

A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: O PROCESSO DE ENFRENTAMENTO E ADAPTAÇÃO

Felipe Artur Gomes de Assis*

Maria Benegelania Pinto**

Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos***

Isolda Maria Barros Torquato****

Erika Acioli Gomes Pimenta*****

RESUMO

O estudo objetivou conhecer como se dá o processo de enfrentamento e de adaptação da família no cuidado à criança deficiente com necessidades especiais de saúde, a fim de contribuir para a elaboração de possíveis estratégias que facilitem o processo. Pesquisa descritiva de natureza qualitativa, realizada nas Unidades de Saúde da Família de uma cidade no interior da Paraíba. Os dados foram coletados nos meses de Março e Abril de 2012, por meio de entrevista aberta com oito mães de crianças com idade entre 1 ano e 11 meses e 10 anos de idade, com deficiências físicas auditivas e múltiplas com necessidades especiais. Para análise, seguiu-se à metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. As mães demonstraram um difícil e solitário enfrentamento e adaptação à realidade de cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde por não disporem do apoio necessário. Assim, faz-se imprescindível a existência de redes de apoio ao binômio criança-família como subsídio de enfrentamento.

Palavras-chave: Criança. Cuidado da Criança. Família. Enfermagem Pediátrica.

INTRODUÇÃO

As Crianças com Necessidades Especiais de Saúde são um grupo infantil emergente, que possuem demandas de cuidados contínuos, de caráter temporário ou permanente, e dependem de uma multiplicidade de serviços especiais, tanto de saúde como sociais, que vão além dos serviços requeridos pelas crianças em geral. Incluem-se nesse perfil aquelas crianças que apresentam condições motoras, funcionais, comportamentais, emocionais e ou desenvolvimentais limitantes ou incapacitantes, aquelas que apresentam deficiências ou disfunções crônicas e, ainda, aquelas que têm maior potencial de risco para apresentá-las⁽¹⁾.

Nesse sentido, considerando que o primeiro espaço de socialização de uma pessoa é o ambiente familiar, com o nascimento de uma criança deficiente, este sofre alterações, não só em termos de reações e sentimentos de seus

membros, como também da sua estrutura e funcionamento. Diante desse processo, a família, muitas vezes, precisa repensar a sua estrutura de forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança com deficiência e necessidades especiais de saúde exige presença constante, de um cuidador⁽²⁾.

A deficiência terá sempre um significado individual e consequentemente repercussões diferentes em cada membro da família. Por entenderem que estas possuirão limitações por toda a vida isso exigirá que os mesmos se adaptem a nova realidade. Assim, a maneira como cada pessoa se ajusta para lidar com a notícia da deficiência, é individual e influenciará na dinâmica familiar e na sua interação com a criança⁽³⁻⁴⁾.

Uma vez que a família compõe elementos que contextualizam a comunidade e a sociedade, estabelece vínculos com o exterior, logo, é um sistema aberto, que ao mesmo tempo em que influencia é também influenciado, contribuindo

*Enfermeiro pela Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)-Campus Cuité, PB. E-mail: euartur01@gmail.com

**Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Professora Assistente I do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)-Campus Cuité, PB. E-mail: benegelania@yahoo.com.br

***Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Professora Auxiliar I do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)-Campus Cuité, PB. E-mail: nath-cris@hotmail.com

****Enfermeira e Fisioterapeuta. Mestre em Ciências da Nutrição pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Professora Assistente I do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)-Campus Cuité, PB. E-mail: isoldatorquato@ig.com.br

*****Enfermeira. Doutoranda em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Professora Assistente do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) – Campina Grande, PB. E-mail: erikacioli@gmail.com

para o desenvolvimento e segurança de seus elementos de várias formas: satisfazendo as suas necessidades mais elementares; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceitos na família⁽³⁾.

