pelas Unidades de Saúde da Família, para consolidar os cuidados domiciliares uma vez recebidos em ambientes de cuidados mais especializados, buscando com isso a concretização do que lhes é de direito, um sistema de referência e contra referência de modo realmente resolutivo (ALMEIDA et al., 2006).

Idéia central 4: O cuidado voltado à criança com necessidade especial**DSC**

“Eu cuido do meu filho com muito cuidado, com muito carinho, com bastante atenção, eu cuido bem dele, como uma criança normal. Eu cuido de tudo, eu não sou rica, mas o que posso fazer, eu faço. Eu tenho bastante atenção porque têm coisas que ele não sabe fazer, ele não entende, aí fica naquele cuidado e naquela preocupação. Porque o cuidado é diferente dos outros, não tem como eu cuidar tudo igual não, porque ele necessita mais. Mas eu trato ele normal, dou a mesma regra para ele e para a irmã dele”

Nesse discurso, percebe-se que o cuidado empregado pelos familiares cuidadores às crianças com necessidades especiais é revestido, em parte, de um significado diferenciado daquele empregado a outras crianças. Estas reportam a este como um cuidado distinto, mas ao mesmo tempo um cuidado que não discrimina ou mesmo diferencia na essência daquele prestado também aos outros filhos.

O modo como os cuidadores de crianças com necessidades especiais cuidam, envolve cuidados singulares e complexos de natureza contínua e intensa e todo esse esforço é para suprir as necessidades básicas da criança, garantindo assim sua sobrevivência. Para esses cuidadores, o papel desempenhado por eles constitui-se uma obrigação, uma vez que estão na função de familiares e assim implementando ações cuidativas preservadoras da vida de seus filhos (NEVES; CABRAL, 2009).

De acordo com Neves e Cabral (2009), as crianças com necessidades especiais necessitam de um cuidado mais complexo e isso se torna um desafio para

os cuidadores familiares que, muitas vezes, carecem de mediar práticas de cuidados com outros filhos.

Para Gaiva, Neves e Siqueira (2009), o impacto, a adaptação e o cuidado com os filhos com necessidades especiais geram repercussões tanto na vida dos portadores como também de seus familiares, uma vez que tal adaptação deve atingir tanto as dimensões emocionais quanto financeiras.

Neste sentido o cuidado à criança com necessidades especiais exige adaptações em todos os âmbitos familiares, o que torna a interação da família imperativa em toda a dinâmica e processo de cuidado. Assim, percebe-se o quanto é importante o apoio social e de familiares (LEAL et al., 2012).

A família, em algumas situações, naturaliza o fato de assumir a complexidade do cuidado à criança especial, e não tem conhecimento suficiente acerca da responsabilidade que toma para si ao realizar atividades atribuídas, muitas vezes, aos profissionais de saúde. Portanto, as ações de educação em saúde devem permear o cotidiano do cuidado da criança com necessidades especiais e sua família, visando esclarecer as dúvidas que advém da prática diária desse cuidado no domicílio. De tal maneira que os profissionais de saúde não atribuam a essas famílias competências e habilidades para as quais as mesmas não tenham sido devidamente instrumentalizadas, mas ao contrário, estejam prontos para apoiá-las em suas inseguranças e frustrações, sempre que necessário.

Idéia central 5: A experiência de vida e sua contribuição para o cuidado ao filho com necessidade especial

DSC

“Minha experiência de vida tem me ajudado bastante pra enfrentar o problema do meu filho e sempre tenho buscado ajuda do Senhor para cuidar dele. No início foi difícil porque eu

nunca cuidei de uma pessoa com deficiência, então para mim foi muito difícil, eu via por fora e jamais pensava que isso ia acontecer comigo. Minha vida mudou muito. Aprendi e agora estou aprendendo cada dia mais e também estou tentando me aperfeiçoar para ajudar a ele e a outras pessoas, pois a gente não convive só com o nosso filho. Contudo, eu só tenho que pedir ajuda a Deus, fiz de tudo, eu fui procurando força em mim mesma. Muita coisa eu aprendi com meu filho”

Neste discurso, percebe-se que a experiência de vida dos cuidadores contribuiu muito para o cuidado à criança. Mais uma vez, estes também apontam à crença na religião como um apoio forte de ajuda no enfrentamento. Contudo, os cuidadores familiares comentam que no início foi muito mais difícil, pela falta de experiência, isso fez com que começassem a buscar e aprimorar o seu conhecimento para cuidar do filho.

