



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CAMPUS DE SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA**

ETELVINA SAMPAIO MELO

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

**SOBRAL
2019**

EVELVINA SAMPAIO MELO

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentada ao curso de
Mestrado em Saúde da Família do
Programa de Pós-Graduação em
Saúde da Família da Universidade
Federal do Ceará.

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny
Siqueira Lima Freitas

SOBRAL
2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

Melo, Etelvina Sampaio.

Vivências de famílias de crianças com deficiência. / Etelvina Sampaio Melo
– 2019.

87 f.:

Dissertação de Mestrado – Universidade Federal do Ceará, Programa de
Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2019.

Área de concentração: Enfermagem.

Orientação: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

ETELVINA SAMPAIO MELO

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Saúde da Família do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará.

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas

Linha de pesquisa: Gestão dos Sistemas e Serviços de Saúde

APROVADA EM: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas (orientadora)

Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Profa. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva

Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza

Universidade Federal do Paraná – UFPR

Dedico este trabalho, primeiramente,
à Deus por ter me concedido a
oportunidade e, com determinação e
força, ter me capacitado para sua
realização. Também, a minha família
que sempre esteve ao meu lado, em
cujos ensinamentos estão a base e a
estrutura de minha formação e caráter
que, certamente, irão nortear toda a
minha existência.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me acompanhar durante esta trajetória, mantendo acesa a determinação, a esperança e o desejo de vitória.

À minha mãe, Luzia, pelo amor, incentivo e apoio. Ao meu pai, Gonzaga, que mesmo do céu sei que me ajudou e acreditou em mim.

Aos meus sobrinhos, Carlos Eduardo e Ana Lívia, que mesmo não compreendendo o motivo de passar horas no computador lendo tantas “letras pequenas”, me alegram ao dizer: “Você vai ler tudo isso, Tia Tel?!”

À minha “babá”, Lúcia, que sempre se preocupou em me alimentar durante as noites em claro.

Ao meu namorado, Gladstone, pelo companheirismo, dedicação e compreensão, principalmente, na minha ausência, no decorrer do trabalho.

Às minhas orientadoras, Profa. Cibelly, Profa. Adelane e Profa. Verônica, que estiveram sempre prontas para me nortear e esclarecer as dúvidas na elaboração deste trabalho, não medindo esforços para que se concretizasse.

Às minhas amigas que o Mestrado me deu, Mayara, Raíssa e Suly pelo carinho e trocas de experiências.

Agradeço, também, a todos os familiares das crianças com deficiência que despenderam seu tempo para a participação nesta pesquisa. E aos acadêmicos bolsistas que me ajudaram na coleta de dados.

Por fim, a todos que, de uma forma ou de outra, contribuíram para que eu pudesse concluir o curso de Mestrado, com a realização deste trabalho.

A todos vocês, meu sincero e eterno, muito obrigada.

“Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades, lembrai-vos de que as grandes coisas do homem foram conquistadas do que parecia impossível”.

(CHARLES CHAPLIN)

RESUMO

Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Para o cuidado das crianças com deficiência é preciso maior interação dos profissionais de saúde com a família, por meio da análise das vivências de famílias que convivem com crianças com deficiência proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para qualificação e planejamento da atenção, elaboração de estratégias de orientação e assistência a essas famílias e seus cuidadores para potencializar o cuidado, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas. Para tanto é preciso conhecer as condições objetivas e subjetivas que permeiam a vida destas. Nesta perspectiva, este estudo se propõe a analisar as vivências de famílias que convivem com crianças com deficiência. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, realizada com famílias de crianças com deficiência acompanhadas pelo Centro de Reabilitação em Sobral-CE. A coleta de dados aconteceu por meio de entrevista semiestruturada com 21 familiares e a análise de dados foi registrada pela síntese cruzada dos dados. Todos os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados e considerados conforme a Resolução 466/2012 do CNS. As vivências foram apresentadas por meio do perfil das famílias e das crianças tendo em vista a necessidade de conhecer as condições socioeconômicas, as quais trazem importantes repercussões no cotidiano de cuidado destas, e ainda pela análise dos depoimentos dos participantes que retratam a experiência de conviver com a deficiência, os quais foram organizados nas seguintes categorias temáticas: busca de conhecimento para o manejo da criança; processo de aceitação da família; dificuldades nas vivências da família, subdividida em: dificuldade em relação a dependência da criança e apoio familiar, dificuldade na socialização, dificuldade na comunicação com a criança, dificuldade com o despreparo da escola e dificuldade com o preconceito; e processo de reabilitação e desenvolvimento da criança. A deficiência na criança pode trazer insegurança e sentimento de incapacidade aos familiares. Muitas dificuldades foram evidenciadas pelas mudanças que desencadeiam no cotidiano da família, principalmente na realidade do cuidador principal que está imerso no cotidiano da criança com deficiência e mostra que sofre com a sobrecarga de trabalho e a falta de apoio social e familiar como também ao enfrentar o preconceito da sociedade e a falta de suporte escolar. Apesar disso, alguns participantes mostraram que é possível se adaptar e vivenciar certas situações com manejo, favorecendo o desenvolvimento da criança e sua relação com a sociedade. Afirmam que a busca de informações e conhecimento sobre a deficiência foi importante para o processo de aceitação e adaptação. Dessa forma, é imprescindível que os profissionais de saúde conheçam as deficiências, as formas de manejo e tratamento e sejam capacitados para passar informações de forma clara para os familiares. Sugere-se mais estudos acerca de familiares de crianças com deficiência, para investigar e entender as dificuldades, a criação de programas de acompanhamento familiar multidisciplinar, grupos de convivência e aperfeiçoar programas de qualificação para profissionais da saúde e educação.

Palavras-chave: Crianças com Deficiência. Família. Atenção à Saúde

ABSTRACT

A person with a disability is one who has a long-term disability of a physical, mental, intellectual or sensorial nature. In order to care for children with disabilities, it is necessary to increase the interaction between health professionals and their families, through the analysis of the experiences of families living with children with disabilities, provide health professionals with subsidies for qualification and planning of care, guidance and assistance to these families and their caregivers to enhance care, as well as the visibility achieved in the elaboration of public policies. For this, it is necessary to know the objective and subjective conditions that permeate their lives. In this perspective, this study aims to analyze the experiences of families living with children with disabilities. This is a descriptive research with a qualitative approach of the case study type, carried out with families of children with disabilities accompanied by the Rehabilitation Center in Sobral-CE. Data collection was done through a semi-structured interview with 21 family members and data analysis was recorded by cross-synthesis of the data. All ethical aspects of the research were respected and considered in accordance with CNS Resolution 466/2012. The experiences were presented through the profile of families and children in view of the need to know the socioeconomic conditions, which have important repercussions on the daily care of these, and also the analysis of the participants' testimonies that portray the experience of living with which were organized in the following thematic categories: search for knowledge for the management of the child; process of family acceptance; difficulties in family life, subdivided into: difficulty in relation to child dependence and family support, difficulty in socialization, difficulty in communicating with the child, difficulty with the lack of preparation of the school and difficulty with prejudice; and process of rehabilitation and development of the child. Deficiency in the child can bring insecurity and feeling of incapacity to the family. Many difficulties were evidenced by the changes that occur in the daily life of the family, especially in the reality of the primary caregiver who is immersed in the daily life of the child with a disability and shows that she suffers from work overload and lack of social and family support as well as prejudice of society and the lack of school support. Despite this, some participants showed that it is possible to adapt and experience certain situations with management, favoring the child's development and their relationship with society. They affirm that the search for information and knowledge about disability was important for the process of acceptance and adaptation. Thus, it is imperative that health professionals know the deficiencies, the ways of handling and treatment and are able to pass information clearly to the family. Further studies on the families of children with disabilities are suggested, in order to investigate and understand the difficulties, the creation of multidisciplinary family accompaniment programs, coexistence groups and the improvement of qualification programs for health professionals and education.

Keywords: Children with Disabilities. Family. Health Care

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
APS	Atenção Primária a Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UCINCA	Unidade de Cuidados Intermediários Canguru
GEFASSED	Grupo de Estudos, Família, Saúde e Desenvolvimento
UFPR	Universidade Federal do Paraná
GEVS	Grupo de Estudos em Vulnerabilidade e Saúde
UVA	Universidade Estadual Vale do Acaraú
ONU	Organização das Nações Unidas
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
AB	Atenção Básica
ICCF	Instituto de Cuidado Centrado na Família
PSF	Programa de Saúde da Família
TGS	Teoria Geral dos Sistemas
TEA	Transtorno do Espectro Autista
DSM-V	Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
APA	American Psychiatry Association
MEC	Ministério da Educação

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVO	16
3	REVISÃO DE LITERATURA	17
	3.1 Deficiência: aspectos históricos e conceituais	17
	3.2 Desafios da vivência da família de crianças com deficiência	20
	3.3 A família no contexto da vulnerabilidade	23
	3.4 Cuidado de enfermagem à família	27
4	METODOLOGIA	30
	4.1 Tipo de estudo/abordagem	30
	4.2 Cenário do estudo	30
	4.3 Participantes do estudo	31
	4.4 Coleta de dados	31
	4.5 Análise dos dados	32
	4.6 Aspectos Éticos	32
5	RESULTADOS E DISCUSSÕES	34
	5.1 Perfil das famílias e das crianças com deficiência	34
	5.2 Vivências das famílias de crianças com deficiência – análise das categorias	40
	5.2.1 Busca de conhecimento para o manejo da criança	41
	5.2.2 Processo de aceitação da família	43
	5.2.3 Dificuldades nas vivências da família	45
	5.2.3.1 Dificuldade em relação a dependência da criança e apoio familiar	46
	5.2.3.2 Dificuldade na socialização	49
	5.2.3.3 Dificuldade na comunicação com a criança	51
	5.2.3.4 Dificuldade com o (des)preparo da escola	53
	5.2.3.5 Dificuldade com o preconceito	55
	5.2.4 Processo de reabilitação e desenvolvimento da criança com deficiência	57
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
	REFERÊNCIAS	62
	APÊNDICE A	76

APÊNDICE B	78
ANEXO A	80
ANEXO B	84

1 INTRODUÇÃO

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Alguns autores argumentam inclusive que a suposição de que é possível criar definições e classificações universais de deficiência é, em si mesma, um ponto de vista culturalmente determinado, associado às sociedades estadunidense e europeia, com forte vinculação às ciências biomédicas universalistas, de um lado, e às concepções individualistas da personalidade, por outro lado (BERNARDES; ARAÚJO, 2012).

O modelo biomédico considera a deficiência como consequência de uma doença ou acidente, que deve ser objeto de tratamento para a habilitação ou a reabilitação do máximo de capacidades, aproximando-se da cura. Este paradigma tem como foco as limitações funcionais que se encontram na pessoa, desconsiderando as condições do contexto social. O modelo biomédico corresponde à integração da pessoa com deficiência à sociedade, situação na qual os esforços de participação são desenvolvidos pela pessoa e sua família, sem que haja mudanças da sociedade (MAIOR, 2018).

Por sua vez, os agentes interessados em desnaturalizar a deficiência como entendida pelo Modelo Biomédico contrapuseram seus princípios e ofereceram um modo alternativo de compreensão da deficiência e do modo como deve ser tratada, o Modelo Social (FRANÇA, 2013).

O Modelo Social compreende a deficiência como um estilo de vida imposto às pessoas com determinadas lesões no corpo, marcado principalmente pela exclusão e opressão vivenciadas. As principais premissas que acompanham essa definição de deficiência postulam que a deficiência é uma situação, algo que sistematicamente acontece durante a interação social (FRANÇA, 2013).

Conceitos e terminologias relacionados à deficiência são empregados na legislação brasileira, influenciando a construção, a aplicação e o desenvolvimento de políticas públicas no setor. Estas, envolvem atividade e decisão política dos governos, os quais buscam satisfazer as demandas que lhe são dirigidas por atores sociais, ou que são originadas pelo próprio sistema político (BERNARDES; ARAÚJO, 2012).

No Brasil, 45.606.048 brasileiros, 23,9% da população total, têm algum tipo de deficiência – visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. A prevalência da deficiência

variou de acordo com a natureza delas. A visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a motora, ocorrendo em 7% da população, seguida pela auditiva, em 5,10% e da mental ou intelectual, em 1,40% (IBGE, 2012).

O Nordeste é a região com maior percentual da população que apresenta pelo menos um tipo de deficiência. De acordo com a pesquisa, 21,2% da população da região declararam ter deficiência visual; 5,8%, deficiência auditiva; 7,8%, deficiência motora e 1,6%, deficiência mental ou intelectual. Os Estados, Rio Grande do Norte, Paraíba e Ceará apresentavam em 2010 os maiores percentuais de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas, sendo o Ceará com 27,7% da população (IBGE, 2012)

Os dados do censo mostraram que a deficiência atinge as pessoas em qualquer idade, sendo que algumas são congênitas e outras adquiridas ao longo da vida. O contingente populacional que tem pelo menos uma das deficiências investigadas pelo Censo de 2010 revela que sua prevalência é bastante alta na população brasileira e se distribui por todos os grupos etários e constatou que era de 7,5% nas crianças de 0 a 14 anos (BRASIL, 2010).

A chegada de um novo membro na família é permeada por anseios e expectativas dos pais que sonham com uma criança perfeita e saudável, pois depositam nos filhos a possibilidade da realização dos seus sonhos e ideais. Quando a família toma conhecimento de que a criança idealizada possui deficiência, os sonhos e as expectativas criados podem tornar-se frágeis; os pais tomam ciência de que o filho poderá não corresponder às expectativas criadas em torno dele e sabem que, a partir daquele momento, a dinâmica de suas vidas será modificada (SMEHA; CEZAR, 2011).

Os pais e familiares da criança com diagnóstico de alguma deficiência se deparam com uma nova situação na qual se exige um ajuste familiar, pois estas apresentam alterações no desenvolvimento e dificuldade no relacionamento interpessoal, exigindo cuidados diferenciados. Os quadros resultantes são geralmente severos e persistentes, com significativas variações individuais. Essas peculiaridades alteram a dinâmica familiar, pois necessitam de uma maior atenção por parte de todos que convivem com a criança (GOMES *et al.*, 2015; MISQUIATTI *et al.*, 2015).

Ao se receber o diagnóstico da doença crônica de um filho ocorre à desestruturação de toda uma família. Esta situação exige a construção de novas formas de ver o mundo a sua volta, de mobilizar recursos individuais, familiares e sociais muitas

vezes desconhecidos. As limitações das crianças, em geral, se constituem em limitações para os próprios pais, que evidenciam as dúvidas, angústias e desconhecimentos dos mesmos (MILBRATH *et al.*, 2012).

No entanto, após a aquisição de recursos de diversas ordens, de conhecimentos relativos ao cuidado e de uma busca pelo entendimento da situação vivida, percebe-se a superação e o engajamento na luta pela qualidade de vida da criança, refletida no grau e na qualidade do cuidado prestado (MILBRATH *et al.*, 2012).

A família vivencia um contexto complexo de vulnerabilidades, que são potencializadas quando o cotidiano apresenta uma série de repercussões como a sobrecarga física e mental, estresse, sobrecarga das atividades de vida diária dada as necessidades especiais da criança que demandam cuidados específicos. Aqui compreendendo vulnerabilidade, à luz de Ayres, como um conjunto de fragilidades que permeiam o indivíduo relacionado a vários âmbitos da vida (SEVALHO, 2018).

Vulnerabilidade no desenvolvimento da criança pode ser definida como a chance ou oportunidade de a criança sofrer prejuízos ou atrasos em seu desenvolvimento devido à influência de fatores de ordem individual, social e programática, os quais se constituem em situações adversas (SILVA, 2015).

Acredita-se que, além das práticas de cuidado com a criança, a família necessita de apoio para responder de forma adequada as necessidades de interdependência do indivíduo (MILBRATH *et al.*, 2011). Este apoio pode advir de elementos que tecem a rede de apoio social da família para o cuidado da criança. As redes sociais de apoio são consideradas o arcabouço de relações entre sujeitos que estão conectados por laços afetivos e, nelas, ocorrem trocas subjetivas e objetivas, que as tornam reais (SLUZKI, 2010).

No campo da saúde, observa-se que a situação da atenção voltada para a criança com deficiência ainda apresenta fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações nas esferas pública e privada. A Atenção Primária à Saúde (APS), considerada a porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS), vem demonstrando despreparo para atender às necessidades desses usuários, principalmente no que diz respeito à capacitação dos seus profissionais e às barreiras atitudinais e estruturais, que são aspectos que dificultam a inclusão dessas crianças nos serviços de saúde (ROSARIO; FERNANDES *et al.*, 2013).

Tal situação afeta negativamente a qualidade da assistência e prejudica o desenvolvimento das potencialidades dessas crianças, tornando os cuidados um desafio para a prática de enfermagem (ROSARIO; FERNANDES *et al.*, 2013).

Entende-se que a avaliação das condições de saúde das crianças, inclusive das com deficiência, representa um fenômeno importante da enfermagem, como recomendado pelas normatizações e programas ministeriais em saúde pública. Entretanto, apesar da nova compreensão sobre a deficiência e as possibilidades de evolução, a partir da intervenção precoce na APS, ainda não é rotina a atenção à saúde direcionada para identificação de indivíduos com deficiência (BELMIRO; MIRANDA *et al.*, 2017).

As políticas, diretrizes e estatutos voltados às pessoas com deficiência propõem que as Unidades Básicas de Saúde (UBS) sejam um local por excelência de atendimento a essas pessoas dada a sua proximidade geográfica e sociocultural com a comunidade circundante. Diante disso, os profissionais precisam estar aptos a oferecer uma assistência de qualidade, participando de atividades de promoção à saúde, instituindo estratégias de prevenção de deficiências, intervindo nos casos já diagnosticados, além de contribuir para o processo de reabilitação (BRASIL, 2006). A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência ratifica a importância da atuação das equipes de saúde da atenção primária para trazer para si a responsabilidade da identificação destas crianças em sua área de abrangência, de maneira que possamos garantir o diagnóstico precoce, os devidos encaminhamentos, o acompanhamento e uma terapêutica efetiva, enfatizando que: Para o desenvolvimento desta Política, a Atenção Básica tem fundamental importância, com a Saúde da Família e os Agentes Comunitários de Saúde que, trabalhando com áreas territorializadas de abrangência, capilarizam o cuidado à saúde e ao adoecimento, aproximando os serviços das comunidades, família e indivíduos (BRASIL, 2010).

Em 2015 foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015).

Para o cuidado das crianças com deficiência é preciso maior interação dos profissionais de saúde com a família. Para tanto é preciso conhecer as condições objetivas e subjetivas que permeiam a vida destas. Esta compreensão pode subsidiar o planejamento de um cuidado singular, pois o papel da família no cuidado às crianças sem orientação adequada e o frágil suporte das instituições têm impacto sobre sua qualidade de vida da família e em especial da criança.

Portanto, é essencial ter conhecimento para melhor compreender as famílias de modo que as intervenções sejam também, no sentido de apoiá-las, assim como mostrar estratégias para minimizar o impacto das condições crônicas em suas vidas. As

intervenções dirigidas a este público precisam ser intensivas, abrangentes e contínuas. Nesse sentido, a participação das famílias deve ser um ponto importante dos estudos como no cuidado a criança e a família.

Nesta perspectiva este estudo se propõe a analisar a vivência de famílias que convivem com crianças com deficiência, bem como as barreiras e sentimentos enfrentados por elas e a utilização de apoio para responder as demandas de cuidado. Este conhecimento pode proporcionar aos profissionais de saúde subsídios para qualificação e planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas.