Dessa forma, será com os membros da família que a criança deficiente com necessidades especiais sustentará as relações pessoais mais próximas e importantes, em muitos casos, as únicas⁽⁵⁾.

Dentre os membros da família, a mãe é o principal agente do cuidado à criança com necessidades especiais, uma vez que esta requer, em alguns casos, a atenção altamente supervisionada por parte dessas. Neste sentido, a mãe torna-se a pessoa mais exigida e a que mais se envolve no papel de cuidador, não sendo rara às vezes em que assume a total responsabilidade de prestar atenção emocional, física e financeira⁽⁶⁻⁷⁾.

De maneira geral os familiares que cuidam da criança com necessidade especial sentem-se sobrecarregados, seja pelo excesso de responsabilidades, tempo dedicado ou falta de suporte e apoio social. As principais dificuldades são de convívio social, sobrecarga física e emocional, e as complicações que resultam em necessidade de acompanhamento permanente por serviços ambulatoriais e de reabilitação⁽⁸⁻⁹⁾.

Ainda assim, a família acaba procurando meios de se adequar à nova realidade, reage expressando emoções que incluem desde confusão até o medo da incompetência e desenvolve maneiras de lidar com a situação, enfrentando-a, ou seja, fazendo aquilo que é preciso, lidando com os problemas e avançando⁽⁸⁻⁹⁾.

Nesse sentido, justifica-se este estudo como subsídio para a inclusão da assistência aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde é essencial para um atendimento humanizado, eficaz e integral. Essa assistência deve compreender ações de apoio psicológico e social, orientações para a realização das atividades da vida diária, ações básicas de reabilitação, e a oferta de suporte especializado em situações de internamento hospitalar ou domiciliar⁽⁸⁻⁹⁾.

Diante desta realidade, este estudo teve como objetivo conhecer como se dá o processo de

enfrentamento e de adaptação da família no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, a fim de contribuir para a elaboração de possíveis estratégias que facilitem o processo e amplie a rede de apoio.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo exploratório descritivo realizado no período de março a abril de 2012, nas Unidades de Saúde da Família da zona urbana de um Município paraibano. A população estudada foi constituída por oito mães de crianças deficientes com necessidades especiais de saúde. A seleção destas fez-se mediante consulta prévia aos prontuários das famílias cadastradas nas referidas unidades, buscando-se identificar crianças com alguma deficiência. A partir dessas informações, realizou-se contato prévio com os familiares verificando a existência ou não de necessidades especiais de saúde, como demandas de desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos, habituais e mistos.

Utilizou-se como critérios de inclusão: mães de crianças deficientes que apresentassem alguma necessidade especial de saúde; estarem cadastradas em uma das Unidades de Saúde da Família da zona urbana do município em estudo. Como critério de exclusão: mães que apresentassem alguma dificuldade de comunicação. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa sob protocolo número: 20111612-070 como preconiza a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, tendo recebido parecer favorável. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados nos meses de Março a Abril de 2012, mediante a técnica de entrevista, guiada por um roteiro semiestruturado, contendo as seguintes questões norteadoras: 1) Como foi para você enfrentar e adaptar-se as necessidades de cuidado que o seu filho demanda? 2) Como conseguiu/consegue realizar as adaptações em sua vida para cuidar do seu filho?; 3) Necessitou/necessita utilizar redes de apoio social para cuidar do seu filho? Como assistência hospitalar, serviços da atenção primária e ou apoio familiares, vizinhos?

Todas as entrevistas tiveram duração média de 40 minutos e foram realizadas no âmbito do domicílio das participantes, após agendamento prévio de acordo com a disponibilidade das mesmas e mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Conforme concebido por seus autores consiste em uma modalidade de análise de discursos obtidos em depoimentos verbais ou em qualquer manifestação discursiva que se possa encontrar em textos e documentos escritos. Estruturalmente, se organiza a partir da utilização de figuras metodológicas designadas como: Ancoragem (A); Idéia Central (IC); Expressões-Chave (EC) e o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os significados dessas figuras ou etapas de um procedimento de análise dão a noção de um processo de apreensão de significados que surgem no conjunto das falas as quais exibem um pensamento coletivo ou a representação do grupo sobre dado tema ou questão⁽¹⁰⁾.