Neste sentido, Sá e Rabinovch (2006), relatam que a família dependerá de experiência passadas, das relações familiares, da situação econômica e isso vai fazer com que o cuidador familiar tenha determinação para enfrentar os desafios de criar, cuidar e educar a sua criança. É no meio familiar que o cuidador vai apresentar dificuldades em cumprir seu papel de educar os filhos e participar ativamente da sociedade atual que enfatiza aspectos como eficácia e eficiência.

Para estes, as relações interpessoais com a criança com necessidades especiais são complexas, ao ponto de influenciar negativamente a percepção da doença na família. Isso se deve a criação, ao passado e a filosofia de cada um dos membros desta. Sendo a família a base estrutural para o cuidado à criança, é o cuidador que vai encarar esse desafio contando com sua experiência de vida.

Para Falkenbach et al. (2008), as experiências, o aprendizado e a cultura em que convivem as famílias são diretamente responsáveis em aborrecer pensamentos e conceitos sobre a deficiência e isso pode ser causado pelo impacto do nascimento do filho com necessidades especiais. Contudo, fica evidente que os cuidadores familiares, especialmente as mães não têm recebido o preparo para a

realidade de um dia poderem vir a gerar e cuidar de uma criança com necessidades especiais.

De acordo com Almeida et al. (2006), as experiências que as mães passam com seus filhos com necessidades especiais são experiências inéditas que se tornam conhecimento vivido e isso serve como um aprendizado pessoal. E, essa experiência vai servir como crescimento pessoal, tanto como seres humanos quanto como mãe e com isso, o cuidador familiar tem a capacidade de reconhecer que adquiriu a competência de aprender e também de executar tarefas nunca realizadas antes.

Idéia central 6: Implicações e desafios de ter uma criança com necessidades especiais na família.

DSC

“Implicações e dificuldades são muitas, porque a gente tem aquela preocupação de cuidar, a gente não tem uma renda, uma boa vida assim né, que possa dar aquele atendimento que ele merece. Tenho bastante dificuldade, pois a gente precisa de dinheiro para transporte, fraldas e ele pesa muito, carregar ele nos braços para todo canto, porque a gente tem que tomar conta direitinho, com paciência, muita paciência mesmo, se não, não vai, tem que ser com muito carinho, essas coisas assim. É muito difícil. Nem todo mundo tem paciência com seu filho, muitos não entendem, as vezes, só eu entendo porque tenho muita experiência com ele.”

Neste discurso, percebe-se quantos são os desafios e as implicações que o cuidado a uma criança com necessidades especiais requerem. Estes variam

desde a necessidade de um aporte financeiro, devido aos gastos com produtos como fraldas entre outros para proporcionar a manutenção da integridade física, conforto e qualidade de vida, até a questão emocional pela demanda de atenção que esta criança requer, completando com a falta de apoio social revelados na discriminação, na ausência da efetivação das políticas e serviços de apoio e inclusão destes familiares e suas crianças.

Para Leal et al. (2012), as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de crianças com necessidades especiais abrangem várias dimensões e com isso, a família passa por vários obstáculos fazendo com que lancem mão de mudanças no seu cotidiano e tenha tempo integral para cuidar da criança, abrindo mão de desenvolver suas atividades ou parar de trabalhar fora o que invariavelmente afeta a renda familiar gerando outras dificuldades.