Essa pesquisa foi uma demanda que surgiu a partir da vivência profissional em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru (UCINCA), reacendendo o interesse em conhecer como a família se organizava e enfrentava os cuidados de um filho recém-nascido com deficiência, tendo em vista que a alta hospitalar já é um processo no qual surgem dúvidas, e, com a presença da deficiência, as inseguranças e limitações tornam ainda maiores.

Esta pesquisa faz parte do projeto temático multicêntrico “Vivência de Famílias constituídas com Crianças com Deficiências: Organização, Práticas e Necessidades” vinculado ao grupo de pesquisa GEFASED (Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento da UFPR (Universidade Federal do Paraná) e ao GEVS (Grupo de Estudos em Vulnerabilidade e Saúde) da UVA (Universidade Estadual Vale do Acaraú).

2 OBJETIVO

Analisar as vivências de famílias que convivem com crianças com deficiência.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Deficiência: aspectos históricos e conceituais

Habitar um corpo com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais é uma das muitas formas de estar no mundo. Entre as narrativas sobre a desigualdade que se expressam no corpo, os estudos sobre deficiência foram os que mais tardiamente surgiram no campo das ciências sociais e humanas. Herdeiros dos estudos de gênero, feministas e antirracistas, os teóricos do modelo social da deficiência provocaram uma redefinição do significado de habitar um corpo que havia sido considerado, por muito tempo, anormal (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). A normalidade, entendida ora como uma expectativa biomédica de padrão de funcionamento da espécie, ora como um preceito moral de produtividade e adequação às normas sociais, foi desafiada pela compreensão de que deficiência não é apenas um conceito biomédico, mas a opressão pelo corpo com variações de funcionamento (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) menciona a participação como parâmetro para a formulação de políticas e ações direcionadas a essa população, definindo as pessoas com deficiência como "aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas" (ONU, 2006). Deficiência não é apenas o que o olhar médico descreve, mas principalmente a restrição à participação plena provocada pelas barreiras sociais.

O conceito de deficiência, segundo a Convenção, não deve ignorar os impedimentos e suas expressões, mas não se resume a sua catalogação. Essa redefinição da deficiência como uma combinação entre uma matriz biomédica, que cataloga os impedimentos corporais, e uma matriz de direitos humanos, que denuncia a opressão, não foi uma criação solitária da Organização das Nações Unidas. Durante mais de quatro décadas, o chamado modelo social da deficiência provocou o debate político e acadêmico internacional sobre a insuficiência do conceito biomédico de deficiência para a promoção da igualdade entre deficientes e não deficientes (BARNES *et al.*, 2002).

Há pelo menos duas maneiras de compreender a deficiência. A primeira a entende como uma manifestação da diversidade humana. Um corpo com impedimentos é o de alguém que vivencia impedimentos de ordem física, intelectual ou sensorial. Mas são as

barreiras sociais que, ao ignorar os corpos com impedimentos, provocam a experiência da desigualdade. Já a segunda forma sustenta que ela é uma desvantagem natural, devendo os esforços se concentrarem em reparar os impedimentos corporais, a fim de garantir a todas as pessoas um padrão de funcionamento típico à espécie (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Para a primeira compreensão, a do modelo social, significa que os impedimentos corporais somente ganham significado quando convertidos em experiências pela interação social. Nem todo corpo com impedimentos vivencia a discriminação, a opressão ou a desigualdade pela deficiência, pois há uma relação de dependência entre o corpo com impedimentos e o grau de acessibilidade de uma sociedade (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Quanto maiores forem as barreiras sociais, maiores serão as restrições de participação impostas aos indivíduos com impedimentos corporais.

Para a segunda compreensão, a do modelo biomédico da deficiência, um corpo com impedimentos deve ser objeto de intervenção dos saberes biomédicos. Os impedimentos são classificados pela ordem médica, que descreve as lesões e as doenças como desvantagens naturais e indesejadas. Práticas de reabilitação ou curativas são oferecidas e até mesmo impostas aos corpos, com o intuito de reverter ou atenuar os sinais da anormalidade (THOMAS, 2002).

A deficiência já foi tida como um drama pessoal ou familiar, com explicações religiosas que a aproximaram ora do infortúnio, ora da benção divina em quase todas as sociedades (LAKSHMI, 2008). A contestação da narrativa mística e religiosa pela narrativa biomédica foi recebida como um passo importante para a garantia da igualdade (COURTINE, 2006). As causas dos impedimentos não estariam mais no pecado, na culpa ou no azar, mas na genética, na embriologia, nas doenças degenerativas, nos acidentes de trânsito ou no envelhecimento. A entrada do olhar médico marcou a dicotomia entre normal e patológico no campo da deficiência, pois o corpo com impedimentos somente se delineia quando contrastado com uma representação do corpo sem deficiência (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Nessa trajetória da construção sociocultural, algumas atuações de lutas se destacam no âmbito educacional brasileiro. Segundo Mazzotta (2005) o período de 1854 a 1956 foi marcado por iniciativas oficiais e particulares isolados. O atendimento escolar especial para os indivíduos com deficiência teve início no Brasil, com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atualmente Instituto Benjamin Constant) pelo Imperador Dom Pedro II (1840-1889) por meio do Decreto Imperial nº 1.428, de 12 de

setembro de 1854. Três anos depois, em 26 de setembro de 1857, o Imperador, apoiando as iniciativas do Professor francês Hernet Huet, funda o Imperial Instituto de Surdos Mudos (atualmente Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES). Esse Instituto passou a atender indivíduos surdos de todo o país, a maioria abandonada pelas famílias.

Nesse período, a Igreja se constitui como um grande aliado dos deficientes, pois os acolhia. Com o surgimento do Cristianismo no Império Romano, ainda segundo esses mesmos estudos, tem-se como doutrina a caridade e o amor para com os indivíduos. Dessa maneira, a Igreja combateu a eliminação dos filhos nascidos com deficiência. Foi a partir do século IV que surgiram os primeiros hospitais de caridade que abrigavam indigentes e indivíduos com deficiências (FERNANDES *et al.*, 2011).

Tal aprofundamento foi marcado pela participação médica na reabilitação dos deficientes e também houve a preocupação com a educação dos deficientes. Fernandes *et al.* (2011), faz referência a pesquisas realizadas por vários autores, que escreveram que “foi principalmente na Europa que os primeiros movimentos pelo atendimento aos deficientes, refletindo mudanças na atitude dos grupos sociais, se concretizaram em medidas educacionais”.

O Século XX foi marcado por muitas mudanças de paradigmas. Ele trouxe consigo avanços importantes para os indivíduos com deficiência, sobretudo em relação às ajudas técnicas: cadeiras de rodas, bengalas, sistema de ensino para surdos e cegos, dentre outros que foram se aperfeiçoando. Notamos que a sociedade começou a se organizar coletivamente para enfrentar os problemas e para melhor atender a pessoa com deficiência (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

No Brasil o tema ‘pessoas com deficiência’ integrou os Censos Demográficos de 1872, 1890, 1900, 1920, 1940 e 1991 - de modo muito discreto e impreciso, a verdade é que a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 estabeleceu e obrigou a inclusão, nos censos nacionais, de questões específicas sobre as pessoas com deficiência, foi somente a partir da realização do Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no ano 2000 que, de fato, os pesquisadores e a população em geral vieram a tomar conhecimento de informações precisas sobre este contingente populacional de nosso País. Em 2010, o IBGE realizou novo Censo Demográfico que também incluiu questões referentes à população com deficiência. Ao se buscar a literatura acadêmica acerca do tema da deficiência, é possível encontrar afirmações de diversos autores que consideram que ele tem sido negligenciado nas produções das ciências sociais, desqualificado em sua representação teórica (LACERDA, 2006; CLÍMACO, 2010).

Wanderer (2012) recorda que, antes do surgimento da categoria deficiência, encontra-se na história a categoria deformidade. A ocorrência de deformidades físicas no nascimento foi correlacionada a uma enorme gama de eventos que poderiam acometer a mãe durante a gestação, bem como outros de diferentes naturezas, comumente considerados como obras divinas e sem conexão causal entre si. Até o início do século XVIII, não haveria um discurso sobre a deficiência, mas tão somente uma série de indivíduos com características corporais e/ou comportamentais distintas.

3.2 Desafios da vivência da família com a deficiência

O nascimento de um filho tem impacto na vida emocional, financeira e no dia-a-dia de seus progenitores e, também, na organização psíquica destes. A parentalidade possui especificidades e demandas de cuidados por toda a vida da prole, com as responsabilidades essenciais com a educação, a socialização e a proteção do subsistema filial. Estas atribuições provocam em pais e mães a vivência de sentimentos diversos, e se estes se deixarem tocar pela profundidade destas vivências poderão encontrar grandes possibilidades de transformação pessoal (DIAS, 2011).

A idealização do filho corresponde a um mecanismo psicológico em que as qualidades do objeto são vistas em sua perfeição. Nesse processo, o outro é investido de qualidades perfeitas e é engrandecido em sua importância; ele não é visto em sua integralidade, pois é visto apenas parcialmente, nos seus aspectos bons (LAPLANCHE; PONTALIS, 1988).

A presença de um filho com deficiência congênita ou adquirida pode alterar rotinas e estilos de vida por ser um acontecimento surpreendente. Também pode ser percebido como fato traumático, confuso, sofrido e provocar conflitos internos e desenvolver sentimentos semelhantes aos vivenciados em um processo de luto (PALÁCIOS, 2004).

No período no qual o diagnóstico ainda não foi dado, instaura-se um sentimento de negação da deficiência do filho(a), ocasionando aos pais um tempo necessário para superar o impacto que virá a seguir. Em alguns casos, as reações emocionais iniciais dos pais e familiares, são passageiras e estabilizadoras, no entanto, para outros podem perdurar por anos ou tornarem-se duradouros (SALES, 2017).

Neste momento, a mãe e o pai precisam definir papéis, quem se responsabilizará pelos cuidados, se assumirão ou serão omissos diante deste acontecimento. Alguns

progenitores, nesta ocasião, não suportam e abandonam seus filhos em instituições, não conseguem manter uma qualidade de vida saudável, apresentam conflitos conjugais, podem encontrar dificuldade em manter lazer e amizades (PALÁCIOS, 2004).

A compreensão ou incompreensão da deficiência está diretamente relacionada com os axiomas culturais de cada família, que podem ser regulados quer pelo senso comum, quer por conhecimentos científicos, quer ainda por crenças religiosas, provocando reações diversas para a mesma situação (REBELO, 2008).

Ao analisar a história pode-se perceber que o abandono e a rejeição eram presentes em épocas onde entendia-se que o anormal, o frágil, o defeituoso, precisava ser eliminado, a fim de garantir a perpetuação da espécie com a manutenção de pessoas fortes e saudáveis. Na idade antiga todos os recém-nascidos com deficiência eram enterrados juntamente com a placenta ou deixados ao relento (SILVA, 1987).

Na atualidade, culturalmente as famílias criam uma expectativa, planejamento, idealização a um filho que está prestes a nascer. Após o término da idealização, ocorre o período de desesperança e perda de expectativas, proporcionando aos pais a possibilidade de dar um novo sentido a esta nova e inesperada realidade (FRANCO, 2016).

Para alguns familiares, e principalmente algumas mães, gerar um filho com deficiência, é um “fardo”, que muitas vezes impede que a mesma dívida a responsabilidade pela criança, por achar que foi responsável por gerar um ser imperfeito, isto é, cabe a ela zelar e proteger seu filho do “mundo” que o cerca. Este impacto também se relaciona a frustrações de expectativas sobre o bebê que está para nascer (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Durante a gravidez a mulher passa por profundas transformações. Para Lebovici (1987), coexistem três bebês na mente materna: um edípico, um imaginário e o propriamente dito. O bebê edípico é o *bebê da fantasia*, que resulta da história edípica infantil da mãe e de seus desejos infantis, sendo considerado o mais inconsciente de todos. O *bebê imaginário* é construído durante a gestação, num somatório de sonhos e expectativas, o produto do desejo de maternidade da mulher, englobando as representações mais conscientes da mãe. Por fim, o *bebê propriamente dito* é aquele que os progenitores segurarão nos braços no dia do nascimento, é o *bebê real*. O nascimento de um filho com deficiência significa para mães e pais a perda do bebê edípico e do bebê imaginário, acarretando a necessidade de elaborar o luto pelo bebê real que não corresponde ao esperado.

A perda do estereótipo do filho desejado, anteriormente idealizado pelas expectativas construídas no imaginário dos progenitores, instaura uma ferida narcísica nestes. O eu projetado pelos sonhos se desfaz, dando lugar a um ser que precisará ser ressignificado em um novo processo de gestação psíquica, no qual os vínculos deverão ser refeitos. O filho agora existente precisará de uma nova identidade, na qual sejam respeitados seus limites, dando-lhe um novo lugar com a construção de novas expectativas (BRAZELTON; CRAMER, 1992).

Diante da realidade, crianças e adolescentes com deficiência necessitam do apoio de seus progenitores para sua formação social, emocional e educacional. Exemplos de tais questões são: fortalecimento de vínculos, conquista da autoestima, autonomia, formação de valores pessoais, construção educacional, inserção profissional e relações interpessoais para que possam incluírem-se na sociedade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

O cuidado das mães e dos pais diante das demandas de seu filho com deficiência é um processo árduo, pois todas as tarefas habituais de preparação e cuidado devem contemplar as limitações e impossibilidades destes; e poderá também trazer repercussões aos progenitores, especialmente as emocionais. Entende-se que as vivências emocionais tratam-se de todas as manifestações emocionais vivenciadas pelas mães e pelos pais de filhos com deficiência. Estas vivências podem ser positivas e ou negativas, momentâneas ou perdurarem por toda a vida.

A partir desta nova realidade, os pais, necessitam passar por um estágio de três fases do luto, isto é, assumir a demanda de uma criança com as suas reais características (SILVA, 2009). Nestas situações, o luto ocorre em três fases: a notícia sobre o diagnóstico, o processo de adaptação e a fase da apatia. Na primeira fase, a família, ao tomar conhecimento acerca do diagnóstico, manifesta uma reação de choque, seguida de raiva, culpabilização, negação. Na segunda fase começa-se a aceitar e compreender a deficiência. Na última, surge o desejo de não expressar os sentimentos, contudo eles estão presentes ou pelo vazio que não se sabe preencher ou pelos sentimentos de mal-estar e de culpa (GOMES, 2008).

Buscaglia (2006) apresenta algumas reações vivenciadas pelos progenitores, entre elas: a negação da deficiência; enfrentar rapidamente a realidade; lamentar-se com autopiedade; ações de ambivalência, ora, motivando-os, ora boicotando suas potencialidades; possuir padrões de mútua dependência, não identificação de seus rostos nos filhos, não os reconhecendo como pertencente à família. Outros podem buscar na espiritualidade o

entendimento de castigo, cura, conforto ou compensação; anular-se, frustrar-se ou deprimir-se, ajustando-se com a aceitação da condição de deficiência.

Ao aceitarem seus sentimentos, podem vivenciar o luto pelo filho perfeito que era esperado e aceitar o filho que veio. À medida que os pais conseguem reconhecer o que ocorre em relação ao seu filho, podem mudar suas atitudes e propiciar meios para que ele cresça e se desenvolva na sua realidade (PALAMIN *et al.*, 2014). Consecutivamente, a família ao passar por este estágio de aceitação, inicia-se um novo período de adaptação familiar, que poderá influenciar, de modo positivo ou negativo, no desenvolvimento do filho(a) com deficiência.

3.3 A família no contexto de vulnerabilidade

O termo “vulnerabilidade” surgiu no campo dos Direitos Humanos, onde designou “grupos ou indivíduos que são frágeis judicial ou politicamente na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania” (AYRES, 1999). Tem sido amplamente discutido por pesquisadores e profissionais de saúde desde a epidemia de AIDS.

Vista da perspectiva da vulnerabilidade, a interpretação da epidemia mudou e passou a ser interpretada como o resultado das interações das dimensões individual, programática e social (SILVA *et al.*, 2012).

O conceito de vulnerabilidade está relacionado ao complexo de aspectos individuais, coletivos e sociais, bem como àqueles relacionados à disponibilidade de recursos, que podem resultar em suscetibilidade à doença ou a riscos à saúde (MUÑOZ-SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007). Estes, por sua vez, não estão relacionados a aspectos puramente individuais, mas também a aspectos coletivos e contextuais que envolvem questões sociais, políticas, culturais e econômicas (NAKAMURA *et al.*, 2009).

A vulnerabilidade individual é entendida como a extensão e a qualidade da informação que está disponível para as pessoas: a capacidade que elas têm de elaborar as informações e incorporá-las à vida cotidiana, e o interesse que elas têm em aplicá-las na prática. A vulnerabilidade social está relacionada à obtenção de informações, ao conteúdo e significado das informações e à capacidade de colocá-las em prática. Está relacionado a aspectos materiais, culturais, políticos e morais que têm a ver com a vida em sociedade. A vulnerabilidade programática é entendida como a análise da capacidade dos programas e instituições para responder às condições de vulnerabilidade socialmente dadas (AYRES *et al.*, 2008).

Assim, considerando que a vulnerabilidade é entendida nesses três planos, envolve a necessidade de mobilizar outras estruturas que não se restrinjam à dimensão singular dos serviços de saúde, isto é, demandam ações intersetoriais como os setores de educação, trabalho e bem-estar social, jurídico e cultural como respostas que visam reduzir a vulnerabilidade (AYRES *et al.*, 2008).

O conceito de Vulnerabilidade da Família permite uma compreensão aprofundada da experiência da família em situação de doença e hospitalização de um filho. Alguns autores fazem uma proposição teórica sobre a vulnerabilidade da família, definida como um sentimento de ameaça à sua autonomia, que está sob pressão da doença, da própria família e da equipe. Os elementos desencadeadores de sua vulnerabilidade são as experiências vividas anteriormente pela família; o acúmulo de demandas que comprometem a capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores de vulnerabilidade estão relacionados ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior. Ao contexto da família, a vulnerabilidade é caracterizada pelo desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos (PETTENGILL, 2005).

O monitoramento das condições de vida e saúde das famílias de um determinado território, especialmente daquelas em situação de vulnerabilidade, faz parte da vigilância em saúde nos serviços da Atenção Básica (AB). Sua finalidade é identificar as necessidades de saúde dessas famílias, com vistas à intervenção (SILVA *et al.*, 2012). A vulnerabilidade é um fenômeno que afeta as famílias de forma ampla e pode restringir de diversas maneiras seu acesso a oportunidades. Não diz respeito apenas à renda, pois envolve as condições de vida, o acesso à educação e ao trabalho, a qualidade da moradia, incluindo sua localização, entre outras condições relacionadas a oportunidades de uma vida digna (FURTADO, 2012).

Famílias de crianças com deficiência têm responsabilidades contínuas e exigem que a família reorganize sua dinâmica e rotina para exercer os cuidados com a criança, deparando-se muitas vezes com o preconceito da sociedade diante da condição da criança (DIAS *et al.*, 2017). Essas crianças possuem fragilidades na busca pela garantia dos direitos como cidadãos, além de sofrerem com a exclusão social e a precariedade no acesso aos serviços de saúde, sendo estes fatores que determinam situações de vulnerabilidade individual e familiar (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Destaca-se que crianças com deficiência estão propensas ao adoecimento e agravamento de sua condição clínica quando não possuem acesso a serviços de qualidade e/ou quando os profissionais de saúde não as reconhecem em seu contexto de vulnerabilidade. Além do mais, o pouco acesso a saneamento básico; baixa escolaridade dos pais; condições de trabalho e renda; e a presença de pessoas que demandam mais cuidados na família - idosos e pessoas com deficiência - são fatores que intensificam a vulnerabilidade da família (PEDROSO; MOTTA, 2013; REZENDE; CABRAL, 2010).