Na interpretação dos depoimentos, foram estabelecidas Ancoragens (A), que resultaram num conjunto categorial de três Idéias Centrais (IC), nas quais se destacaram o processo de enfrentamento e de adaptação no cuidado à criança deficiente com necessidades especiais de saúde pela família, a saber: 1) Enfrentamento solitário do processo de adaptação ao cuidado à

criança com necessidades especiais; 2) A experiência de vida e sua contribuição para o enfrentamento das questões que envolvem o cuidado ao filho com necessidades especiais e 3) A necessidade de redes de apoio social ao cuidado de crianças com necessidades especiais. A partir das Idéias Centrais, foram construídos os discursos-síntese, que reúnem todos os elementos dos diferentes depoimentos, organizados segundo as respostas dadas as perguntas do roteiro de entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa, 08 mães com idades compreendidas entre 24 a 38 anos, dessas, metade eram casadas e outra metade solteiras. Todas possuíam outro filho além da criança com necessidades especiais. Observou-se ainda que a renda familiar não ultrapassou um (01) salário mínimo. Em relação às crianças, apresentaram faixa etária entre 1 ano e 11 meses e 10 anos de idade, sendo seis do sexo feminino e duas do masculino. As deficiências apresentadas foram: física, auditiva e múltipla.

Por meio de incursões nas falas das mães, foi possível apreender a realidade que se esboça na vivência desses atores quanto ao cuidado à criança deficiente com necessidades especiais de saúde.

Ideia Central 1- Enfrentamento solitário do processo de adaptação ao cuidado à criança com necessidades especiais

DSC: Eu sofri muito para me adaptar a vida do meu filho, porque tudo era eu que fazia para cuidar do meu filho [...] Vou me adaptando aos poucos[....]Ele depende muito de mim, ele é muito diferente das outras crianças da idade dele. Ainda estou me adaptando à vida do meu filho.[...] Porque a gente fica naquela dificuldade, das pessoas olharem ele diferente, ensinando a ele a se acostumar, cuidar dele de perto, principalmente as outras crianças que ficam tratando ele mal, falando apelido, ficam dizendo coisas com ele. [...] Está sendo ainda de muita dificuldade. Por que tem coisas que ele fala, na mente dele a gente entendeu, aí eu confirmo uma coisa e quando vejo ele tá fazendo outra coisa errado.[...] Foi difícil, eu ainda não me adaptei, estou me adaptando aos poucos porque para mim está sendo muito difícil, tanto para mim quanto para ele, nos dois sente muito preconceito [...].Ah, sempre peço ajuda a Jesus, porque só ele que tem para dar, ele é o grande poder da vida da gente.

O discurso demonstra o quão difícil e solitário é para as mães o processo de enfrentamento e adaptação à realidade de cuidar de uma criança com necessidade especial. Na vivência tanto da fase inicial, com a descoberta

do diagnóstico, quanto na sequência do processo, essas referem não ter recebido apoio necessário, seja pelos profissionais da saúde, pela família nuclear ou extensa, ou mesmo nos vínculos interpessoais ampliados, como os

amigos, os colegas e as relações que são estabelecidas na comunidade.

Sabe-se que a adaptação da criança deficiente com a família posterior à comunicação do diagnóstico da deficiência está intimamente relacionada com o suporte, a confiança e os esclarecimentos reais nas primeiras palavras sobre o ocorrido⁽⁴⁾. Nesse momento, os familiares necessitam de acolhimento e apoio, receber orientações claras sobre a deficiência, incluindo as diferentes alternativas e possibilidades de ajuda. Dessa forma, o apoio e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto, mostrando as possibilidades positivas, configurando-se em importante papel junto a essas famílias⁽⁷⁾.