Glat (2004) esclarece que as adaptações que são impostas às famílias cuidadoras de crianças com necessidades especiais são desde transformações internas, como a situação econômica, até as forças externas, oriundas da sociedade. Estas são geralmente causadas pela falta de oportunidades, atitudes preconceituosas e rótulos, os quais, o indivíduo assim como os demais membros, está sujeito nas suas relações sociais extra familiares.

Dentre as dificuldades e desafios encontrados pelos familiares de crianças com necessidades especiais está em destaque a inclusão social por ser um problema que as famílias enfrentam. Ademais, sofrem uma marginalização que acaba se estendendo e condenando toda a família.

Barbosa et al. (2008), afirmam que a vida dos familiares cuidadores de crianças com necessidades está frente as exigências, podendo gerar conflitos e instabilidades emocionais.

Nesse sentido, faz-se necessário que o enfermeiro, bem como todos os profissionais de saúde compreendam as reações emocionais e demais demandas sociais que os familiares cuidadores destas crianças enfrentam, de modo que a sua atenção possa estar voltada as necessidades da família e não apenas no problema da deficiência em si.

Considerações Finais



Através da análise dos discursos dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais foi possível perceber parte da difícil dinâmica do cotidiano destas famílias, bem como entender a forma como estes, encaram esta realidade. Ficou claro que, tanto com, quanto sem apoio de instituições e/ou familiares, estes demonstraram ser possível adaptar-se a este fato.

Como resposta aos objetivos desta pesquisa, evidenciou-se que as principais dificuldades apresentadas pelos familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais dizem respeito à falta de apoio e suporte por parte dos familiares, serviços de saúde e sociedade em geral.

A ausência do preparo adequado dos familiares para lidarem com esta realidade dificulta a aceitação e a aquisição de estratégias de enfrentamento necessárias, especialmente, na ocasião do diagnóstico, considerado o momento mais impactante para eles, sobretudo pelo fato deste processo inicial ser descrito, na sua maioria, de maneira solitária. Desse modo, é possível visualizar a falta de apoio adequado durante todo o período posterior de enfrentamento da realidade, bem como ao longo do percurso que envolve o cuidar de uma criança especial, seja no seu dia a dia, em casa com os familiares, na rua com os seus vizinhos, na escola.

Desta forma, percebe-se como imprescindível a existência de redes de apoio às crianças com necessidades especiais e suas famílias no Município de Cuité, de maneira que estes possam ser acompanhados juntamente com suas crianças desde o pré-natal até o término do seu ciclo vital. Tal responsabilidade atribui-se principalmente as autoridades de saúde locais, uma vez que estes familiares têm relatado a busca deste apoio em outras localidades.

Faz-se necessário também, uma atenção voltada para a sensibilização da sociedade acerca das questões que envolvem o universo da criança com necessidades especiais, no sentido de promover a sua inclusão sem discriminação, com ações capazes de despertar para um conviver com o diferente, sem rotulações ou sentimentos de pesar, mas com moderação, aceitação do diferente e solidariedade. É este o desafio proposto à comunidade.

Ver, ouvir, falar e estudar sobre o tema dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais pôde contribuir para o conhecimento desta

realidade, porém a vivência com estas pessoas proporcionou mais do que o conhecimento acadêmico, mas, sobretudo o crescimento pessoal profundo, refletido em novos olhares a uma única realidade: a da criança com necessidades especiais.

Da experiência com a realidade desses cuidadores familiares, desvelou-se toda a gama de dificuldades e os meios de enfrentamento encontrados por eles para lidarem com o cotidiano da assistência em seus lares, o que evidenciou também a importância do papel educativo-assistencial do profissional Enfermeiro para a facilitação desse processo.

Então, o papel do Enfermeiro dentro dessa perspectiva, tem como objetivo, intermediar as dificuldades que os cuidadores apresentam perante o processo de tratamento de seus filhos, englobando as relações interpessoais dentro e fora do âmbito familiar. Por ser um profissional fundamental no ato de fazer o melhor pelo cuidado no cotidiano do indivíduo. Ser capacitado para contribuir com a reestruturação da rotina desses cuidadores, promovendo acolhimento e orientações pertinentes a cada caso, bem como proporcionando a possibilidade da conquista da autonomia, indispensável no convívio com doenças crônicas e que requerem cuidados complexos a serem realizados pelos familiares.