As condições socioeconômicas apresentadas pelas famílias, as demandas de cuidados das crianças, a falta de orientação aos pais, o acesso fragilizado e o precário acompanhamento no âmbito da atenção básica representam um conjunto de condições que caracterizam a vulnerabilidade dos indivíduos de forma individual, no contexto social e programático (DIAS *et al.*, 2017).

A vulnerabilidade programática refere-se à falta de elaboração, implementação e avaliação de políticas públicas e programas voltados para essas crianças e suas famílias nos serviços de saúde (PEDROSO; MOTTA, 2013). Nesse sentido, em conjunto com o adequado gerenciamento de recursos provenientes da atenção básica, faz-se necessário investir na formação de profissionais de saúde capazes de intervir junto às famílias vulneráveis, a fim de garantir atendimento de qualidade e acesso ao serviço de saúde. Destaca-se que as crianças possuem potencial e capacidade de recuperação quando são realizadas intervenções sistemáticas, pertinentes e oportunas, incluindo ações de proteção e prevenção de agravos (CUEVAS *et al.*, 2012).

Evidencia-se ainda que as crianças com deficiência, em especial aquelas com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos, estão em situação de vulnerabilidade programática, pois não existe um sistema de informação que possibilite a localização das mesmas nos serviços de saúde ou mesmo um cadastro que forneça informações sobre os dados das crianças e suas famílias, além de atualização das demandas de cuidados e condições de saúde das mesmas (COSTA *et al.*, 2018).

Para a enfermagem, é fundamental conhecer os conceitos de vulnerabilidade e os instrumentos para identificá-la na população, a fim de atender às necessidades individuais e coletivas, por meio de ações direcionadas e adequadas à complexidade de cada caso (OLIVEIRA, 2013). Para isso, a formação de vínculos entre o profissional e os familiares possibilita identificar as necessidades das famílias e, em conjunto, subsidiar as possíveis soluções para o problema, amenizar sobrecargas e ampliar o acesso aos serviços de saúde numa perspectiva de cuidado centrado na família (MANOEL *et al.*, 2013).

A deficiência na criança gera novas demandas para os membros da família. Incentivar os seus membros a compartilharem sentimentos uns com os outros permite uma comunicação eficiente, levando ao enfrentamento de problemas de forma saudável (PAULA *et al.*, 2008). Os grupos familiares vão descobrindo caminhos para o ajustamento da realidade que se apresenta com desvios provocados por situações difíceis presentes no contexto familiar. As atividades de cuidado desenvolvidas pela família, na maioria das vezes, são executadas de forma solitária e ininterrupta (DECESARO; FERRAZ, 2006; BRONDANI *et al.*, 2010).

Diversos fatores de vulnerabilidade afetam o ambiente onde a criança e sua família estão inseridas, principalmente os de ordem socioeconômica e cultural. A vulnerabilidade está acoplada à precariedade em uma gama de bens e serviços envolvidos com a situação de uma enfermidade. A equipe de saúde, ao considerar as dificuldades que afetam a criança e sua família, deve executar um cuidado integral à saúde, construindo redes de apoio em nível hospitalar e domiciliar (PEDROSO; MOTTA, 2010).

Em um mundo de comportamentos pragmáticos, de rendimento e de produção, a ideia que perpassa é a de que a criança que possui algum tipo de limitação será subjugada pela sociedade (FALKENBACH *et al.*, 2008), causando sofrimento para criança e seus responsáveis as situações de restrição em relação ao convívio social.

Dessa forma, a família da criança com deficiência desempenha um importante papel, contrapondo-se à marginalização social da criança, proporcionando espaços para que essa criança tenha visibilidade, percorrendo caminhos solitários na sociedade e nos serviços de saúde. Consequentemente, a rede familiar propicia a formação de vínculos sociais, ampliando suas possibilidades de inclusão social, numa sociedade pouco ou não preparada para atender às demandas de crianças clinicamente frágeis (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Nessa linha destaca-se, com base em estudo teórico sobre as situações adversas para o desenvolvimento infantil, a importância de avaliar a vulnerabilidade de crianças, abordando aspectos como o compromisso das instâncias governamentais em relação ao planejamento e execução de políticas, a inserção da família no âmbito social de modo a ofertar acesso aos seus direitos de cidadania, relações sustentadoras da estrutura familiar e proteção à saúde da criança (SILVA *et al.*, 2013).

3.4 Cuidado de enfermagem à família

Historicamente, a enfermagem é uma das profissões da área da saúde que mais convive com a família. Esta condição tem gerado, além de pesquisas, a disseminação, na literatura científica, de temas relacionados à atuação da equipe de enfermagem junto à família, sem, contudo, ter provocado mudanças significativas na prática assistencial do enfermeiro (PINTO, 2010).

O termo cuidado centrado no paciente e família surgiu devido à compreensão de que a família é considerada um elemento fundamental no cuidado de seus membros e o isolamento social é um fator de risco, em especial para os indivíduos mais dependentes como os muito jovens, os mais velhos e aqueles com doença crônica. Assim, é recomendado que os profissionais incentivem a continuidade da ligação natural que existe entre a maioria dos pacientes e suas famílias e sua rede de apoio. Por acreditar que a família exerce influência sobre a saúde do paciente, essa filosofia assistencial a inclui como parceira na melhoria das práticas e do sistema de cuidado (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

O cuidado centrado na família tem o objetivo de promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos e família e restaurar seu controle e dignidade. De acordo com ele, a definição de família é dada pelos seus próprios membros e as ações não se restringem ao corpo biológico, tendo em vista que o apoio emocional, social e de desenvolvimento são considerados componentes do cuidado à saúde. Embora seja centrado na família, o cuidado não elimina a competência individual de cada membro em relação à tomada de decisão de sua própria saúde (INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

Na enfermagem, a família esteve presente desde o início da profissão quando os pacientes eram atendidos dentro de suas casas (ROCHA; WRIGTH, 2002). Florence Nightingale já enfatizava a importância da família e do meio ambiente doméstico no cuidado ao doente. Antes de 1990, algumas especialidades, como a enfermagem pediátrica, a enfermagem materno-infantil, a enfermagem em saúde pública e a enfermagem em saúde mental e psiquiátrica já valorizavam o cuidado à família, com diferenças no enfoque. Família como contexto, como somatório de suas partes e como cliente tem sido os mais comumente observados (FRIEDMAN, 1998).

Tendo em vista que as necessidades da família variam de acordo com a situação, a enfermeira deve estar atenta para avaliar se naquele momento sua intervenção deve ser

voltada ao indivíduo ou à unidade familiar, ou se é necessário intervir em ambos, pois as abordagens não são excludentes e nem uma é melhor do que a outra (WRIGHT, 1990).

Cuidar de um grupo é o mesmo que cuidar de uma família. Nesta perspectiva, um grupo, assim como uma família pode ser considerado uma coletividade cujos membros agem com vistas a uma ação comum fazendo deles uma unidade de ação. A ação comum ocorre mediante a interpretação dada a uma situação na qual estão inseridos, gerando uma ação para enfrentá-la (HAGUETTE, 2001).

Nesse sentido, a definição de família de Ângelo (1997) muito contribui para a compreensão de família como pessoas em interação.

... família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis. Cada indivíduo tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação e cada um possui uma visão de futuro. Os indivíduos dão significado às situações, usando estes instrumentos, às vezes, prestando especial atenção àqueles com quem interagem, outras vezes, usando algo localizado fora da situação como guia.

Tendo isso em mente, a enfermeira deve conhecer como a família se define e qual o significado atribuído por ela às situações. A enfermagem da família adota alguns princípios da Biologia da Cognição para afirmar que "os seres humanos produzem diferentes visões para entender os eventos e experiências de suas vidas" (WRIGHT, 2012).

A enfermagem, enquanto ciência compartilha dos pressupostos adotados pelo Instituto de Cuidado Centrado na Família (ICCF), porém na literatura de enfermagem é enfatizada a visão do todo e a visão interacionista como possibilidade de influenciar as mudanças de comportamento (ELSEN, 1994). No ICCF é destacada a parceria entre pacientes e famílias em todo o sistema de cuidado à saúde, inclusive na formulação de programas e políticas voltadas às necessidades da família.

O pressuposto que contempla a parceria também aparece na literatura de enfermagem. Neste caso, os parceiros são capazes de se tornar mais competentes por meio do compartilhamento do conhecimento, das habilidades e recursos. Essa visão promove a capacitação e o empoderamento da família, princípios básicos do cuidado centrado na família, que possibilitam o desenvolvimento do sentido de controle em suas vidas e geram mudanças positivas que estimulam seus pontos fortes e aptidões (MURRAY; CORLETT, 2006).

No Brasil, há que se destacar o Programa de Saúde da Família (PSF), como uma tentativa de aproximação com os princípios do ICCF. Uma das metas deste programa, que reorganiza a atenção básica de saúde, é desenvolver a autonomia das famílias na busca de melhoria de suas condições de vida. Desta forma, evidencia a família como objeto de atenção dos profissionais de saúde na área da saúde coletiva, mas também traz à tona discussões sobre as diversas concepções de família e o cuidado de enfermagem a este grupo (ROCHA *et al.*, 2002).

O sentido do processo de trabalho do PSF é a família como unidade do cuidado. Para o alcance das metas, é necessário que seja explicitada a definição de família, que a assistência se volte à experiência da família ao longo do tempo, que seja dirigida aos membros sadios e doentes, que considere que o sistema familiar é influenciado por quaisquer mudanças de seus membros, que considere os relacionamentos familiares, que busque focalizar a atenção nas forças da família para promoção de apoio mútuo e crescimento, que considere os contextos culturais de cada família, o ambiente em que vive e a comunidade na qual está inserida e que haja interação dos profissionais de saúde com a família (ANGELO, 1997).

A situação de deficiência na criança pode fragmentar a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais, causando uma lenta e profunda ferida que demora a se recuperar. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho deficiente, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar. Essa situação envolve sentimento de vulnerabilidade e também um reajuste emocional que requer tempo (PINTO *et al.*, 2010).

Reconhecer a importância da presença da família nos cuidados à criança é valorizar a família no contexto do cuidado. Cuidar de famílias que experienciam seu viver com um filho deficiente é fundamental para fortalecê-las no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis (ROCHA *et al.*, 2002).

Para fundamentar essa visão de cuidado às famílias têm sido utilizados alguns referenciais teóricos. Na literatura o mais difundido é a Teoria Geral dos Sistemas (TGS), adaptada aos sistemas vivos e aplicada na enfermagem da família. A família, sob esta visão, é considerada um sistema compreendido como um complexo de elementos em mútua interação, sendo o cuidado de enfermagem focado na unidade familiar e não na soma de suas partes (MURRAY, 2006).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo/abordagem

Esta é uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso. O método fundamenta-se pelo fato dos estudos descritivos serem utilizados para descrever uma vertente de um evento que já fora abordado previamente, o que corrobora para o entendimento de novas dimensões e variações dos fenômenos. A flexibilidade, intensidade e complexidade da pesquisa qualitativa permitem ao pesquisador coletar rede de dados derivados de várias fontes, por uma série de métodos e de ambiente real (POLIT, 2011).

O estudo de caso para Yin (2015) é uma investigação empírica, em que se conservam as características holísticas e significativas dos acontecimentos contemporâneos da vida real. O objetivo do estudo de caso é explorar, descrever ou explicar como os eventos se sucederam, bem como, descrever situações ou fatos, proporcionar conhecimento acerca do fenômeno estudado e comprovar ou contrastar efeitos e relações presentes no caso, que neste estudo busca-se conhecer as necessidades das famílias participantes perante a deficiência do /a filho/a, em termos de apoios e serviços recebidos.

4.2 Cenário do estudo

O município de Sobral-CE, principal cidade do noroeste do Ceará, localizada a 238 quilômetros de Fortaleza, contando com uma área de aproximadamente 2.123km² e uma população de 212.718, se constitui como campo desta pesquisa.

Para escolha do local considerou - se as atividades desenvolvidas de acordo com o objetivo de pesquisa proposto, o perfil da população atendida em busca de similaridades e divergências que possam contribuir para o desenvolvimento da pesquisa. Foi desenvolvida no Centro de Reabilitação de Sobral, serviço de atendimento a crianças com deficiência.

O Centro de Reabilitação de Sobral funciona há seis anos e foi criado para oferecer um suporte para os pacientes que necessitam de um atendimento especializado, das seguintes categorias: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, serviço social, médico e enfermagem. Este serviço funciona como referência para os pacientes com

necessidades especiais, com o objetivo de reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional, proteger sua saúde e prevenir os agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

4.3 Participantes do estudo

Este estudo foi conduzido com familiares de crianças com deficiências atendidos pelo serviço supracitado, no período de 2018 a 2019. A pesquisa foi permeada por amostragem proposital, pois esta técnica permitiu a seleção de participantes relevantes à pesquisa. Foram adotados os critérios de inclusão: ser familiar, cuidador principal, de criança com diagnóstico médico da deficiência fechado, na faixa etária de 4 a 10 anos incompletos, que seja atendida no cenário supracitado há no mínimo 6 meses e que sejam residentes em Sobral-CE. Como critérios de exclusão, destacamos ser familiar menor de idade.

Durante a análise em prontuários foi observado que 32 crianças atendidas no Centro de Reabilitação respeitavam o critério de inclusão da pesquisa, porém, uma criança estava em repouso no domicílio devido a um pós-operatório e sete não eram assíduas ao tratamento. Dessa forma foram abordados 24 familiares, dos quais três recusaram-se a participar do estudo e 21 aceitaram responder a entrevista e assim fazer parte da pesquisa.

4.4 Coleta de dados

Para Yin (2015) uma das fontes mais importantes de informação para a realização de um estudo de caso é a entrevista, sendo essa uma fonte essencial de evidência e muito comum nesse tipo de estudo. As entrevistas foram gravadas e realizadas em uma sala reservada, a fim de garantir a privacidade e o anonimato, no momento em que estavam aguardando atendimento. O critério para definição de quantidade foi a saturação das informações. Segundo Dezin & Lincoln (1994), o fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados.

A coleta foi realizada por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A) com familiar de crianças com deficiência, após a aprovação pelo Comitê de Ética em

Pesquisa. O instrumento de coleta de dados foi composto por dados socioeconômicos e por perguntas introdutórias.

Foi realizado um estudo de caso piloto, o qual ajuda a refinar os planos de coleta de dados com relação ao conteúdo dos dados e aos procedimentos (YIN, 2015). Esse caso piloto foi realizado com a aplicação de três entrevistas.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados consiste em examinar, categorizar, classificar em tabelas, testar, ou do contrário, recombinar as evidências quantitativas e qualitativas para tratar as proposições iniciais de um estudo. As técnicas específicas para analisar os estudos de caso são: adequação ao padrão, construção da explanação, análise de séries temporais, modelos lógicos e síntese de casos cruzados (YIN, 2015).

Nesta pesquisa, por ser uma pesquisa com múltiplos estudos de caso, optou-se pela síntese cruzada dos dados, que tem como uma das possibilidades criar tabelas de palavras que exibem os dados provenientes dos casos individuais de acordo com a mesma estrutura uniforme, o que investiga se grupos diferentes de casos parecem compartilhar alguma semelhança e merecem ser considerados exemplos do mesmo tipo de caso geral (YIN, 2015).

Foram analisadas duas perguntas da entrevista semiestruturada: “Como tem sido para você ter uma criança com (nome da deficiência) na família?” e “Quais dificuldades a família enfrenta no cotidiano tendo uma criança com (nome da deficiência)?”.

4.6 Aspectos éticos

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal do Paraná – UFPR e da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA. Iniciou somente após aprovação e parecer dos comitês, apresentando parecer favorável n°: 2.327.633 e registrado por CAAE: 73197617.0.1001.0102 (ANEXO A) e n°: 2.806.799 e CAAE: 73197617.0.2001.5053 (ANEXO B), respectivamente. Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, foram considerados os aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

As famílias que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) a fim de garantir o cumprimento das questões éticas da pesquisa que envolve seres humanos. Estas foram esclarecidas quanto à liberdade para se recusarem a participar do estudo, ou retirar seu consentimento, em qualquer fase do mesmo, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, assim como a garantia do anonimato. Também foi solicitada ao local onde foi realizado o estudo a anuência para realização da pesquisa.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

As vivências das famílias de crianças com deficiência estão apresentadas neste estudo por meio do perfil das famílias e das crianças tendo em vista a necessidade de conhecer as condições socioeconômicas, as quais trazem importantes repercussões no cotidiano de cuidado destas, e ainda pela análise dos depoimentos dos participantes que retratam a experiência de conviver com a deficiência.

5.1 Perfil das famílias e das crianças com deficiência

O perfil das famílias foi construído a partir das entrevistas realizadas com os cuidadores principais das crianças que se encontravam no momento do atendimento no Centro de Reabilitação em Sobral, CE. Assim, estão apresentados resultados de 21 participantes, expondo as variáveis sexo, grau de parentesco, idade, escolaridade, situação civil e renda mensal.

Tabela 1. Perfil socioeconômico dos participantes da pesquisa. Sobral – CE. 2018

Variável	N	
Sexo	Masculino	01
	Feminino	20
Parentesco	Mãe	16
	Avó	03
	Pai	01
	Irmã	01
Idade	20 a 30 anos	06
	31 a 40 anos	09
	41 a 50 anos	04
	51 a 60 anos	02
Escolaridade	Ens. Fundamental	06
	Incompleto	
Situação Civil	Ens. Médio Completo	15
	Solteiro (a)	06
	Casado (a)	10
	União Estável	02
	Divorciado (a)	01
	Viúvo (a)	02
	Renda Mensal	1 salário mínimo
	1 a 2 salários mínimos	09

Fonte: Dados da Pesquisa

Os resultados da Tabela 1, evidenciam a prevalência de participantes do sexo feminino, sendo 16 (76%) mães, na faixa etária de 31 – 40 anos (42%). Dos 21 entrevistados, 15 (66%) haviam frequentado a escola até o ensino médio, 10 (47%) casados e 12 (57%) com renda mensal de um salário mínimo.

Corroborando com os resultados em que a figura feminina foi predominante estudos como os de Baghdadli et al (2014) e Barros et al (2017) enfatizam a tradição histórica e cultural da mulher em assumir a responsabilidade principal do ato de cuidar, indicando que independe do tipo de condição da pessoa que recebe cuidados e do grau de parentesco do cuidador. Essa divisão sexual entre os cuidadores parece amparada na vivência da maternidade, de acordo com os achados, em que 16 dos participantes foram as mães, determinando assim que as mulheres estariam designadas para lidar com as atividades de cuidado, ensinada às mulheres dentro da própria família, através das gerações.

Historicamente, a mulher sempre foi responsável pelo cuidado, seja da casa ou dos filhos, enquanto o papel do homem era de trabalhar fora para garantir o provimento financeiro da família. Apesar de todas as mudanças sociais e na composição familiar e dos novos papéis assumidos pela mulher, como sua maior participação no mercado de trabalho, ainda se espera que assumam a função de cuidadora (PEREIRA et al, 2013).