Nessa perspectiva, a família da criança deficiente precisa acessar também as fontes de suporte social as quais transcendem o espaço das relações profissionais e familiares. A comunidade e as parcerias dos diversos segmentos sociais podem configurar-se em suporte às famílias dessas crianças. Esse apoio pode ser uma informação útil, alguém para escutar, um encorajamento, dinheiro, equipamento e contribuição^(7,11). Nesse contexto as redes sociais são muito importantes, pois influenciam na formação da identidade do indivíduo, refletindo na maneira como este enfrenta e se adapta em situações de crise⁽¹¹⁾.

No que diz respeito à questão do enfrentamento, as mães se reportaram a religião como um meio de busca por ajuda e fortalecimento pessoal, para seguir com o processo de cuidado à criança. Acreditar em algo maior e mais poderoso é importante uma vez que ajuda os indivíduos a encarar as situações adversas e superar os sentimentos negativos, por

vezes gerados no curso do processo de cuidar da criança especial.

Os mecanismos pelos quais a fé e a crença agem para melhoria do estado geral das pessoas ainda são desconhecidos. Porém, estudos têm demonstrado que as famílias seguidoras de crenças religiosas, atribuem à fé um significado importante para o enfrentamento da condição crônica do filho⁽¹²⁾.

A ação da espiritualidade transmite à família segurança, serenidade e, de certo modo, controle das situações estressantes pelas quais passam. São mecanismos de enfrentamento encontrados para evitar um desequilíbrio físico e mental mais intenso⁽⁹⁾. Desse modo, a espiritualidade tem contribuído para a melhora do estado de saúde na medida em que também melhora o estado emocional por trazer esperança, perdão, altruísmo e amor. Nesse sentido, o estresse é amenizado viabilizando a escolha das melhores estratégias para lidar com os problemas⁽¹²⁾.

Na maioria das ocasiões, os cuidados dispensados a uma criança com necessidade especial recaem sobre a figura da mulher, uma vez que a ela é atribuído o papel do trabalho doméstico, das relações familiares e da criação dos filhos. Contudo, a vivência solitária desta experiência um tanto estressante, poderá levá-las ao isolamento, afetando suas relações interpessoais, haja vista que a presença de uma criança, independente de qualquer fator atrelado a esta, modificará toda a dinâmica familiar⁽⁷⁾.

A resposta que a família dará a este desafio dependerá das experiências passadas, da situação econômica, bem como dos antecedentes étnicos e das relações familiares, entre outras influências, o que, por sua vez, determinará se o desafio de criar, cuidar e educar sua criança será enfrentado⁽⁹⁾.

Ideia Central 2 - A experiência de vida e sua contribuição para o enfrentamento das questões que envolvem o cuidado ao filho com necessidades especiais

DSC: Minha experiência de vida tem me ajudado bastante pra enfrentar o problema do meu filho.[...] No início foi difícil porque eu nunca cuidei de uma pessoa com deficiência, então para mim foi muito difícil, eu via por fora e jamais pensava que isso ia acontecer comigo. Minha vida mudou muito.[...] Aprendi e agora estou aprendendo cada dia mais e também estou tentando me aperfeiçoar para ajudar a ele e a outras pessoas, pois a gente não convive só com o nosso filho.[...] Eu fiz de tudo, eu fui procurando força em mim mesma. Muita coisa eu aprendi com meu filho.

As experiências que as mães passam com as crianças com necessidades especiais são

situações inéditas que se tornam conhecimento vivido e isso serve como um aprendizado

peçoal. Ainda que no início, a maioria refira dificuldades nas ações de cuidado, essas reconhecem que na vivência desses, é possível adquirir a competência de aprender e também de executar tarefas nunca realizadas antes, demonstrando uma postura positiva no enfrentamento.