Os cuidadores mais que ninguém, conhecem as necessidades de suas crianças. São eles quem mais se preocupam com o futuro e a qualidade de vida de seus filhos, atuando diante das situações vivenciadas pelos filhos, como os maiores torcedores e incentivadores, buscando assim, contribuir pra que cresçam felizes e saudáveis em uma sociedade acessível a todas as suas necessidades. Assim, a participação direta de todos os cuidadores nas escolhas e decisões quanto ao processo de saúde de suas crianças têm-se tornado cada vez relevante.

Diante do contexto supracitado, ainda é comum o entendimento de que o preconceito existente com as pessoas com necessidades especiais é fruto de um processo histórico e cultural que resiste até o momento. Mas, surge a necessidade de romper com velhos paradigmas. Neste sentido, espera-se que este estudo venha contribuir para uma nova visão de mundo inclusiva e solidária.

Referências



ALMEIDA, Maria Inez; MOLINA, Rosimeire Cristina Moretto; VIEIRA, Tereza Maria Mageroska; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 10, n. 1, pp. 36 – 46, 2006.

ARAÚJO, Denise Arouca. **Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na perspectiva do cuidador**, 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde e Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, MG, 2009.

ASSIS, Mariângela Gomes de; **A relação afetiva dos alunos com seus educadores: um estudo na APAE de Campina Grande**, 2005. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) – Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2005.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 21, n. 1, pp. 46 – 52, 2008.

BATISTA, Sérgio Murilo; FRANCA, Rodrigo Marcellino de. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de Divulgação Técnico-Científica do Instituto Catarinense de Pós-Graduação**. v. 3, n. 10, pp. 117 - 121, 2007.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 60, n. 6, pp. 670 – 675, 2007.

BIANCHETTI, Lucídio. Aspectos históricos da Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v. 2, n. 3, pp. 07 – 19, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS**. 1ª ed. Brasília, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência**. 2. ed. Brasília, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Resultados do Universo. Disponível em <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 20 set. 2011.

BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**. v. 9, n. 16, pp. 31 – 40, 1999.

CARVALHO, Erenice Natália Soares. **Educação Especial: tendências atuais**. Secretaria de educação a distância. Brasília. SEED, 1999.

FALKENBACH, AtosPrinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiência. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 13, n. 2, pp. 2065 – 2073, 2008.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda (Coord.); FERREIRA, Marina Baird; ANJOS, Margarida. **Mini dicionário da língua portuguesa**. 4. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

FERREIRA, Helena Barcellos Guarnieri. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. 2007. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

FIAMENGHI JÚNIOR, Geraldo A.; MESSA, Alcione A.. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia ciência e profissão**. v. 27, n. 2, pp. 236 – 245, 2007.

FONSECA, Vitor da; **Educação Especial**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FURLAN, Angélica Tatiane; ARAÚJO, Rosani Aparecida; PERALTA, Jane Cristina F. de Lima. O enfrentamento da deficiência mental pelas mães: da negação à superação. 2007. Disponível em:

www.asdef.com.br/innova/assets/.../superacao007.pdf . Acesso em: 20 de agosto de 2012.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; NEVES, Ádila de Queiroz; SIQUEIRA, Fabíola Mara Gonçalves de. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 13, n. 4, pp. 717 – 725, 2009.

GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v. 4, n. 2, pp. 111 – 118, 1996.

GLAT, Rosana. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. **Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais**, Belo Horizonte/MG, 2004.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo, Atlas, 2009.

HÖHER, Sígla Pimentel; WAGNER, Angélica Dotto Londero. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia**. v. 23, n. 2, pp. 113 – 125, 2006.