Dentro do núcleo familiar as mães são particularmente vulneráveis, uma vez que assumem o papel de cuidador principal na maioria das famílias. Essas mães veem sua vida alterada com o intuito de melhorar a condição da criança, rompendo com seus próprios papéis sociais, comprometendo o tempo de sua vida pessoal com acentuada sobrecarga de tarefas. A condição de cuidadora gera um impacto que repercute na vida e nas relações interpessoais (PEREIRA et al, 2014).

A sobrecarga e as horas de dedicação ao cuidado têm influência direta na qualidade de vida desses cuidadores. As famílias de crianças com deficiência que se encontram sem assistência especializada, necessitam elas mesmas de cuidar integralmente das crianças, buscando promover autonomia em relação a atividades essenciais da vida diária, como as de autocuidado. Dessa forma, podem deparar-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais, as quais podem constituir-se em situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional.

Ao relacionar a idade dos participantes a tal sobrecarga pode-se inferir que a maior predominância da faixa etária de 31 e 40 anos é também a população que apresenta maior taxa de mortalidade prematura (30 a 69 anos) pelos principais grupos de doenças crônicas

não transmissíveis, sendo: doenças do aparelho circulatório, neoplasias malignas, diabetes mellitus e doenças respiratórias crônicas. Os quatro grupos de doenças perfizeram, em 2016, 56% do total das mortes ocorridas no Brasil nessa faixa etária (BRASIL, 2018).

O cuidador primário, por passar um tempo muito elevado atendendo às necessidades do indivíduo dependente, pode sofrer um estresse social, e tem como consequência o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e uma limitação no seu convívio social. Isso pode restringir as possibilidades de uma melhor qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente da pessoa cuidada. Além disso, podem enfrentar outros problemas como: dores, cansaço, distúrbios do sono, perda de peso, hipertensão, depressão, perda da perspectiva de vida e maior uso de psicotrópicos (FERREIRA, DI NACCIO et al, 2015).

Foi observado que os cuidadores possuem um índice de alfabetização médio. Os resultados encontrados por outros autores no Brasil como, Câmara et al (2016) e Silva e Fedosseb (2018) demonstram um padrão de escolaridade mínima, nos quais os participantes cursaram apenas o ensino fundamental.

A escolaridade dos cuidadores é um componente importante, uma vez que apoia na compreensão dos problemas encarados pelos pacientes, na administração de remédio e nos processos terapêuticos, e conseqüentemente promovendo uma melhor conversação entre trabalhadores e cuidadores (KANTORSKI et al., 2012).

A educação também pode influenciar a maneira como o cuidador reconhece seu papel. Em muitos casos, a ausência de trabalho extradomiciliar, devido à baixa escolaridade, leva o cuidador a assumir o cuidado e, apesar das dificuldades, sentir-se satisfeito por poder contribuir para o tratamento do familiar enfermo (YAMASHITA et al, 2013).

Nesta pesquisa, apesar de ter sido realizada em uma instituição que atende às classes sociais menos favorecidas usuárias do Sistema Único de Saúde, o Ensino Médio prevaleceu, o que evidencia a capacidade da família para cuidar de seus membros, uma vez que a educação em saúde está relacionada à capacidade de aprendizagem das pessoas.

A escolaridade dos participantes também remete ao fato desses cuidadores terem a possibilidade de trabalhos extradomiciliar, porém, apenas sete cuidadores afirmaram trabalhar fora de casa e possuem uma renda extra. É importante notar que no contexto das famílias de pessoas com deficiência, esse fato se dá porque, muitas vezes, os

cuidadores precisam abdicar da vida profissional para se dedicar inteiramente ao cuidado do filho.

Quanto ao estado civil, a maior parte dos cuidadores possui relações estáveis, similar ao evidenciado em outros estudos como Caicedo (2014), Zajicek-Farber et al (2015) e Barros et al (2017) que apontam o predomínio de cuidadores casados, parecendo representar um potencial de fortalecimento e apoio quando o cuidado é dividido entre os cônjuges.

A relação entre os participantes não casados e sem união estável mostra um quantitativo de nove pessoas. A falta do cônjuge pode gerar um impacto na rede de apoio e no aumento da sobrecarga nos cuidados.

Tanto a rede quanto o apoio social são importantes para a saúde física e mental dos indivíduos, pois contribuem para o enfrentamento de situações de doença, estresse e vulnerabilidade social. Quando esse suporte é precário, o cuidador sofre maior desgaste, que pode aumentar à medida em que se agrava a saúde da pessoa cuidada (YAMASHITA et al, 2013).

Alguns autores relatam que a sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência depende de vários fatores e entre eles estão os fatores sociais e econômicos, o contexto cultural e o apoio familiar (MARRÓN et al, 2013).

A convivência com um membro com deficiência afeta a família como um todo e pode comprometer diversas esferas psicológicas, emocionais, sociais e funcionais das unidades familiares. Por ser uma condição complexa, essa situação acarreta estresse, principalmente quando não se tem com quem compartilhar, devido à cronicidade da deficiência, impondo diferentes desafios a cada etapa de vida do integrante da família acometido, o que vai persistir ao longo de sua existência (SANTOS e MARTINS, 2016).

De acordo com esse estudo, a renda mensal dos participantes foi de um salário mínimo, semelhante ao resultado encontrado por Barros et al (2017) em estudo sobre a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down.

A baixa renda familiar apresentada reflete ao fato de grande parte das mães não exercer atividade remunerada. Como já discutido, apesar de terem condições de participarem do mercado de trabalho por serem jovens e terem educação formal, assumem sozinhas a responsabilidade pelo tratamento da criança.

A demanda da família de crianças com deficiência é significativamente maior, uma vez que esta necessita participar ativamente do cuidado de sua criança devido ao possível atraso no desenvolvimento, às limitações nas aquisições de atividades de vida

diária relativas ao autocuidado como vestir, realizar de higiene pessoal, andar, falar, e ainda aos aspectos relacionados à saúde, educação e lazer (BARROS et al, 2017).

Considerando os dados da condição de trabalho, entre os cuidadores do grupo estudado, é importante ressaltar que apesar da idade produtiva, destacou-se que 14 familiares não trabalhavam fora de casa, sendo um estudante, em concordância com o estudo de Giallo et al (2013), realizado na Austrália.

Esse fato também pode ser explicado conforme o estudo de Ribeiro (2011), que ao receber o diagnóstico de deficiência, as mães abandonam suas ocupações para cuidar unicamente dos filhos, tendo assim, muitas vezes que deixar o seu próprio emprego.

O cuidado realizado com crianças com deficiência envolve ações singulares e complexas, de natureza contínua e intensa, levando muitas vezes à abdicação de atividades profissionais, dedicando-se exclusivamente ao tratamento da pessoa cuidada e às atividades domésticas. Essa atenção complexa requerida pelas crianças torna-se um desafio para o cuidador, que muitas vezes carece de mediá-la com os demais membros da família (PINTO et al, 2014).

Os familiares, quando exercem o trabalho remunerado, preferem atividades laborais informais, pela possibilidade de trabalhar em casa e terem maior flexibilidade de horários. O superinvestimento de tempo e dinheiro no cuidado da criança, somado à pouca contribuição nas finanças da casa faz com que os recursos orçamentários da família fiquem reduzidos, o que prejudica a participação social, a realização de atividades de lazer e a saúde (PARKES et al, 2011).

Esses resultados mostram que cuidar de uma criança com deficiência reduz a possibilidade de se dedicar a trabalhos remunerados, principalmente em tempo integral, podendo levar à diminuição da renda familiar.

Ressalta-se que nas famílias deste estudo o número reduzido de pessoas que contribuem com a renda familiar decorre do fato de as crianças possuírem inúmeras demandas de cuidados, o que implica a necessidade de um dos familiares parar de trabalhar para assumir essa responsabilidade, tornando as famílias mais vulneráveis devido ao comprometimento dos recursos financeiros.

Nesse estudo, sentimos a necessidade de realizar o perfil das crianças com deficiência, trazendo as variáveis sexo, idade, deficiência e tempo de diagnóstico. Esses dados nos ajudam a dialogar com a caracterização dos cuidadores.

Tabela 2. Perfil das crianças e diagnóstico. Sobral – CE. 2018

Variável		N
Sexo	Masculino	14
	Feminino	07
Idade	0 – 5 anos	10
	6 - 9 anos	11
Diagnóstico	Autismo	14
	Paralisia Cerebral	01
	Síndrome de Down	01
	Hidrocefalia	02
	Microcefalia	01
	Lesão do plexo braquial	01
	Síndrome Leigh	01
Idade que foi diagnosticado (a)	Nascimento	05
	Até 3 anos	08
	Aos 4 anos	04
	Aos 5 anos	03

Fonte: Dados da Pesquisa

Quanto ao sexo, a predominância é do masculino, com 14 crianças na faixa etária de 5 – 6 anos.

A deficiência mais presente é o autismo com 14 crianças, atualmente chamado de Transtorno do Espectro Autista (TEA) pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) que tem como características prejuízos persistentes na comunicação e interação social, bem como nos comportamentos que podem incluir os interesses e os padrões de atividades, sintomas que estão presentes desde a infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário do indivíduo (APA, 2014).

As síndromes neurológicas são representadas no estudo pela paralisia cerebral (PC), hidrocefalia, microcefalia, lesão do plexo braquial e síndrome de Leigh. Essas deficiências podem apresentar alterações físicas, dificuldades na integração de informações visuais e sensoriais, comprometimento motor leve, moderado ou severo. Isso pode ocasionar prejuízos nas habilidades para as atividades da vida diária, que impõem a necessidade de assistência contínua.

Tal assistência apresenta sobrecarga em suas atividades diárias e reduz a oportunidade dos cuidadores na participação de atividades sociais, de lazer, e, também, no estabelecimento e manutenção de novos laços de amizade.

A síndrome de Kawasaki é citada como deficiência por uma cuidadora. Porém, é uma vasculite sistêmica aguda autolimitada que acomete vasos de médio e pequeno calibres, preferencialmente as artérias coronárias. É considerada a maior causa de doenças cardíacas adquiridas em crianças de países desenvolvidos, acometendo principalmente as menores de cinco anos (JOFFE et al, 1995). O sistema nervoso é raramente envolvido, mas é cada vez mais frequente o relato de manifestações neurológicas na literatura. Geralmente o seu acometimento está relacionado à forma grave da doença (NEWBURGER, 2004; DINIZ et al, 2015).

A idade da criança com diagnóstico definitivo da deficiência apresentou prevalência de até os 3 anos de idade, o que facilita a busca pelo tratamento específico e mais eficaz, atenuando os déficits apresentados, contribuindo para uma melhor reabilitação, adaptação e habilitação da criança para a vida normal.

A importância do diagnóstico nos primeiros anos de vida reflete nos benefícios que ele pode trazer, como diminuição do sofrimento familiar, provisão do prognóstico ou do curso clínico esperado, diminuição de exames desnecessários, promoção do tratamento específico (quando houver), estabelecimento de planos de supervisão de saúde específicos, acesso a protocolos de pesquisa em tratamentos, promoção de suporte familiar, promoção da inserção precoce em programas de estimulação e educação especializadas, entre outros (BOY, 2016).

O fato é que as deficiências trazem consigo um contexto de necessidades na vida das famílias que com elas convivem, gerando uma série de repercussões que ousamos discutir a partir dos relatos dos cuidadores.

5.2 VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: ANÁLISE EM CATEGORIAS

Os participantes relataram suas experiências e vivências sobre o processo de cuidar de seus filhos e familiares, os quais estão organizados em categorias temáticas que estão expressas por meio da figura 1.

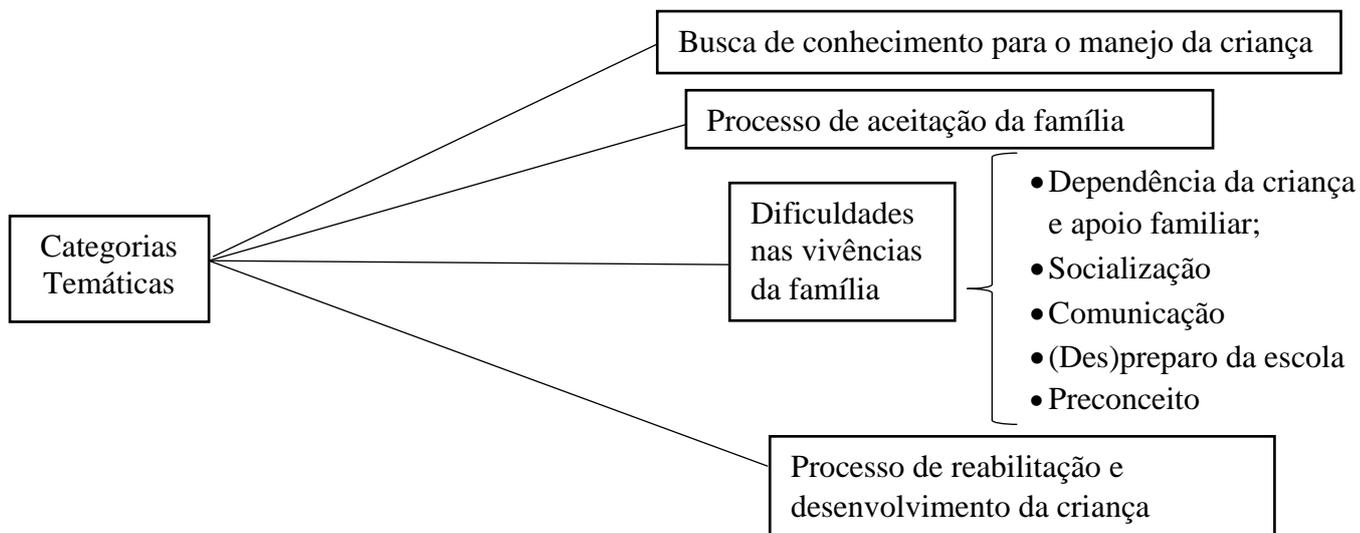


Figura 1: Diagrama das categorias temáticas da pesquisa.

No conjunto de questionamentos da entrevista buscou-se o entendimento do participante sobre a deficiência, as vivências e experiências familiares e as dificuldades cotidianas. Cada participante foi identificado pela letra “E” seguida do número correspondente a ordem que foi entrevistado.

As categorias foram assim classificadas:

- Busca de conhecimento para o manejo da criança;
- Processo de aceitação da família;
- Dificuldades nas vivências da família
 - Dificuldade em relação a dependência da criança e apoio familiar
 - Dificuldade na socialização
 - Dificuldade na comunicação com a criança
 - Dificuldade com o despreparo da escola e dificuldade com o preconceito
- processo de reabilitação e desenvolvimento da criança.

5.2.1 Busca de conhecimento para o manejo da criança

A busca resulta na necessidade de procurar respostas e ao perceber que há algo diferente com a criança, a família percebe que precisa procurar ajuda, quer conhecer mais

sobre a deficiência e manter-se atualizada sobre ela, isto irá ajudá-la a entender alguns comportamentos e esclarecer suas dúvidas sobre os aspectos da deficiência.

Alguns familiares não dispunham de conhecimentos sobre a deficiência, mas passam a buscar informações e a aprender por meio de outras fontes, devido à necessidade de conviver com a criança. Esses conhecimentos abrangem desde informações sobre o diagnóstico até comportamentos e possíveis consequências clínicas.

A necessidade dos familiares de obter conhecimento sobre o manejo e o estado de saúde dos filhos impulsiona a procura sobre a deficiência e pelos serviços de saúde. Ao receberem o diagnóstico se veem apreensivos diante de uma situação nova, então demandam informações sobre o estado da criança, apresentando questionamentos e dúvidas.

Os entrevistados enfrentam diversos problemas antes e após o diagnóstico por não saberem ao certo o que a criança possui e não compreender as manifestações da deficiência, tais como questões relacionadas ao tratamento, como a falta de vagas nos atendimentos, escolas, comportamento da criança, entre outros. É na fase do diagnóstico que os familiares devem ser esclarecidos sobre a deficiência e sobre os medicamentos necessários para que o processo de cuidar e proteger seja efetivo.

Depois quando eu descobri foi mais fácil, porque eu consigo fazer as coisas com ele no tempo dele, então levo alguma coisa para ele ficar brincando, tipo uma massinha para ele ficar, aí ele consegue ficar parado, da maneira dele, mas consegue (E2).

Quando eu estava internada eu fui visitar a maternidade, visitar bebês com hidrocefalia...então fui me conscientizando...então pronto, eu já fui ficando bem leve, as consultas ficaram mais relaxadas assim para mim e ao nascer foi tranquilo (E4).

Quando eu percebi eu procurei ajuda e falei para minha mulher: a nossa filha não é 'certa' (E17).

Porque na verdade eu nunca tinha me aprofundado no assunto, de saber de entender. E a partir do nascimento dele foi que eu pensei (E22).

Conhecer o desconhecido e inesperado torna-se importante para estabelecer um planejamento de ação na busca por melhores condições de vida à criança (ROCHA et al, 2015).

A dúvida sobre o diagnóstico provoca um sentimento de impotência e ansiedade, na medida em que a situação previamente planejada foge do domínio de quem a vivencia e se torna incerta. Quando se tem a certeza, ao menos torna-se possível pensar sobre o

acontecimento e agir a favor de reestabelecer o controle da situação, fortalecendo seu enfrentamento (COUTO, 2017).

Geralmente, a falta de informação e conhecimento faz com que a deficiência seja encarada como uma doença crônica ou um problema. O estigma da deficiência converte as pessoas em seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre relegados ao segundo plano. Tal situação é agravada no caso das pessoas mais carentes, pois a ausência de recursos financeiros reduz as chances de um atendimento de qualidade (SANTOS e OLIVEIRA, 2015).

O desconhecimento da deficiência, a falta de acesso aos serviços de saúde e a falta de informações dos profissionais da saúde que deem sustentação familiar ao cuidado à criança podem ser desestruturantes, tornando o cuidado à criança penoso e a família vulnerável (PINTANEL et al, 2013).

Assim é fundamental afirmar que a família deve ser orientada e informada sobre o processo de cuidar e proteger diante das dificuldades encontradas, o que favorece um convívio preparado e qualificado para enfrentar as especificidades da deficiência e a oferta da melhor forma de desenvolvimento e socialização da criança (BENTES et al, 2016).

5.2.2 Processo de aceitação da família

Com o aumento de conhecimento sobre a deficiência, há uma redução da ansiedade dos familiares que conseguem perceber que a deficiência é administrável e entendem que ao seguir o tratamento, a criança tem maiores e melhores chances de vida e vislumbra um futuro para ela com melhor qualidade de vida.

À medida que os familiares conseguem reconhecer o que ocorre em relação as crianças, podem mudar suas atitudes e propiciar meios para que ele cresça e se desenvolva na sua realidade, isto é, na sua condição de deficiente.

(...) mas graças à Deus até agora 'tá' dando tudo certo. Começando a conviver com ela... entendendo os problemas dela (...) (E5).

(...) mas eu sabia que eu tinha que reagir pra poder ajudar ele, bom muito bom mesmo (E6).

Eu posso te dizer que é normal. Hoje eu posso dizer que é igual qualquer outra criança, uma criança normal, como se eu olhasse e não tivesse nada só precisava de um cuidado a mais. Mas que pra mim é normal, não tem problema nenhum (E7).

*A princípio foi um pouco difícil no sentido de falta de conhecimento mesmo, mas com o decorrer do tempo hoje eu tiro de letra (E10).
 (...) depois 'a gente fomos' superando a dificuldade com ela (E16).
 Eu não vejo nenhuma diferença, nenhuma anormalidade. E até assim, ele dá mais alegria do que os outros, porque a inteligência é incomparável (E22).*

Na fase de aceitação ocorre o entendimento, por parte do grupo familiar, de que a interação da pessoa com deficiência consiste numa relação de mão dupla, onde os participantes se relacionam e se transformam mutuamente. Todos dão, recebem e se modificam, crescem e amadurecem, principalmente como decorrência dos diversos momentos de crise que, forçosamente e naturalmente, se estabelecerão ao longo de todo o processo de interação (SANTOS e OLIVEIRA, 2015).

Nessa fase, sentem-se mais calmos, aproximam-se da criança, adaptam-se a nova situação, com uma percepção mais realista, adquirem paciência, perseveram na realização das responsabilidades atribuídas, começam a desempenhar com mais eficácia o suporte na estimulação precoce, orientação e desenvolvimento. Suas atitudes de aceitação, amor equilibrado, demonstrações de afeto, ensinamento de regras e estabelecimento de vínculo, torna o relacionamento mais harmonioso, e possibilita maior inclusão da criança na sociedade (OLIVEIRA & POLETTI, 2015).

A partir da aceitação, a mãe e a família começam a incluir essa criança na sociedade, quebrando paradigmas e preconceitos que são impostos a esses seres tão indefesos que, desde cedo, adquirem uma força e uma garra para lutar e vencer, diante dos obstáculos que a sociedade impõe. A partir do momento em que os pais dão o primeiro passo e aceitam seus filhos, passam a amá-los e incluí-los na sociedade. Eles são vistos com outros olhos. Novas formas de vencer os preconceitos são construídas, alicerçadas em confiança e autoestima, resultando em empoderamento (GUERRA et al, 2015).

O empoderamento nasce na medida em que tomamos consciência da nossa força de superação, que é a resiliência. Ele emerge quando compreendemos e aceitamos ser um sujeito ativo na sociedade, aprendendo com nossa história e não tendo vergonha de nossas origens, de nossos valores culturais, constituídos por nossos ancestrais (BRAGA et al, 2011).

É importante ressaltar que não se deve culpabilizar a família da criança ou adolescente com deficiência pela não aceitação da condição do filho, sendo também parte do processo que grande parte das famílias vivenciam ou já vivenciaram (MINATEL e MATSUKURA, 2014).

5.2.3 Dificuldades nas vivências da família

Os participantes da pesquisa referem-se a ter uma criança com deficiência na família como uma situação difícil de vivenciar. Sendo a primeira dificuldade, a descoberta repentinamente de que a criança tem algum tipo de deficiência. O desconhecimento acerca da situação vivenciada, como já discutido, leva ao medo de não saber cuidar, gerando dificuldades.

A maneira como cada familiar lida com a experiência de ter uma criança com deficiência parece depender da forma que enfrentam e dos mecanismos de defesa que usam para controlar e entender a situação vivenciada, de acordo com sua história, crenças, valores, condições materiais e subjetivas, além do jeito de ser de cada membro.

É preciso reconhecer as necessidades abrangentes e individuais e levar em consideração que estas famílias estão em constante processo de mudança. É importante ajudar as famílias a encontrarem os recursos que se adaptam ao seu estilo de vida.

Foi muito difícil né, até porque das dificuldades que a gente tem enfrentado... uma deficiência que a gente tem que encarar ela de frente (E14).

Assim, no início foi meio difícil, porque eu nunca tinha passado por isso. E é uma criança que tem que ser vigiada e acaba dando muito trabalho (E20).

No início foi difícil, foi muito, muito difícil porque como diz aquela frase: eu saí e eu entrei em luto né (E6)?

A vivência de famílias com crianças com deficiência é um fenômeno marcado pelas narrativas de dor, sofrimento e superação, resultando para muitas no fortalecimento da resiliência. Algumas das histórias retratam a capacidade de se adaptarem às experiências de um novo caminhar (GUERRA et al, 2015).

A família enfrenta e enfrentará muitas ocasiões difíceis, novas ou não, fazendo parte da vivência da família. A recepção do diagnóstico envolve uma série de sentimentos associados ao medo quanto ao futuro da criança e as mudanças provocadas pelo seu nascimento, sofrimento, culpa, a negação da existência da deficiência e a crença de que futuramente, a criança terá um desenvolvimento sem qualquer tipo de dificuldade (PIRES, 2015).

Destaca-se a importância que as famílias representam no desenvolvimento do ser humano ao longo da vida, principalmente no que se refere à proporção de cuidados, de

estímulos, de interações e de ensinamentos. Acredita-se que, conforme a criança se desenvolve, tais necessidades vão sendo alteradas (SPINAZOLA et al, 2018).

Dessa forma, além do momento do diagnóstico, outras dificuldades são vivenciadas de acordo com os discursos, como as descritas a seguir.

5.2.3.1 Dificuldade em relação a dependência da criança e apoio familiar

Os discursos evidenciaram que as crianças com algum tipo de deficiência requerem atenção e cuidados especiais, cabendo aos familiares uma maior sobrecarga de convivência. O que constitui a dependência da criança com seu familiar.

Isso nos remete a relação de total interdependência entre a mãe e o filho, já que a genitora é a principal cuidadora presente no estudo, de modo que esta não consegue exercer outras atividades que não estejam diretamente ou indiretamente relacionadas ao filho.

Como já discutido, a dependência da criança, resulta na abdicação do emprego e das atividades de lazer, pois não recebem ajuda integral com os cuidados diários do filho. A falta de apoio e o aumento das responsabilidades interferem no nível de estresse, afetando, também, nos relacionamentos familiar e social.

É bem difícil mesmo, é muito difícil...Quando sai tem que levar ele. Se for no dentista tem que levar, se for no ginecologista tem que levar, se eu vou no mercado tem que levar, se eu for tomar banho ele fica na porta (E1). Assim porque ele não anda 'né'. É muito difícil mesmo, porque tudo que eu vou fazer tem que ficar observando ele 'né', e tipo, quando a gente vai sair assim (...) (E3).

Assim, mais difícil 'né'? Mais luta, precisa andar em médico... a dificuldade de não andar, de a gente 'tá arribando' ele, 'tá' banhando (E9).

Essa categoria remete aos estudos de Wright e Leahey (2015) com o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) no tocante a avaliação instrumental quanto às atividades de vida diária do familiar. Alguns relatos mostram a dificuldade de ter que levar a criança consigo em atividades e à falta de apoio para tal.

O aspecto instrumental do funcionamento da família refere-se às atividades rotineiras da vida diárias, tais como alimentar-se, dormir, preparar refeições. Para as famílias com problemas de saúde as atividades instrumentais da vida diária são, em geral,

mais numerosas e mais frequentes e assumem maior significado em razão da doença de um membro da família (WRIGHT & LEAHEY, 2015).

Muitas famílias explicitam dificuldades para cuidar da criança com deficiência. Essas necessitam de um suporte ampliado e de trabalho em grupos de famílias para troca de experiências e fortalecimento das potencialidades no cuidado à criança, por meio do apoio que cada membro proporciona ao outro, contribuindo, assim, para o processo de reestruturação da dinâmica familiar e resgate do bem-estar de todos (BARBOSA et al, 2012).

O cuidado realizado por mães de crianças com deficiência envolve ações singulares e complexas, de natureza contínua e intensa. A mãe toma para si a maior carga de responsabilidade na criação do filho. Ocorre, assim, uma relação de dependência mútua entre mãe e filho (PINTO et al, 2014).

Ainda no estudo de Pinto et al, 2014 evidencia-se a concepção materna de que somente ela é capaz de fornecer ao filho o cuidado incondicional, aquele que abdica de suas necessidades em favor do outro, deixando para segundo plano as questões pessoais, como trabalho, lazer, vontades. No entanto, ao tomarem para si a responsabilidade maior na condução dos cuidados à criança deficiente, envolvem-se de tal maneira que passam a ser o principal sujeito do cuidado, porém a consequência desse modo de conduzir a vida pode repercutir em suas relações pessoais e familiares.

A rotina das famílias de crianças com deficiência intelectual é afetada pela necessidade de atenção que as mesmas exigem. Por conta da nova realidade, muitas mães veem-se impossibilitadas de conciliar a rotina de cuidados dos filhos com o emprego, e acabam por abdicar deste para se dedicarem integralmente aos filhos (CERQUEIRA et al, 2016).

O abandono do trabalho e de outras atividades prazerosas vão dar lugar a necessidade de incorporação de uma nova rotina de vida. Este fato resulta em uma relação de total interdependência entre a mãe e a criança, de modo que esta não consegue exercer outras atividades que não estejam diretamente ou indiretamente relacionadas ao filho. Outra alteração provocada no cotidiano das mães cuidadoras refere-se a renúncia a algumas atividades de lazer devido a necessidade de maior comprometimento com o cuidado do/a filho/a (PIRES, 2015).

Relataram não receber suporte familiar ou ajuda com os cuidados diários da criança, aumentando assim a sobrecarga de responsabilidades. Os familiares vivenciam sentimentos de distanciamento por parte da família e dos amigos, não recebendo apoio da

família. O isolamento por familiares revela o resultado da exclusão social ainda existente na sociedade.

Percebe-se também que, como são pais de crianças com deficiência, podem ter menor possibilidade de manter e ampliar sua rede de amizade, por não ter tempo, oportunidade e disposição para se dedicarem às suas relações e atividades sociais, podendo apresentar características como instabilidade emocional, dificuldade para expressar sentimentos, insegurança, inibição, impulsividade e agressividade.

Ressalta-se, a importância do suporte social com essas famílias, seja de profissionais, de familiares, de serviços de saúde e da comunidade, visto que quanto maior o nível de dependência da criança, mais afetada se tornam as condições dos cuidadores de manterem com frequência as atividades sociais.

(...) e só tem uma ajuda do meu marido e da minha filha mesmo, e a gente vai levando (E1).

Essas são as dificuldades, porque eu também não tenho uma pessoa para ajudar, porque sempre que eu vou sair de casa, só, nunca tem ninguém para ajudar (E3).

(...) a dificuldade que tem é porquê 'é eu' agora para tudo. É essa a dificuldade (E21).

Há dois anos atrás, eu tinha muita dificuldade, porque ele já era grandinho, pesado e a questão também que eu nem morava aqui, aí na área dos transportes, eu pegava muito transporte para ir, aí eu tive essa dificuldade de me locomover com ele (E4).

A rede social é importante para minimizar o estresse, auxiliar no enfrentamento da doença e fortalecer a autoestima do cuidador. O vínculo com um suporte social possibilita ao cuidador compartilhar experiências, o que melhora a percepção de apoio social e alivia a sobrecarga enfrentada, devido ao apoio que recebe, tanto social quanto emocionalmente (YAMASHITA et al, 2013).

O suporte social pode ser um importante determinante da qualidade de vida dos cuidadores e de toda a família. A qualidade do suporte recebido e a natureza das práticas parentais podem ser elementos importantes para o desenvolvimento da resistência ou da vulnerabilidade ao estresse. Algumas pesquisas caminham na mesma direção e apontam que o apoio social, a satisfação com o papel de pai ou mãe, o funcionamento familiar incluindo o apoio do cônjuge e a participação ativa na vida social podem ser fatores que reduzem o estresse nos pais e/ou cuidadores de crianças com deficiência (RIBEIRO, PORTO & VANDENBERGHE, 2013).

O apoio social percebido pelos cuidadores de crianças com PC é uma variável importante para a compreensão do impacto da deficiência na relação de cuidado e no estresse parental (LIMA et al, 2016).

Ações capazes de fortalecer os cuidadores e suas redes de apoio social (informais e formais), potencialmente, minimizariam o sofrimento e o desgaste enfrentado pela família, sobretudo as mães na trajetória percorrida em busca de cuidado e resolutividade para as necessidades de saúde dos seus filhos, já que tais caminhos são permeados por dificuldades que funcionam como barreiras ao acesso, as quais obrigam-nas a fazer passagens reiteradas pelas diversas instituições (CERQUEIRA et al, 2016).

5.2.3.2 Dificuldade na socialização

É importante considerar que a família da criança possui um papel fundamental em seu processo de desenvolvimento e socialização. À família não possui apenas o dever de cuidar de suas necessidades básicas, mas também de transmitir os primeiros valores da vida social.

Uma mãe relata a dificuldade de sair de casa com a filha deficiente. Isso nos mostra a possibilidade da criança não se sentir bem na sociedade, preferindo se isolar a ter a dificuldade de interação e aceitação sociais.

(...) mas as dificuldades que eu encontro com o M. é de sair de casa com ele, eu pergunto todo mundo o que eu faço para acostumar o M. a sair de casa. O M. não gosta, pode ser o lugar mais interessante do mundo, tipo essa sala, qualquer criança daria tudo pra 'tá' nessa sala, na hora que abre a porta, ele diz: "minha mãe eu preciso da minha casinha", e a gente já tem que ir para casa. Ele pode ir para um shopping, pode ir para a pizzaria, pode ser para onde for, o máximo que ele passa 'é' 10 minutos, depois ele já quer voltar para casa (E2).

O indivíduo se insere na sociedade, a partir do momento em que ele é participante ativo da construção do cotidiano da comunidade. As atividades do dia a dia de cada pessoa estão relacionadas com as atividades de sua família, amigos, colegas de trabalho, constituindo uma trama de relações sociais vinculadas a essas diferentes atividades. Ser incluído nesse meio social requer a organização de uma vida cotidiana capaz de conduzir a uma continuidade, em interação com os outros a sua volta e com o modo de produção da sociedade (SALLES E BARROS, 2009).

A socialização é um processo contínuo, sustentado pela pertença de cada indivíduo a diferentes grupos sociais ao mesmo tempo, o que muitas vezes determina modos antagônicos de ação e promove a necessidade de indivíduos e grupos se ajustarem permanentemente às mudanças sociais em curso. A sociedade deve compreender as dificuldades e permitir que a criança com deficiência seja incluída de fato, contribuindo para que sua participação social ocorra no âmbito familiar, escolar, entre outros, para exercerem seu papel que é fundamental no âmbito social (MENDONÇA, 2014).

O próprio humano é um intertexto, não existe isolado, sua experiência de vida se tece, entrecruza-se e interpenetra-se com o outro. O que diferencia o ser humano dos outros seres é sua capacidade de dar resposta aos diversos desafios que a realidade impõe (PELOSO e PAULA, 2010).

A apreensão da realidade e o agir no mundo não se dão de maneira isolada. E na relação entre os familiares cuidadores, os profissionais de saúde e a sociedade e desses com o mundo, uma nova realidade se constrói e novos homens e mulheres se fazem, ocorrendo, portanto, uma conferência de poder (MORAES e CABRAL, 2012).

Vygotsky (1993) afirma que a diferença entre as crianças deve - se, em grande parte, ao seu ambiente social e a forma como se relacionam com as pessoas em nesses ambientes. Tais reações permitem, dificultam ou criam obstáculos na construção do conhecimento por parte delas. Este autor, também afirma que o ser humano não nasce humano, mas aprende a ser humano com as outras pessoas, com as situações em que vive no momento histórico e com a cultura que tem acesso.

Desde o nascimento, as crianças já iniciam sua vida com comportamento e funções básicas, com isso, ao longo de sua vida, necessitam do contato com o meio cultural em que estão inseridas para que seu processo de socialização seja comum entre elas e as outras crianças, assim, a criança com deficiência, também, precisa de um ambiente favorável para desenvolver suas habilidades e estar pronta para mudanças e novas técnicas para o auxílio do seu desenvolvimento social (MENDONÇA et al, 2014).

É socialmente que as pessoas se formam e se desenvolvem e, por isso mesmo, a pessoa com necessidade especial precisa de acesso ilimitado aos meios sociais de apropriação de conhecimento. É desse modo que ela poderá superar suas limitações e alcançar um efetivo desenvolvimento. Para adquirirem autonomia e independência, as crianças com deficiência necessitam estabelecer interações sociais que favoreçam essa liberdade (SANTOS e OLIVEIRA, 2015).

A participação da criança com deficiência nas relações familiares e sociais pode ser restrita pelo fato da dificuldade de comunicação, especialmente a comunicação verbal com os indivíduos, no sentido de que a criança possui dificuldades de compreender e expressar as emoções.

5.2.3.3 Dificuldade na comunicação com a criança

Algumas crianças apresentam um atraso intelectual e de linguagem, ocasionando, dificuldade na fala e vocabulário reduzido e dificuldades de compreensão. Essas características demandam habilidades por parte dos familiares para manter a comunicação e as interações com as crianças. Alguns participantes relatam que essa dificuldade pode interferir no cuidado e na realização de atividades de vida diária.

A família necessita descobrir uma melhor maneira de interagir com a criança para compreender suas necessidades. É necessário que a família se reinvente para aumentar a comunicação alternativa e gerar habilidades expressivas no diálogo com as crianças, favorecendo a interação e a autonomia comunicativa das crianças.

(...) porque você tem que entender as coisas que 'eles quer'. As vezes a G. quer alguma coisa e eu não sei o que ela quer. 'Por causa' que ela não fala direito eu não posso entender o que ela quer. 'Aí' quando eu não entendo o que ela quer, ela me puxa, ela sai me arrastando "É isso aqui vovó". 'Aí' eu entendo mais ou menos o que ela quer (E5).

(...) a questão dele não falar. A fala por ser por meio de sinais, por ser por meio de...até mesmo quando tu olha pra alguém dar pra notar 'ne'? No meu caso a dificuldade é o de ele não se expressar. Quando ele se expressa, em muitas ocasiões, eu não entendo e eu não tenho isso (a dificuldade de comunicação) com os outros (E6).

A dificuldade de ele, assim, 'tá' sentindo alguma coisa e a gente não 'saber' o que ele está sentindo. Porque assim, quando ele quer uma água, uma coisa, ele vai e me leva e aponta. Quando ele está com fome ele aponta para o liquidificador (...) eu acho a dificuldade mais quando ele tiver doente, sentindo alguma coisa, que a gente não pode saber que ele está sentindo (E18).

O processo de comunicação estabelecido por códigos, por símbolos e por uma linguagem própria identifica vínculos no grupo social e gera efeitos positivos entre seus membros (SILVA E CORREA, 2006).

Diferentes modos de comunicação da família com a criança vão sendo construídos no processo de cuidado, tornando-se um facilitador para apreender e para atender as necessidades da criança (DANTAS et al, 2012).

Telford e Sawrey (1988) assinalam que as crianças portadoras de deficiência, geralmente apresentam, além de comprometimentos motores e sensoriais, outros que impossibilitarão a criança de se expressar por meio da fala, dadas as dificuldades de formulação e de expressão simbólica, as dislalias, disartrias e afasias. Portanto, familiares dessas crianças apresentarão significativas dificuldades de entendimento das necessidades físicas (dor, febre, fome etc) e demandas afetivas, sendo levados, muitas vezes a tentar adivinhar a sensação que a criança possa estar sentindo.

Algumas técnicas podem ser úteis para melhorar a comunicação, como o uso de frases curtas e palavras simples, além de acompanhamento com outros profissionais como fonoaudiólogo e psicólogos para casos cujo fator emocional dificulta a abertura ao diálogo com o outro. Essas medidas devem ser supervisionadas pelo familiar se estão gerando benefícios ou se há necessidade de buscar por outros meios para obter resultados mais satisfatórios (MOURA et al, 2015).