LEAL, Dalila Teixeira; FIALHO, Flávia Andrade; DIAS, Iêda Maria Ávila Vargas; NASCIMENTO, Lilian do; ARRUDA, Wivian Cristiane. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 14, n.1, pp. 189 – 196, 2012.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. **O Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa**. 2 ed. Caxias do Sul, EDUCS, 2005.

MACIEL, MARIA REGINA CAZZANIGA. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo Perspectiva**. v. 14, n. 2, pp. 51-56, 2000.

MOURA, Leonice; VALÉRIO, Naiana. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós – Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. v. 3, n. 1, pp. 47-51, 2003.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**; v. 11, n. 3, pp. 527-538, 2009.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**; v. 17, n. 3, pp. 552-560, 2008.

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; MURATA, Marília Ferreira. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**. v. 9, n. 16, pp. 40 – 46, 2000.

PINHEIRO, Eva Tatiana Francisco Alves. **Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais**, 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Porto, 2010.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3 ed. São Paulo, Atlas, 2008.

SAETA, Beatriz Regina Pereira. O contexto social e a deficiência. **Psicologia: Teoria e Prática**. v. 1, n. 1, pp. 51 – 55, 1999.

SANTOS, Rosângela da Silva; DIAS, Iêda Maria Vargas. Refletindo sobre a malformação congênita. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 58, n. 5, pp. 592 – 596, 2005.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003.

SÁ, Sumaia Midley Pimental; Rabinovich Eliane Pedreira. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v. 16, n.1, pp. 68 – 84, 2006.

SOARES, Moema Pires Guimarães. **Comportamento de cuidado: quando crianças com necessidades especiais são cuidadas por irmãos em ambiente familiar**. 2005. Dissertação (Mestrado em família na sociedade contemporânea) – Universidade Católica do Salvador, Salvador, BA, 2005.

SOUZA, Luciana Gomes Almeida de; BOEMER, Magali Roseira. O ser - com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. **Padéia**. v. 13, n. 26, pp. 209 – 219, 2003.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sônia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 20, n. 3, pp. 264 – 271, 2007.

Apêndices



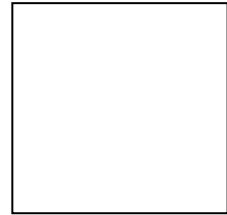
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**DO NASCER AO PÔR DO SOL: HISTÓRIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

Eu, abaixo assinado, concordo em participar da pesquisa e responder a um questionário contendo informações ao meu respeito. A pesquisa tem como objetivo geral: identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores de crianças portadoras de necessidades especiais; e objetivos específicos: caracterizar o perfil das famílias de crianças portadoras de Necessidades Especiais da zona urbana do município de Cuité – PB; Analisar o nível de conhecimento dos familiares cuidadores de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais acerca de suas necessidades de cuidado; Descrever os sentimentos expressados por familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais sobre a qualidade de vida destas. A pesquisa será realizada através de um questionário semi-estruturado contendo questões objetivas e subjetivas. Para coleta das entrevistas será utilizado aparelho de MP3 player. Estou ciente de que não haverá pagamento pela minha participação nesta pesquisa assim como, também não terei gastos neste estudo.

Se eu desejar, poderei entrar em contato com o responsável pela pesquisa, Maria Benegelania Pinto, endereço profissional: Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde – CES, Rua: Olho D'Água da Bica S/N Cuité - Paraíba – Brasil, CEP: 58175-000, e-mail: benegelania@yahoo.com.br, fone: 83 33721954, ou se eu desejar também poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro, fone: 83 21015545. Terei total liberdade para retirar o meu consentimento em participar da pesquisa em qualquer momento, sem qualquer prejuízo à minha pessoa. As informações dadas por mim serão analisadas em conjunto com as de outros pais, não sendo divulgada a identificação de ninguém, sendo utilizadas somente para essa pesquisa.