Os dados encontrados no estudo de Manzini et al (2015) evidenciam que os desentendimentos, a dificuldade e limitação durante a conversação com crianças com deficiência são comuns principalmente por parte dos próprios familiares. Apesar de o olhar, gestos indicativos, gestos representativos e movimentos corporais ampliam as possibilidades de interação com interlocutores da rotina da criança, são necessários recursos alternativos de comunicação.

O suporte para a implementação de recursos de comunicação suplementar e alternativa deve ser oferecido aos diversos contextos de desenvolvimento da criança, uma vez que as alterações de linguagem em crianças representam um dos principais fatores de risco para futuros problemas de aprendizagem (HAGE et al, 2012).

Nesse contexto, crianças, jovens e adultos com necessidades complexas de comunicação oral e escrita necessitam do auxílio da comunicação suplementar e/ou alternativa para ampliar as trocas comunicativas, adquirir novas habilidades comunicativas, permitir a inclusão em ambientes sociais e escolar e interagir durante as atividades do cotidiano (DELIBERATO & MANZINI, 2012).

5.2.3.4 Dificuldade com o (des)preparo da escola

Dentre os contextos de desenvolvimento que marcam a vida da criança com deficiência, a escola é um espaço que se destaca, tanto para eles como para seus familiares. Na escola, encontra situações que podem perpetuar-se pela vida toda. Inicia o processo de socialização fora de casa, na interação com outras crianças com e sem deficiência.

As percepções das famílias de suas experiências no contexto educacional revelaram dificuldades e desafios, como a busca por uma escola que respondesse às expectativas e a garantia da inclusão e respeito.

É importante destacar que essas dificuldades não devem ser empecilho para a criança frequentar a escola. É de fundamental importância que as escolas tenham profissionais habilitados, tanto do ponto de vista pedagógico, quanto de equipamentos e de acessibilidade.

As crianças com deficiência têm o direito a acessibilidade e inclusão nos espaços escolares. Contudo, é necessário que todos contribuam para implementar e assegurar esse direito.

A minha maior dificuldade é o colégio... ainda é o colégio. As pessoas (os professores) não sabem lidar com autista (E12).

Muito difícil, pra mim é muito difícil... ” A maior dificuldade é na hora de ‘deixar ele’ na escola. O pessoal pergunta e às vezes eu tenho que responder na frente dele e ele fica meio constrangido. Isso acontece direto, direto (E13).

Corroborando com essa ideia, a pesquisa de Minatel e Matsukura, (2015) com o objetivo de identificar sob a ótica de famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências no contexto escolar vivenciadas por eles junto a escolas regulares e especiais, apontaram dificuldades e desafios enfrentados pelos familiares. Os resultados sinalizaram que as preocupações das famílias se voltam a aspectos do cuidado, aceitação e respeito a seus filhos. Além disso, as famílias vivenciaram um cotidiano atravessado por dificuldades e preocupações no processo de inclusão escolar, no que se refere aos direitos, aos cuidados e ao preparo da instituição escolar em receber essa população, com destaque à vivência do preconceito e da discriminação. (MINATEL e MATSUKURA, 2015).

De acordo com a Constituição Federal do Brasil a tarefa prioritária da educação especial é de elevar o nível de competência técnica das pessoas com deficiência, em uma luta para a inclusão social. Defende que para que a inclusão social efetivamente ocorra é fundamental, entre outros critérios, que haja a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada ser humano e o aprendizado de conviver com a diversidade.

Nas Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação Especial na Educação Básica do MEC, de 2001, a Educação Inclusiva implica em uma nova postura da escola regular, que deve propor no currículo ações que favoreçam a inclusão social e as práticas educativas diferenciadas que atendam a todos os alunos, além de preparar as escolas e capacitar os professores (BRASIL, 2001).

Inclusão escolar não significa apenas a inserção física do aluno com necessidades educacionais especiais em um ambiente comum a todos. É necessário que o aluno seja parte do contexto escolar, o que significa participar ativamente de todas as atividades sociais e pedagógicas desenvolvidas (OLIVEIRA et al, 2015).

Aos pais cabe também um papel determinante, fornecendo à equipe, informação importante sobre os progressos, as necessidades da criança e da família e colaborando nas atividades de aprendizagem, que ocorrem na escola, no domicílio ou na comunidade. Os técnicos devem combinar com as famílias qual a melhor forma de coordenarem os seus serviços e manterem os pais informados (BRANDÃO E FERREIRA,2013).

Há evidência abundante da necessidade de uma competente parceria entre a escola e a família em benefício das crianças com deficiência. Entretanto, essa parceria colaborativa ainda é difícil de se efetivar nas escolas brasileiras. A natureza das expectativas de uma parte em relação à outra sugere que há entendimento um pouco equivocado a respeito das responsabilidades de cada parte (GREGORUTTI e OMOTE, 2015).

Ainda que as políticas e ações internacionais e nacionais estejam trabalhando em prol de uma educação inclusiva, as pesquisas têm reiteradamente identificado dificuldades tanto na formação dos professores, inicial e continuada, quanto na atitude social dos educadores frente à inclusão (FREITAS et al, 2015).

Cabe ressaltar que muitas vezes a escola está preparada para receber essas crianças, mas devido as particularidades da deficiência e de cada sujeito, essa inclusão torna-se comprometida e não se efetiva. Muitas vezes o professor já o estigmatiza, simplesmente pelo fato de vê-lo como incapaz de aprender e apreender todo o conteúdo proposto (BENTES et al, 2016).

É preciso que os profissionais da educação que ainda se encontram na zona de conforto, que olham a criança pelo prisma do defeito, repensem suas práticas a fim de atendê-la a partir de suas necessidades e singularidades, principalmente aquelas que estão em processo de inclusão nas salas regulares de ensino. Por outro lado, não se nega a necessidade de melhorias e avanços na formação inicial e continuada de professores para lidar de maneira crítica, com o desafio de incluir sem excluir e assegurar a todas as crianças, a sua inserção no grupo, na comunidade, na cultura e na educação escolar (SANTANA et al, 2016).

Estudos recentes indicam que, mesmo com aporte legal e o discurso da inclusão escolar, a desconfiança, incerteza e insegurança estão fortemente presentes na percepção das famílias e dos profissionais envolvidos neste processo (NUNES et al., 2013).

Para isso, é necessário ultrapassar a barreira da acessibilidade, que aqui envolvem as práticas pedagógicas pautadas nas teorias científicas, unificadoras e distantes da diversidade humana. Na garantia dos direitos das pessoas com deficiência, é fundamental que a família, os amigos, os profissionais da educação busquem entendê-los em sua forma de ser, possibilitando-lhes sua inserção no contexto social e cultural. Essa ação requer que o professor realize investimentos em metodologias e recursos adequados para, facilitar e possibilitar um espaço rico de oportunidades para a interação social da criança e do adolescente com os colegas (SANTANA et al, 2016).

É necessário refletir e atentar-se para a maneira como ocorrem as interações, pois a visão estigmatizada dessa condição pode impedir que esses indivíduos sejam vistos em sua totalidade reforçando a discriminação, os preconceitos e as idéias negativas sobre as pessoas com deficiência (SIMÕES et al, 2013).

5.2.3.5. Dificuldade com o preconceito

As mães afirmam vivenciarem cotidianamente preconceitos, seja na escola, na rua ou mesmo dentro da própria família. Elas percebem que as pessoas olham para os seus filhos de forma diferente, relatam sentirem-se constrangidas por terem que enfrentar a discriminação social.

As famílias, muitas vezes, ficam vulneráveis aos questionamentos da sociedade e da família. Conforme o relato de uma mãe, percebe-se que o preconceito e a falta de informação da sociedade continuam presentes atualmente mesmo com a facilidade ao acesso e conhecimento sobre o assunto.

Eu choro muito quando eu escuto isso, os preconceitos, os coleguinhas perguntam... a gente já foi para um almoço que eu sofri muito, porque tem criança, pessoas inconvenientes... até da família mesmo, chegou e levantou o braço dele assim com uma certa ignorância e perguntou, porque o pai dele também tem uma deficiência no braço, aí essa pessoa disse “tu é aleijada igual a teu pai?”. Disse desse jeito... ele tinha 3 meses e aquilo para mim foi muito difícil. Os coleguinhas dizem às vezes... eu escuto os coleguinhas dizendo “tu não vai conseguir, tu não tem o braço grande” (E13).

Este preconceito faz com que a sociedade e familiares não enxerguem esses sujeitos como capacitados para desempenhar funções de trabalho, educação e outras, potencializando ainda a exclusão e não enxergando os predicados dos mesmos. Daí a necessidade de ampliação das discussões, de modo que as crianças e adolescentes não fiquem a margem da sociedade (BENTES, 2016).

O preconceito ainda perpassa muito em nossa sociedade, mostrando que a população está despreparada para lidar com pessoas deficientes, e comumente são associadas a elas significações de desvantagem e de descrédito social (SILVA E RIBEIRO, 2012).

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças e deixará isso claro, de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes, através do modo como isola as pessoas deficientes, olhando-as abertamente em público e evitando o contato com elas sempre que possível. O preconceito social, de parte da comunidade em relação a um ou todos os membros da família, imporá seu peso. O preconceito se constituirá em uma força potente e influente no comportamento da família (MOURA E VALÉRIO, 2003).

O preconceito às pessoas com deficiência configura-se como um mecanismo de negação social, que podem causar estranheza num primeiro contato ou manter-se ao longo do tempo.

Mulher, assim os preconceitos, que de primeiro enfrentava muito (E15). Bom, as dificuldades eram mesmo quando a gente saía, mas agora não. Mas era quando ele era mais novo. A dificuldade era só que os outros olhavam para ele assim com desprezo, mas, graças a Deus, está diferente agora (E19).

Estes resultados reforçam estudos que tem evidenciado a questão do preconceito vivido pelas famílias de indivíduos com deficiência e que apontam a dificuldade em lidar com o “olhar do outro”. A troca de olhares, os encontros e os contatos humanos exercem

uma influência importante tanto na maneira como as pessoas são percebidas, quanto na maneira como percebem o ambiente social e urbano (SMEHA & CEZAR, 2011).

O preconceito é um grande reatamento na vida da criança e adolescente com deficiência. É um desafio constante e gera sofrimento a eles e a seus familiares. Pelo fato de poderem ter seu desenvolvimento psicológico afetado, os prejuízos na vida social, afetiva e comunicativa são presentes, reforçando infelizmente o conceito de exclusão (BENTES, 2016).

No percurso enfrentado, o preconceito dentro e fora da família aparece e mobiliza a mesma por busca de estratégias de enfrentamento que lhes permitam lidar com esta condição. Atitudes encaradas como preconceituosas podem estar presentes na própria família extensiva (avós, tios, primos), assim como fora dela (SANDOR et al, 2014).

5.2.4 Processo de reabilitação e desenvolvimento da criança com deficiência

Nesse estudo, os cuidadores constataram melhora das crianças mediante o tratamento e terapias efetuadas, tanto no aspecto motor como também no aspecto psicossocial. Os familiares apresentam-se muito satisfeitos com o trabalho oferecido pela instituição, relatam isso aos atendimentos de uma forma geral.

As instituições devem estar comprometidas em acompanhar o desenvolvimento da criança e buscar outras formas de terapia que promovam o bem-estar da criança, respeitando os limites e necessidades de cada um.

É importante criar instituições com essa finalidade dentro de órgãos governamentais para que a população tenha acesso a uma assistência adequada para essas crianças.

Não se deve separar o serviço de reabilitação do contexto familiar, pois pode restringir as possibilidades do tratamento proposto. A participação dos pais no tratamento pode atingir mais do que se prevê, principalmente quando se trata de uma criança motivada, com uma família que lhe ajuda, incentiva e dar amor.

Hoje 'tá' mais fácil 'né', pela ajuda que aqui (Centro de reabilitação) deu pra ele (...) (E11).

(...) foi aqui onde a M.A. começou a se reabilitar e ter essas vitórias que ela tem conquistado (E14).

(...) com o desenvolvimento e tendo mais atenção e desenvolver junto com ela, porque ela não desenvolve muito sozinha (E16).

Na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, de 2008, cita-se uma de suas diretrizes, a qual faz menção à Atenção Integral à Saúde da pessoa com deficiência, pontuando que é de responsabilidade direta dos municípios e sua rede de unidades no SUS, assegurar acesso às ações básicas e de maior complexidade, à reabilitação e demais procedimentos que se fizerem necessários, e ao recebimento de tecnologias assistidas, para as pessoas com deficiência (BRASIL, 2008).

A reabilitação é um processo dinâmico e global orientado para a recuperação física e psicológica do indivíduo com deficiência, tendo como objetivo a sua reintegração social (BATISTA, 2012).

Neste sentido, a reabilitação é o processo de consolidação de objetivos terapêuticos não caracterizando área de exclusividade profissional e, sim, uma proposta de atuação multiprofissional e interdisciplinar, composta por um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal (física, sensorial, intelectual, psicológica e social) na interação com seu ambiente, fornecendo as ferramentas que necessitam para atingir a independência e a autodeterminação (PORTAL DA SES/SC, 2012).

É reconhecida a necessidade do atendimento à criança com deficiência por uma equipe interdisciplinar que permita um olhar mais complexo sobre esta e sua família. Os profissionais envolvidos no processo de reabilitação da criança (enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, médico, dentre outros) devem envolver a família no processo de corresponsabilização e buscar, junto a esta, recursos e alternativas para que a criança possa, diariamente, desempenhar atividades que estimulem o desenvolvimento para a realização de atividades da vida diária (CAVALCANTE et al, 2017).

Na vivência com a deficiência, a família sente-se temerosa em cuidar da criança, necessitando do apoio dos profissionais de saúde no sentido de orientá-la sobre a condição clínica da criança, possíveis limitações e os cuidados necessários. Nesse processo, a responsabilização do profissional na elaboração de planejamento que contemple ações de apoio e de intervenção, que promovam o desenvolvimento da criança em seu potencial máximo, além de ampliar as relações das famílias, contribuem substancialmente para a qualidade de vida e dos cuidados (DEZOTI et al, 2015).

A família da criança com deficiência tem a mesma importância, como os serviços de reabilitação, em relação ao desenvolvimento saudável e deve exercer seu papel de referência, modelo afetivo e estimulador de ações de forma intensificada, a fim de favorecer o desenvolvimento de uma criança que se apresenta privada de alguns aspectos essenciais, seja sensorial, motor ou cognitivo (SILVA e AIROLDI, 2014).

Muitos estudos confirmam que o envolvimento da família em todas as etapas do processo de adaptação das crianças aumenta significativamente as possibilidades de sucesso, em especial quando elas estabelecem expectativas claras e engajam-se no tratamento, em contraposição àquelas que apenas contentam-se com a vaga no serviço de saúde auditiva, seja pelo desconhecimento do uso dos dispositivos ou mesmo por não saberem utilizá-los de forma adequada (MIGUEL e NOVAES, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que entre os cuidadores de crianças com deficiência há a prevalência de pessoas do sexo feminino, mães, dentro da faixa etária de 31 – 40 anos com grau de escolaridade médio, casadas e com renda mensal de um salário mínimo.

Em relação ao perfil das crianças há a predominância do sexo masculino, na faixa etária de 5 – 6 anos. A deficiência mais presente foi o autismo. O diagnóstico dessas crianças foi fechado, de acordo com o estudo, até os 3 anos de idade, o que facilita a busca pelo tratamento específico e mais eficaz, atenuando o sofrimento familiar e o desenvolvimento e reabilitação precoce da criança.

A deficiência na criança pode trazer insegurança e sentimento de incapacidade aos familiares, eles precisam de tempo para adaptar-se à nova realidade e aprender a conviver com a criança. O cuidar dessas famílias, para a enfermagem, é importante, pois encontra-se num estado de vulnerabilidade e necessitam de fortalecimento e apoio no acompanhamento da nova situação. Mostrar para a família que sua presença é essencial também é papel da enfermagem.

Muitas dificuldades foram relatadas e ditas mais evidenciadas pelas mudanças que desencadeiam no cotidiano da família, principalmente na realidade do cuidador principal que está imerso no cotidiano da criança com deficiência e mostra que sofre com a sobrecarga de trabalho e a falta de apoio social e familiar como também ao enfrentar o preconceito da sociedade e a falta de suporte escolar.

Apesar disso, alguns participantes mostraram que é possível se adaptar e vivenciar certas situações com manejo, favorecendo, assim, para o desenvolvimento da criança e sua relação com a sociedade. Após a fase de negação e luto, os familiares afirmam que a busca de informações e conhecimento sobre a deficiência foi importante para o processo de aceitação e adaptação.

Dessa forma, é imprescindível que os profissionais de saúde conheçam as deficiências, as formas de manejo e tratamento e sejam capacitados para passar informações de forma coerente e clara para os familiares.

Por meio desses resultados, sugere-se a necessidade de mais estudos acerca de familiares de crianças com deficiência, a fim de investigar as vivências destes e entender as dificuldades contidas também nas demais etapas do ciclo vital. A necessidade da criação de programas de acompanhamento familiar multidisciplinar, bem como a de programas de grupos de convivência que possibilitem a troca de experiências e aperfeiçoar programas de qualificação e treinamento para profissionais da área da saúde

e educação, fortalecendo sobre o manejo de crianças com deficiência e a família, seus direitos e formas de se comunicar.

REFERÊNCIAS

_____. Presidência da República. Lei n. 13146 Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 20 set. de 2017.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANGELO, M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997.

AYRES, J.R.C.M.; FRANÇA, I.J.R.; CALAZANS, G.J.; SALLETI, H.C. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: Barbosa R, Parker R, organizadores. Sexualidade pelo avesso: direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro (RJ): Relume Dumará; 1999. p. 51.

AYRES, J.R.C.M.; CALAZANS, G.J.; SALETTI, H.C.F.; FRANÇA, I.J.R. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos et al, organizadores. Tratado de Saúde Coletiva. 2 ed. São Paulo (SP): Hucitec: Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2008. p. 375-417.

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G, PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. Texto & contexto enferm. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100022&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 mai. 2019.

BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. Disability studies today. Cambridge: The Polity Press, 2002.

BASTOS, O.M.; DESLANDES, S., F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ, v.24, n.9, p.2141-2150, set .2008.

BARROS, A.L.O.; BARROS, A.O.; BARROS, G.L.M.; SANTOS, M.T.B.R. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. Ciênc. saúde coletiva. 2017, vol.22, n.11, pp.3625-3634. ISSN 1413-8123. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v22n11/1413-8123-csc-22-11-3625.pdf. Acesso em: 22 jun. 2019.

BAGHDADLI, A.; PRY, R.; MICHELON, C.; RATTAZ, C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. Qual Life Res 2014; 23(16):1859-1868.

BATISTA, CA.M. Deficiência, autismo e psicanálise. A peste: Revista de Psicanálise e Sociedade e Filosofia. Revista Ciência Psicológica, v.04, n.02, 2012.

BELMIRO, S.S.D.R.; MIRANDA, F.A.N DE.; MOURA I.B.L.; CARVALHO, S.R.; MONTEIRO, A.I. Atuação da equipe de enfermagem na assistência à criança com deficiência na atenção primária à saúde. Rev.enferm UFPE online., Recife, 11(Supl.

4):1679-86, abr., 2017. Disponível em:
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/15265/18065>.
 Acesso em: 20 jan. 2018

BERNARDES, L.C.G.; ARAUJO, T.C.C.F. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2435-2445, Set. 2012. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000900024.
 Acesso em: 20 mai. 2018.

BENTES, C.C.A.; BARBOSA, D.C.; FONSECA, J.R.M.; BEZERRA, L.C. A família no processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo: desafios na sociedade contemporânea. 2016. (TCC) - Centro Universitário “Antônio Eufrásio de Toledo”, Curso de Serviço Social, Presidente Prudente – SP, 2016.

BOY, R. Abordagem diagnóstica de crianças com atraso do desenvolvimento e deficiência intelectual. revista.hupe.uerj.br. v. 15, n. 2, abr-jun/2016.

BUSCÁGLIA, L. *Os deficientes e seus pais* (5ª ed.). 2006. Rio de Janeiro: Record.

BRAGA, L.A.V.; DIAS, M.D.; FERREIRA FILHA, M.O.; MORAES, M.N.; ARARUNA, M.H.M.; ROCHA, I.A. Terapia comunitária e resiliência: história de mulheres. Rev Pesqui Cuid Fundam. 2011.

BRANDÃO, M. T.; FERREIRA, M. Inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na educação infantil Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v. 19, n. 4, p. 487-502, Out.-Dez., 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382013000400002&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 21 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Educação (MEC). Secretaria de Educação Especial. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília: MEC, SEESP; 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional da Pessoa com Deficiência. Brasília; 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento/Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 272 p

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde Coordenação Geral de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde 2018 Disponível em:
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/Nota-informativa-final.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2018.

BRONDANI, C.M.; BEUTER, M.; ALVIM, N.A.T.; SZARESKI, C.; ROCHA, L.S. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm.* 2010; 19(3):504-10.

CAICEDO, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *J Am Psychiatr Nurses Assoc* 2014; 20(6):398-407.

CÂMARA, F.S.; MARTINS, W.L.L.; MOURA, M.L.N.; MELO, C.S.; MEDEIROS, N.S.R.; GADELHA, E.C.M.; SOUZA, L.S.; FERREIRA, J.M.S. Perfil do Cuidador de Pessoas com Deficiência. *Rev. Brasileira de Ciências da Saúde.* 2016. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=797198&indexSearch=ID>. Acesso em 21 jun. 2019.

CARTILHA DO CENSO 2010 – Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDHPR/SNPD, 2012.

CAVALCANTE, V.M.V.; MARTINS, M.C.; ORIÁ, M.O.B.; XIMENES, L.B.; FROTA, M.A.; CARVALHO, Z.M.F. Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, 2017; 25:e8780.

CERQUEIRA, M.M.F.; ALVES, R.O.; AGUIAR, M.G.G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciênc. saúde colet.* 21 (10) Out 2016. Disponível em: https://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223. Acesso em: 21 jun. 2019.

CLÍMACO, J. Discursos Jurídicos e Pedagógicos sobre a Diferença na Educação Especial. 2010. Dissertação de Mestrado, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Buenos Aires.

CORLETT, J.; TWYLCROSS, A. Negotiation of parental roles within family-centred care: review of the research. *J Clinical Nurs* 2006; (15): 1308-16.

COSTA, E.A.O.; DUPAS, G.; SOUSA, E.F.R.; WERNET, M. Children's chronic disease: family needs and their relationship with the Family Health Strategy. *Rev Gaúcha Enferm.* 2013. 34(3):72-8. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/30559/27301>. Acesso em: 20 mai. 2019.

COSTA, S.F.G.; OLIVEIRA, R.C.; ZACCARA, A.A.L.; SOUZA, A.F.M.; GOMES, B.M.R.; OLIVEIRA, T.C. Utilização do modelo Calgary em dissertações e teses de enfermagem: estudo bibliométrico. *Rev Fun Care Online.* 2018 oct/dec; 10(4):1156-1163.

COURTINE, J. 2006. O corpo anormal - história e antropologia culturais da deformidade. In: _____; CORBIN, Alain; VIGARELLO, Georges (Ed.). A história do corpo. São Paulo: Editora Vozes, v. 3, p. 253-340.

COUTO, D.L. A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança. 2017. Dissertação de Mestrado - Universidade Federal de Minas Gerais Escola de Enfermagem Pós-graduação em Enfermagem. Belo Horizonte, 2017.

CUEVAS, P.G.; ROMERO, C.S.; GUINEA, C.L. Early child Intervention, fostering resiliences and formative competence in vulnerability context. *Proced Soc Behav Sci.* 2012. 6:910-3. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042812031412>. Acesso em: 22 jun. 2019.

DANTAS, M.S.A.; PONTES, J.F.; ASSIS, W.D.; COLLET, N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(3):73-80. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010. Acesso em: 12 mai. 2019.

DECESARO, M.N.; FERRAZ, C.A. Famílias de pessoas dependentes de cuidado: aspectos das mudanças na vivência do cotidiano. *Ci Cuid Saúde.* 2006; (5):149-57. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5184>. Acesso em: 22 jun. 2019.

DELIBERATO, D.; MANZINI, E.J. Identification of the Communicative Abilities of Brazilian Children With Cerebral Palsy in the Family Context. *Communication Disorders Quarterly.* 2012. 33(14): 195-201.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. Editors. *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.

DEZOTI, A.P.; ALEXANDRE, A.M.C.; FREIRE, M.H.S.; MERCÊS, N.N.A.; MAZZA, V.A. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta paul enferm.* 2015; 28(2):172-6

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 2011. 19, 139-156.

DIAS, B.C.; ARRUDA, G.O.; MARCON, S.S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *Reme : Rev. Min. Enferm., Belo Horizonte*, v. 21, e1027, 2017. Disponível em <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=31656&indexSearch=ID>. Acesso em: 14 dez. 2017.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W.R. Deficiência, direitos humanos e justiça. Sur, Rev. int. direitos human., São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, Dez. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004. Acesso em: 19 mai. 2019.

DINIZ, L.M.O.; OLIVEIRA, E.C.; GARCIA, D.P.; TEIXEIRA, S.; SILVA, C.F.X.; GONTIJO, N.P. O desafio diagnóstico da doença de Kawasaki incompleta. Rev Med Minas Gerais 2015; 25(1): 115-119.

ELSEN, I. Desafios da Enfermagem no cuidado à saúde. In: Bub LIR, coordenador. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: Editora da UFSC; 1994. p. 61-77.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, G. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Ci Cuid Saúde. 2008; 13(2):2065-73.

FERNANDES, L.B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba v.2, p.132 –144. 2011. Disponível em: <http://periodicos.unespar.edu.br/index.php/incantare/article/viewFile/181/186>. Acesso em: 12 maio 2018.

FERREIRA, M.C.; DI NACCIO, B.L.; OTSUKA, M.Y.C.; BARBOSA, A.M.; CORRÊA, P.F.L.; GARDENGHI, G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos Acta Fisiatr. 2015;22(1):9-13

FRANÇA, T.H. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. Lutas Sociais, São Paulo, vol.17 n.31, p.59-73, jul./dez. 2013. Disponível em: <http://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henrique-franca.pdf>. Acesso em: 19 jun. 2019.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. Educar em Revista, Curitiba, PR, v. 1, n. 59, p. 35-48, jan./mar. 2016.

FREITAS, M.N.C.; GUIMARÃES, A.C.; ROCHA, G.B.D.; SOUTO, J.F.; SANTOS, L.M.M. Características psicossociais do contato inicial com alunos com deficiência. Psicol. Soc., Belo Horizonte, v. 27, n. 1, p. 211-220, Apr. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822015000100211. Acesso em: 22 jun. 2019.

FRIEDMAN, M.M. Family nursing: research, theory and practice. 4st ed. Los Angeles: Appleton & Lange; 1998.

FURTADO, B.A. Índice de vulnerabilidade das famílias: atualização (2003-2009) e recortes geográficos. Brasília: IPEA; 2012. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/1015/1/td_1699.pdf. Acesso em: 14 mai. 2019.

GIALLO, R.; WOOD, C.E.; JELLETT, R.; PORTER, R. Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with on Autism Spectrum Disorder. *Autism* 2013; 17(4):465-480.

GOMES, A.P. Escola: um trampolim para a resiliência onde a adversidade é a deficiência. *Saber (e) Educar, Portugal*, n. 13, p. 287- 297, anual. 2008.

GOMES, P.T.M. et al. Autism in Brazil: a systematic review offamilychallengesandcopingstrategies. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre. v. 91, n. 2, p. 111-121, Apr. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111. Acesso em: 7 jan. 2018.

GREGORUTTI, C.C.; OMOTE, S. Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. *Psicol. teor. prat., São Paulo* , v. 17, n. 1, p. 136-149, abr. 2015. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000100012. Acesso em: 21 jun. 2019.

GUERRA, C.S.; DIAS, M.D.; FERREIRA FILHA, M.O.; ANDRADE, F.B.; REICHERT, A.P.S.; ARAÚJO, V.S. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência . *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 24(2): 459-66. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Altamira_Reichert2/publication/280841050_Do_sonho_a_realidade_vivencia_de_maes_com_filhos_com_deficiencia/links/55c90f0708aebc967df90ae9/Do-sonho-a-realidade-vivencia-de-maes-com-filhos-com-deficiencia.pdf. Acesso em: 19 jun. 2019.

HAGE, S.R.V.; PEREIRA, T.C.; ZORZI, J.L. Protocolo de observação comportamental – PROC: Valores de referência para uma análise quantitativa. *Revista CEFAC*. 2012. 14(4): 677-90.

HAGUETTE, T.M.F. Fundamentos teóricos de algumas metodologias qualitativas na sociologia. In: Haguette, T.M.F. *Metodologia qualitativa na sociologia*. 1ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001. p.24-47.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. Abr. 2008.

JOFFE, A.; KABANI, A.; JADAVJI, T. Atypical and complicated Kawasaki disease in infants. Do we need criteria? *West J Med*. 1995; 162:322-7.

KANTORSKI, L. P. *et al.* Perfil dos familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil. *Rev Gaúcha Enferm*, v.33, n. 1, p. 85-92, 2012.

LACERDA, P.M. De Perto, Ninguém é Anormal: a construção discursiva de identidades, em narrativas de trajetórias escolares longas, de pessoas com deficiência. 2006. Tese de Doutorado - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2006.

LAKSHMI: a menina-deusa. 2008. Documentário: Discovery Channel, 45 min., Inglaterra.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. *Vocabulário de psicanálise* (10a ed.). 1988. São Paulo: Martins Fontes.

LEBOVICI, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas
Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. 1987. São Paulo: Martins Fontes.

LIMA, M.B.S.; CARDOSO, V.S.; SILVA, S.S.C. Parental Stress and Social Support of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Paidéia* (Ribeirão Preto). v. 26, n. 64, p. 207-214, Aug. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2016000200207#B6. Acesso em: 12 jan. 2019.

MAIOR, I. História, conceito e tipos de deficiência. Portal do Governo do Estado de São Paulo, 2018. Disponível em: <http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto1.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2019.

MANOEL, M.F.; TESTON, E.F.; WAIDMAN, M.A.P.; DACESARO, M.N.; MARCON, S.S. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2013. 17(2):346-53. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200020&lng=en. Acesso em: 17 jun. 2019

MANZINI, M.G.; MARTINEZ, C.M.S.; ALMEIDA, M.A. Programa individualizado de comunicação alternativa para mães de crianças com paralisia cerebral não oralizadas. *Distúrbios Comun*. São Paulo, 27(1): 26-38, março, 2015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/viewFile/18290/16324>. Acesso em: 21 jun. 2019.

MAZZOTTA, M.J.S. *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MARRÓN, E.M.; RIPOLL, D.L.; BOIXADÓS, M.; NIETO, R.; GUILLAMÓN, N.; HERNADÉZ, E.; GÓMEZ, B. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Univ Psychol*. 2013;2(3):767-77.

MARTINS, M.M.; FERNANDES, C.S.; GONÇALVES, L.H.T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev bras enferm*, Brasília. 2012; 65(4):685-90.

MENDONÇA, M.E.F.; SILVA, R.R.; FEITOSA, M.J.S.; PEIXOTO, S.P.L. A terapia assistida por cães no desenvolvimento socioafetivo de crianças com deficiência intelectual. *Ciências Biológicas e da Saúde | Maceió* | v. 2 | n.2 | p. 11-30 | Nov 2014 |. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitsbiosauade/article/view/1372>. Acesso em: 19 jun. 2019.

MIGUEL, J.H.S.; NOVAES, B.C.A.C. Reabilitação auditiva na criança: adesão ao tratamento e ao uso do aparelho de amplificação sonora individual. *Audiol communica res* 2013; 18(3):171–8.

MILBRATH, V.M.; SIQUEIRA, H.C.H.; AMESTOY, S.C.; TRINDADE, L.L. Redes de apoio utilizadas por la família cuando el niño nace com necessidades especiais. *Evidentia*. 2011; 8(36)

MILBRATH, V.M.; DE SIQUEIRA, H.C.H.; DA MOTTA, M.G.C.; AMESTOY, S.C. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(4). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400024 Acesso em: 17 nov. 2017.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014 maio/ago.;25(2):126-34.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. *Revista Educação Especial* | v. 28 | n. 52 | p. 429-442 | maio/ago. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/14708/pdf>. Acesso em: 12 mai. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf. Acesso em: 15 dez. 2017.

MISQUIATTI, A.R.N. *et al.* Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC, São Paulo*, v. 17, n. 1, p. 192-200, Feb. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100192. Acesso em: 15 dez. 2017.

MONTEIRO, G.R.S.S.; MORAES, J.C.O.; COSTA, S.F.G.; GOMES, B.M.R.; FRANÇA, I.S.; OLIVEIRA, R.C. Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção primária à saúde: revisão integrativa. *Aquichán*. 2016; 16(4):487-500. Disponível em: http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n4/16_57-5997-aqui-16-04-00487.pdf. Acesso em: 10 jan. 2018.

MORAES, J.R.M.M.; CABRAL, I.E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* mar.-abr. 2012;20(2).

MOURA, G.N.; NASCIMENTO, J.C.; LIMA, M.A.; FROTA, N.M.; CRISTINO, V.M.; CAETANO, J.A. Atividade de vida de pessoas com deficiência segundo modelo de enfermagem de Roper-Logan-Tierney. *Rev Rene*. 2015 maio-jun; 16(3):317-26.

MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. *Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.* São Paulo, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.

MUÑOZ-SÁNCHEZ, A.I.; BERTOLOZZI, M.R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento científico em Saúde Coletiva? *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2007;12(2):319-24. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200007
Acesso em: 12 nov. 2017.

MURRAY, P. Influências da família na promoção da saúde. In: Honckenberry, M.J. Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p.30-54.

NAKAMURA, E.; EGRY, E.Y.; CAMPOS, C.M.S.; NICHATA, L.Y.I.; CHIESA, A.M.; TAKAHASHI, R.F. O potencial de um instrumento para o reconhecimento de vulnerabilidades sociais e necessidades de saúde: saberes e práticas em saúde coletiva. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. março-abril 2009;17(2):253-8.

NEWBURGER, J.W.; TAKAHASHI, M.; GERBER, M.A.; GEWITZ, M.H.; TANI, L.Y.; BURNS, J.C. *et al.* Diagnosis, Treatment, and Long-Term Management of Kawasaki Disease. *Circulation*. 2004; 110: 2747-71.

NUNES, D.R.P.; AZEVEDO, M.Q.O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: uma revisão da literatura. *Revista Educação Especial*, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.

OLIVEIRA, I. G.; POLETO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo *Revista da SPAGESP*, 2015. 16(2), 102-119. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5429440>. Acesso em: 10 mai. 2019.

OLIVEIRA, M.L.F. The explanatory conception of the concept of vulnerability, and nursing. *Ciênc Cuid Saúde*. 2013. 12(4): 623. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/ind>. Acesso em 20 mai. 2019.

OLIVEIRA P.M.R.; DUTRA, L.R.; MELO, P.P.T.; REZENDE, M.B. Facilitadores e barreiras no processo de inclusão escolar. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2015 maio/ago.;26(2):186-93.

ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Doc. A/61/611, New York, 2006.

PALÁCIOS, J. Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In C. Coll., A. Marchesi., & J. Palácios. (Eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação – Psicologia evolutiva*. 2004. (pp. 371-388). Porto Alegre: Artmed.

PALAMIN, M. *et al.* A Ansiedade Materna Durante o Diagnóstico da Deficiência Auditiva: Contribuição da Intervenção Psicológica. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, SP, v. 20, n. 4, p. 569-580, out/dez. 2014.

PARKES, J.; CARAVALE, B.; MARCELLI, M.; FRANCO, F.; COLVER, A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53(9):815-821.

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino-Am Enferm.* 2008; 16(4):692-699.

PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31(4):633-39.

PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Children and family living with chronic conditions: mesosystem in connection with program vulnerability. *Texto Contexto Enferm.* 2013. 22(2):493-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200027&lng=en. Acesso em: 14 mai. 2019.

PEREIRA, A.R.P.F.; MATSUE, R.Y.; VIEIRA, L.J.E.S.; PEREIRA, R.V.S. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saude soc.* 23 (2) apr-jun 2014. Disponível em: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0104-12902014000200616&script=sci_abstract. Acesso em: 10 mai. 2019.

PELOSO, F.C.; PAULA, E.M.A.T. Recriando Paulo Freire na educação da infância das classes populares. *Educ Linguagem.* jul-dez 2010;13(22):259-76

PEREIRA, R.A.; SANTOS, E.B.; FHON, J.R.S.; MARQUES, S.; RODRIGUES, R.A.P. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 47(1):185-92. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a23v47n1>. Acesso em: 21 jun. 2019.

PETTENGILL, M.A.M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino Am Enferm.* 2005;13 (4):982-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2019.

PINTANEL, A.C.; GOMES, G.C.; XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2013. 34(2), 86-92.

PINTO, J.P. *et al.* Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev. bras. enferm.* Brasília, v.63, n.1, p.132-135, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000100022. Acesso em: 17 nov. 2018.

PINTO, M.B.; ASSIS, F.A.G.; SANTOS, N.C.C.B.; TORQUATO, I.M.B.; COLLET, N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Cienc. Cuid. Saúde* 2014 Jul/Set; 13(3):549-555. Disponível em: http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/22189/pdf_228. Acesso em 10 mai. 2019.

PIRES, M.C. Cuidadora, Mãe e Mulher: Um estudo sobre a divisão sexual do trabalho no cuidado às crianças e adolescentes com deficiência em processo de reabilitação. 2015. Universidade Federal de Santa Catarina - Centro Sócio-Econômico Departamento de Serviço Social, Florianópolis, 2015.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p

PORTAL DA SES/SC. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA. Centro Catarinense de Reabilitação. 2012

REBELO, J.A.S. Deficiência, Castigo Divino: Repercussões Educativas. In A. Matos et al. (Eds), A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação? 2008. (pp. 90-103). Coimbra: Edições Almedina.

REZENDE, J.M.M.; CABRAL, I.E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Pesq Cuid Fundam online. 2010. 2(Supl.):22-5. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773>. Acesso em: 12 jun. 2019.

RIBEIRO, M.; PORTO, C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013. 18(6), 1705-1715.

RIBEIRO, S. O impacto do autismo na família. Revista Autismo, 2011.

ROCHA, M.C.P. *et al.* Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. *Saúde Rev. Piracicaba*, v. 15, n. 40, p. 49-66, abr.-ago. 2015.

ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Enfermagem pediátrica e a abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002; 10(5): 709-14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000500013 Acesso em: 15 set. 2018.

ROSÁRIO, S.S.D.; FERNANDES, A.P.N.L.; BATISTA, F.W.B.; MONTEIRO, A.I. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. *Rev eletrônica enferm* [Internet]. 2013;15(3):740-6. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/19272/15500>. Acesso em: 17 nov. 2017.