Declaro estar ciente das informações que recebi sobre a pesquisa, desta forma concordo em participar voluntariamente desse estudo, assinando as duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Uma das vias será minha e a outra via ficará com o pesquisador.

Assinatura do participante/ testemunha



Assinatura Dactiloscópica

Assinatura do pesquisador

Cuité, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE B – Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável

Por este termo de responsabilidade, eu, abaixo assinado, responsável pela pesquisa intitulada “Do nascer ao pôr do sol: histórias de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais”, assumo cumprir, fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e suas Complementares, outorgada pelo Decreto nº. 93 833, de 24 de janeiro de 1987, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao(s) sujeito(s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmo, igualmente, minha responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de cinco anos após o término desta.

Cuité, _____ de _____ de _____.

Autor (a) da pesquisa

Orientador (a)

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista

Parentesco: _____

Idade: _____

Sexo: () Feminino () Masculino

Estado Civil: () Casado (a) () Solteiro (a) () Viúvo (a) () Outro

Escolaridade:

Ensino Fundamental () Completo () Incompleto

Ensino Médio () Completo () Incompleto

Curso Superior () Completo () Incompleto

Profissão/ Ocupação: _____

Outros filhos: () Sim () Não Quantos: _____

Renda Familiar:

() Até 1 salário mínimo

() 1,1 a 3 salários mínimos

() 3,1 a 5 salários mínimos

() Acima de 5,1 salários mínimos

1)Diga uma palavra que define o que você sente por seu filho?

2)Como você vivenciou o nascimento de seu filho portador de necessidades especiais?

3)Como conseguiu/consegue realizar as adaptações em sua vida para cuidar do seu filho? Necessitou/necessita utilizar redes de apoio para cuidar do seu filho? Como e quais?

4)Como é que você cuida do seu filho com necessidades especiais de saúde?

5)Como sua experiência de vida tem contribuído para ajudar/cuidar de seu filho?

6)Para você o que é ter um filho com necessidades especiais?

7)Fale sobre as implicações de uma criança com necessidades especiais na família.

Anexos



ANEXO I



PREFEITURA DA CIDADE DE CUITÉ
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA

AUTORIZAÇÃO

Cuité, ____ de _____ de _____

Estamos autorizando o discente **FELIPE ARTUR GOMES DE ASSIS** do curso de **Bacharelado em Enfermagem** da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG – Campus Cuité que pretende desenvolver projeto de pesquisa intitulado: **“DO NASCER AO PÔR DO SOL: HISTÓRIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS”**. Dada a relevância da proposta, respeitando a programação da Unidade e a disponibilidade da Equipe, aprovamos a execução da metodologia descrita para coleta de dados e a divulgação dos resultados obtidos, prevalecendo o compromisso ético.

Observação: Fica a instituição através do orientador, entregar copia do resultado da pesquisa a **SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE**.

Atenciosamente,

Secretário de Saúde

Secretaria Municipal de Saúde de Cuité - PB.

ANEXO II



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFPG
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC



DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que em reunião de 20/ 03/ 2012 foi aprovado o **Processo nº. 20111612 - 070** intitulado: **DO NASCER AO PÔR DO SOL: HISTÓRIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**. Projeto a ser realizado no período de: Março e Abril de 2012.

Estando o pesquisador ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos, podendo sofrer penalidades caso não cumpra com um dos itens da resolução supra citada.

Após conclusão da pesquisa deve ser encaminhado ao CEP/ HUAC, em 30 dias (trinta dias), relatório final de conclusão, antes de envio do trabalho para publicação. Haverá apresentação pública do trabalho no Centro de Estudos HUAC em data a ser acordada entre pesquisador e CEP/ HUAC.

Karynna M. Barros da Nóbrega.
Prof.^a Karynna Magalhães Barros da Nóbrega
Coordenadora CEP/ HUAC/ UFPG

Campina Grande - PB, 20 de Março de 2012.

Rua.: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.
Telefone.: (83) 2101 – 5545. E-mail.: cep@huac.ufcg.edu.br