SALES, F. A influência familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. *Revista Eletrônica de Ciências da Educação, Campo Largo*, v. 16, n. 1 e 2, abril de 2017. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:5JFizjUUXaYJ:www.periodicosibepes.org.br/index.php/reped/article/download/2360/906+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 12 mai. 2018.

SALLES, M.M.; BARROS, S. Vida cotidiana após adoecimento mental: desafio para atenção em saúde mental. Acta Paul Enferm. 2009.

SANDOR, E.R.S.; MARCON, S.S.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. Rev. Eletr. Enf. 2014 abr/jun;16(2):417-25. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/21112/17258>. Acesso em: 10 mai. 2019.

SANTANA, M.L.S.; PURIFICAÇÃO, M.M.; TEPERINO, A.P.P.; TACELI, I.C.; PESSOA, M.T.P. O brincar como elemento de inclusão escolar de crianças caracterizadas com transtornos do espectro autista (TEA). Interfaces da Educ., Paranaíba, v.7, n.19, p.48-65, 2016.

SANTOS, A.C.A.; OLIVEIRA, V.M.S. A família como elemento para a inclusão social do deficiente. Ideias & Inovação | Aracaju | V. 2 | N.2 | p. 47-58 | Março 2015. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/ideiaseinovacao/article/viewFile/2207/1173>. Acesso em: 19 mai. 2019.

SANTOS, M.A., MARTINS, M.L.P.L.P. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. Ciênc. saúde colet. 21 (10) Out 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003233&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 22 jun. 2019.

SEVALHO G. O conceito de vulnerabilidade e a educação em saúde fundamentada em Paulo Freire. Comunicação saúde educação. v.22, n.64, 2018. DOI: 10.1590/1807-57622016.0822.

SILVA, D.I.; CHIESA, A.M.; VERÍSSIMO, M.L.O.R.; MAZZA, V.A. Vulnerability of children in adverse situations to their development: proposed analytical matrix. Rev. Esc. Enferm. USP. 2013; 47(6):1397-402. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000601397&script=sci_arttext&tlng=en. Acesso em: 10 jan. 2018.

SILVA, D.I.; VERISSIMO, M.L.R; MAZZA, V.A. Vulnerabilidade no desenvolvimento infantil: influência das políticas públicas e programas de saúde. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum., São Paulo, v. 25, n. 1, p. 11-18, 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822015000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 20 jun. 2019.

SILVA, E.B.A.; RIBEIRO, M.F.M. APRENDENDO A SER MÃE DE UMA CRIANÇA AUTISTA. Estudos, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, out./dez. 2012

SILVA, F.M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivencia do familiar na hospitalização da criança. Reme: Rev Mineira Enferm. 2006;10(1):18-23.

SILVA, M.R.; AIROLDI, M.J. A influência do familiar na aquisição de habilidades funcionais da criança com deficiência visual. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014 jan./abr.;25(1);36-42.

SILVA, R.S.; FEDOSSEB, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. Cad. Bras. De Terapia Ocupacional. 2018 Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/2020>. Acesso em: 23 jun. 2019.

SILVA, S.B.O. Autismo e as transformações na família. 2009. TCC - Universidade do Vale do Itajaí, Curso de Psicologia, Santa Catarina, 2009.

SILVA, O.M. A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. 1987. São Paulo: CEDAS.

SILVA, T.M.R.; ALVARENGA, M.R.M.; OLIVEIRA, M.A.C. Evaluation of the vulnerability of families assisted in primary care in Brazil. Rev Lat Am Enfermagem 2012 Sep-Oct. 20(5):935-43. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000500016. Acesso em: 22 jun. 2019.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Vulnerability of children with special health care needs: implications for nursing. Rev Gaúcha Enferm. 2012. 33(4):172-80. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400022&lng=en. Acesso em: 17 nov. 2018

SIMÕES, C.C.; SILVA, L.; SANTOS, M.R.; MISKO, M.D.; BOUSSO, R.S. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. Rev. Eletr. Enf. 2013 jan/mar;15(1):138-45. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/13464/15531>. Acesso em: 12 mai. 2019.

SLUZKI, C.E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of the irreciprocal impact. Fam. Syst Health. 2010; 28(1):1-18.

SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicol. Estud. v. 16, n. 1, p. 43-50, Maringá, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006. Acesso em: 10 mai. 2019.

SPINAZOLA, C.C. *et al.* Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. Rev. bras. educ. espec., Bauru, v. 24, n. 2, p. 199-216, Abr. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382018000200199. Acesso em: 19 jun. 2019.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. O indivíduo excepcional. Tradução de Álvaro Cabral. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988. 642 p.

THOMAS, C. Disability theory: key ideas, issues and thinkers. In: BARNES, C.; BARTON, L.; OLIVER, M. 2002. Disabilities studies today. Cambridge: Polity Press, p. 38-57.

VYGOTSKY, L.S. Pensamento e Palavra. São Paulo: Segmento-Dueto, n.149,1993.

WANDERER, A. Violência intrafamiliar contra pessoas com deficiência: discutindo vulnerabilidade, exclusão social e as contribuições da psicologia. 2012. 171 f. Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2012.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Trends in nursing of families. *J Adv Nurs* 1990; (15):148-54.

WRIGHT LM, LEAHEY M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª. ed. São Paulo: Roca; 2002.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. Nurses and families: a guide to assessment and intervention in family. 5th ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Enfermeiras e família. Guia para avaliação e intervenção na família. Editora Roca. 5ª edição. 2015.

YAMASHITA, C.H. *et al.* Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1359-1366, Dec. 2013.

YIN, R. K. Estudo de Caso: Planejamento e Métodos. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290p

ZAJICEK-FARBER, M.L.; LOTRECCHIANO, G.R.; LONG, T.M.; FARBER, J.M. Parental Perceptions of Family Centered Care in Medical Homes of Children with Neurodevelopmental Disabilities. *Matern Child Health J* 2015; 19(8):1744- 1755.

APÊNDICE A

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Entrevista nº: _____ Centro de Pesquisa: _____ Data: ___/___/___

Entrevistador: _____ Local de coleta de dados: _____

Nome da criança: _____

Nome do entrevistado/parentesco com a criança: _____

Diagnóstico: _____

1. DADOS DO PARTICIPANTE:

1.1 Sexo: Feminino Masculino

1.2 Idade: _____

1.3 Qual sua situação civil: solteiro(a) casado(a) união estável divorciado(a)
()viúvo(a)

1.4 Você estudou? Não Sim. Se sim, que série você terminou? _____

1.5 Qual sua profissão? _____

1.6 Você trabalha? Sim Não

1.7 Se sim, em quê? _____

1.8 Se não, já trabalhou? Sim Não

1.9 Você parou de trabalhar, por qual motivo? _____

1.10 Qual o valor da renda mensal da família?

1.11 Qual é a sua relação de parentesco com a criança? _____

2. DADOS DA CRIANÇA

2.1 Sexo: Feminino Masculino

2.2 Idade: _____

2.3 Qual o diagnóstico da criança: _____

2.4 Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? _____

2.5 O (nome da criança) estuda? SIM NÃO Se sim, onde (tipo de escola)?

() Público () Privado () Regular () Especial

Elaborar um Genograma

3. ROTEIRO DE ENTREVISTA

3.1 Como tem sido para você ter uma criança (nome da deficiência) na família?

3.2 Alguém te ajuda? Se sim, quem?

3.3 Quais os direitos que você conhece que o/a (nome da criança) tem por sua (nome da deficiência)? e quem lhe orientou?

3.4 O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual? de quem? Recebeu orientação de como usar

3.5 Quais os serviços de saúde que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes serviços contribuem para o cuidado dele?

3.6 Quais os lugares (escola, esporte, lazer, igrejas, outros) que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes lugares contribuem para o cuidado dele?

3.7 Quando iniciou o tratamento nesses serviços, o que você esperava?

3.8 Quais informações sobre (nome da deficiência) você gostaria de saber?

3.9 Quais dificuldades a família enfrenta no cotidiano tendo uma criança com (nome da deficiência)?

3.10. O que tem de bom em ter uma criança com deficiência na família?

3.11 O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1) Registro dos esclarecimentos dos pesquisadores aos participantes da pesquisa.

Nós, Prof^aDr^aCibelly Aline Siqueira Lima de Freitas, e mestranda Etelvina Sampaio Melo, pesquisadoras do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará - UFC convidamos você, familiar de uma criança com deficiência, a participar de um estudo com o título “VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES E CAMINHOS PARA UM CUIDADO COMPARTILHADO”. Considera-se relevante conhecer como a família se organiza no convívio familiar para adaptar-se as modificações necessárias no contexto de deficiências em crianças.

- a) Os objetivos desta pesquisa são: Analisar as vivências de famílias que convivem com crianças com deficiência; Identificar as necessidades das famílias que convivem com crianças com deficiência; Identificar os sentimentos diante do momento do diagnóstico de deficiência; Registrar as repercussões da convivência com as crianças com deficiência no cotidiano de seus familiares; Descrever como acontece o processo de acompanhamento multiprofissional para a terapêutica das deficiências encontradas;
- b) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a 1 entrevista que terá duração de aproximadamente 20 minutos, acontecerá em local reservado no local onde a criança recebe atendimento. Na entrevista serão realizadas perguntas sobre as características da família e da criança, quais os sentimentos apresentados pela família em relação ao diagnóstico e tratamento e como é oferecido o cuidado às crianças e às famílias pelas redes de apoio social.
- c) Esta pesquisa poderá acarretar desconforto e / ou dificuldade para lidar com a questão da deficiência, podendo ser expresso em choro, aumento de sentimentos em relação à situação vivenciada com a criança, ou mesmo dificuldade de conversar sobre o assunto. Com vistas a minimizar estes riscos, é possível parar a entrevista a qualquer momento que você desejar ou mesmo marcar outro horário caso você queira. A entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas do pesquisador.
- d) Será assegurado cuidado de enfermagem ao participante que tiver algum desconforto com a abordagem, ou mesmo que precise de acolhimento ou orientação durante ou após a entrevista.
- e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento das vivências com crianças com deficiência, as necessidades enfrentadas pela família e pela criança para o tratamento e desenvolvimento social. Dessa forma, haverá benefícios para as famílias participantes dessa pesquisa, pois os resultados conduzirão e propiciarão o fortalecimento da prática profissional voltada para as necessidades de atenção a criança com deficiência e sua família. A entrevista pode propiciar também uma reflexão para o participante de como a família lida com a situação das doenças e mesmo repensar neste modo de atender a criança.

- f) As pesquisadoras Cibelly Aliny Siqueira L. Freitas e Mestranda Etelvina Sampaio Melo responsáveis por este estudo poderão ser contatadas na Avenida Comandante Maurocelio Rocha Pontes, 100 - Derby, Sobral - CE, 62042-280 pelo e-mail: etelvinamelo@hotmail.com Fone: (88) 9 9668.6489 para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- g) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou tratamento, que está assegurado.
- h) As informações relacionadas ao estudo só poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas – pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade. As respostas da sua entrevista serão gravadas e anotadas pelo pesquisador e utilizadas respeitando-se completamente o seu anonimato.
- i) As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- j) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.
- 2) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Eu _____ estou de acordo com a participação no estudo descrito acima. Fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa. A pesquisadora me garantiu disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha a solicitar e ainda o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes a minha identificação, bem como de que a minha participação neste estudo não me trará nenhum benefício econômico, nem riscos e/ou danos. Declaro, ainda, que ao ser convidado a participar desta pesquisa, todos os esclarecimentos me foram dados pela pesquisadora.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Assinatura do participante de pesquisa ou responsável legal)

Sobral, ____ de _____ 20__.

Prof^a. Dr^a. Cibelly Aliny Siqueira L. Freitas
Pesquisadora Responsável

ANEXO A

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades

Pesquisador: Verônica de Azevedo Mazza

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73197617.0.1001.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.327.633

Apresentação do Projeto:

A pesquisa faz parte do PPGEnfermagem da UFPR e envolve pesquisadores e colaboradores de diversos locais. A pesquisadora principal é Verônica de Azevedo Mazza, acompanhada de Gisele Weissheimer, Samea Marine Pimentel Verga, Ana Paula Dezoti, Aline Rigo Estevão e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelane Monteiro Da Silva, Etelvina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; Silvana Rodrigues Da Silva e Nelcirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. Será realizado no período de 2017 a 2020, com familiares de crianças com deficiências, por meio de entrevista semi-estruturada.

A análise dos dados será por meio da técnica de síntese cruzada dos dados e o estudo será realizado em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência: ambulatório do Sistema Único de Saúde, Organização Não Governamental que atenda ao público alvo e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE.

O conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, pode proporcionar aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, auxiliar na

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

CEP: 80.060-240

Município: CURITIBA

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 2.327.633

elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.

Os objetivos específicos são:

- Analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiências;
- Compreender a organização das famílias quando esta se constitui com crianças com deficiências;
- Descrever como famílias de crianças com deficiências utilizam as redes de apoio social; e
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias com crianças com deficiências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, as pesquisadoras informam que a "pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança deficiente. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto à condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes."

Quanto aos benefícios, informam que estes "consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será realizada nos municípios de Curitiba/PR, Sobral/CE e Macapá/AP.

Foi anexada uma nova versão da brochura do pesquisador, tendo em vista a retirada de um dos locais de pesquisa, na cidade de Sobral/CE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória encontram-se presentes.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: www.cometica.ufpr.br (obrigatório envio)

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_893544.pdf	26/09/2017 11:19:30		Aceito
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.doc	21/09/2017 18:35:18	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_Prefeitura.pdf	20/09/2017 15:52:14	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NON	20/09/2017	SÂMEA MARINE	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

Continuação do parecer: 2.067/2017

Outros	TO.pdf	15:51:07	PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	09/08/2017 17:33:04	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	APAE_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_envolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_uso_especifico_de_material_e_dados_coletados.pdf	10/07/2017 17:57:37	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_responsabilidade_no_projeto.pdf	10/07/2017 17:54:47	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_compromisso_para_o_inicio_da_pesquisa.pdf	10/07/2017 17:53:11	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_tornar_publico_os_resultados.pdf	10/07/2017 17:50:17	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_confidencialidade.pdf	10/07/2017 17:49:31	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	analise_de_merito.pdf	10/07/2017 17:48:24	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ata_de_aprovacao_do_projeto.pdf	10/07/2017 17:46:57	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	oficio_do_pesquisador_encaminhando_projeto.pdf	10/07/2017 17:45:04	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	10/07/2017 11:13:46	SÁMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANEXO B

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivência de famílias constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades

Pesquisador: CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA

FREITAS Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 73197617.0.2001.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.806.799

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa multicêntrico, tendo como centro coordenador a UFPR, sob coordenação principal da professora e pesquisadora Dra. Verônica de Azevedo Mazza, acompanhada dos seguintes pesquisadores colaboradores Gisele Weissheimer, Samea Marine Pimentel Verga, Ana Paula Dezoti, Aline Rigo Estevão e Isabelle Regina de Oliveira Ayres da Universidade Federal do Paraná; Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Maria Adelane Monteiro Da Silva, Etelvina Sampaio Melo e Maria Auxiliadora Ferreira Araujo, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; e Silvana Rodrigues Da Silva e Nelcirema da Silva Pureza, da Universidade Federal do Amapá. Está definida como pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos e pesquisa documental. Será realizado no período de 2017 a 2020, com familiares de crianças com deficiências, por meio de entrevista semiestruturada. A análise dos dados será por meio da técnica de síntese cruzada dos dados e o estudo será realizado em diferentes serviços de atendimento a crianças com deficiência: Escolas, Estratégia Saúde da Família, Organização Não Governamental que atenda ao público alvo e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, dentre outros.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é compreender a organização das famílias quando esta se constitui com criança portadora de deficiência.

Os objetivos específicos são:

- Analisar os atos normativos que regulam a atenção às crianças com deficiências;
- Compreender a organização das famílias quando esta se constitui com crianças com deficiências;
- Descrever como famílias de crianças com deficiências utilizam as redes de apoio social;
- Mapear os elementos da rede social de apoio das famílias com crianças com deficiências.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos, as pesquisadoras informam que a "pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança deficiente. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto à condução da coleta de dados. Também com esta finalidade, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas das pesquisadoras e dos participantes." Quanto aos benefícios, informam que estes "consistem em subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento da estrutura familiar, da organização dos membros e suas interações, proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para planejamento da atenção, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência as crianças com deficiência e seus cuidadores para potencializar o cuidado a estas famílias, além da visibilidade alcançada na elaboração de políticas públicas."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa em Sobral será realizada nos seguintes cenários: Centro de Reabilitação do sistema de saúde local, escolas públicas da rede municipal de ensino, o centro de atenção psicossocial (CAPS), APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e Centro de Especialidades Médicas (CEM).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios estão presentes e permitem apreciação ética.

Recomendações:

A pesquisadora deverá ter o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou final de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventuais modificações no protocolo. O relatório final deverá ser enviado utilizando-se do botão - Notificações-, como Notificação de Evento, no item - Enviar Notificação-, guia disponível no menu - Ajuda-, Guia De Orientação Para Inserção De Notificação De Evento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações. Projeto sem conflitos éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado do CEP acatou o parecer da relatoria que considerou APROVADO o projeto de pesquisa.

Apresentar relatório final da pesquisa a este CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1013493.pdf	24/05/2018 05:51:01		Aceito
Folha de Rosto	Scanner_20180523.pdf	24/05/2018 05:48:15	CIBELLY ALINY SIQUEIRA LIMA FREITAS	Aceito
Outros	Carta_CEP_respostas_pendencias.pdf	26/09/2017 11:16:15	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	oficio2_encaminhamento_da_ata_do_projeto.pdf	25/09/2017 11:24:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_nova_versao.doc	25/09/2017 11:08:45	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_APAE.pdf	25/09/2017 11:08:13	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Brochura Pesquisa	SOBRAL_SECRETARIA_DE_EDUCACAO.pdf	21/09/2017 18:41:21	Ana Paula Dezoti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigeido.doc	21/09/2017 18:35:18	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	SOBRAL_SECRETARIA_DE_SAUDE_Prefeitura.pdf	20/09/2017 15:52:14	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	SOBRAL_APAE.pdf	20/09/2017 15:51:28	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	MACAPA_CENTRO_RAIMUNDO_NONATO.pdf	20/09/2017 15:51:07	SÂMEA MARINE PIMENTEL VERGA	Aceito
Outros	checklist.pdf	10/08/2017 18:51:52	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	concordancia_de_instituicao_coparticipante.pdf	10/08/2017 18:15:13	Ana Paula Dezoti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado_atual.doc	09/08/2017 17:38:00	Ana Paula Dezoti	Aceito

TCLE / Termos de	TCLE.docx	09/08/2017	Ana Paula Dezoti	Aceito
------------------	-----------	------------	------------------	--------

Página 03 de

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	17:33:04	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	AMCIP_Concordancia_dos_servicos_en volvidos.pdf	09/08/2017 17:29:51	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	APAE_Concordancia_dos_servicos_env olvidos.pdf	09/08/2017 17:27:24	Ana Paula Dezoti	Aceito
Outros	CENEP_Concordancia_dos_servicos_e nvolvidos.pdf	09/08/2017 17:25:23	Ana Paula Dezoti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SOBRAL, 08 de Agosto de 2018

Assinado por:
Maria do Socorro Melo Carneiro
(Coordenador)