É no meio familiar que as dificuldade se apresentam, desafiando os pais, a cumprirem seu papel de educador dos filhos, fazendo-os participar ativamente da sociedade atual, a qual enfatiza aspectos como eficácia e eficiência⁽¹³⁾.

As relações interpessoais entre a família e a criança com necessidades especiais são complexas, a tal ponto, que se a percepção da doença na família for negativa, sabendo-se que isso se deve pelo fato da criação, do passado e da filosofia de cada um dos membros, determinará negativamente a maneira de interpretar a deficiência, bem como a capacidade de enfrentamento do processo de cuidar da criança⁽¹³⁾.

As experiências, o aprendizado e a cultura em que convivem as famílias, são diretamente responsáveis em aborrecer pensamentos e conceitos sobre a deficiência, e isso pode ser despertado no seio familiar pelo impacto do nascimento do filho com necessidades especiais. Contudo, fica evidente que os pais, especialmente as mães, não têm recebido o apoio

necessário para lidarem com uma criança com tantas demandas de cuidado⁽¹⁴⁾.

Contudo, a família é à base para a criação dessa criança, sendo a mãe, o principal cuidador, que inevitavelmente precisará encarar o desafio de cuidar, levando em conta toda sua experiência de vida. As demandas de cuidados requeridos por uma criança com necessidades especiais de saúde são intensas e se constituem em desafios para as mesmas.

Por ser uma atividade essencialmente feminina, cabe à mulher não só a tarefa de cuidar, mas também, a de aprender a cuidar. Por sua vez, isso implica na necessidade de ter acesso às informações relacionadas aos saberes do campo da saúde. A mãe cuidadora necessita de um “tempo”, o qual não é cronológico, mas sim, singular a cada uma delas, dependendo de seu contexto, de sua história de vida, da menor ou maior influência das matrizes sócio-culturais do cuidado, para elaborar mecanismos que a ajudem no enfrentamento⁽¹⁵⁾.

Assim, a rede de suporte social a que ela tem acesso, o compartilhar de informações, experiências e vivências nas interações sociais e com profissionais de saúde em uma relação dialógica, podem contribuir para a troca e o compartilhar das experiências de cuidado com os demais integrantes de sua rede de suporte social.

Ideia Central 3 - A necessidade de redes de apoio social ao cuidado de crianças com necessidades especiais.

DSC: No inicio foi muito difícil, pois só tinha o postinho para atender minha filha, depois eu consegui um atendimento um lugar melhor e agora ela ta afastada.[...] No inicio foi muito difícil porque aqui (cidade onde mora) não tinha nenhuma rede especializada e só agora que vamos para Recife para ele fazer tratamento na AACD, ele vai para lá fazer alguns exames como tomografia, ressonância.[...] A única rede de apoio que eu necessitei foi o NASF para ela ser atendida pela fonoaudióloga. Então foi a partir disso que me mandaram procurar um medico e levar ela. [...] Necessitei de todos os acompanhamentos médicos, psicólogos, fonoaudióloga, e também necessitei levar ele ao médico em Natal.[...] E eu sempre levo ele para fazer tratamento com o psicólogo e a fonoaudióloga. Ainda não procurei outros porque se for procurar eu tenho que sair da cidade.

A qualidade de vida dos familiares de crianças com necessidades especiais são afetadas por fatores socioeconômicos e consequentemente, pela ausência de centros especializados para o tratamento dessas crianças⁽⁸⁾. As famílias procuram os serviços de saúde ambulatoriais, representado pelas Unidades de Saúde da Família para consolidar os cuidados domiciliares uma vez recebidos em

ambientes de cuidados mais especializados, buscando com isso a concretização do que lhes é de direito, um sistema de referência e contra referência de modo realmente resolutivo⁽⁸⁾.

No processo de cuidado da criança com necessidade especial a família atravessa momentos estressantes e difíceis que talvez sozinha não fosse capaz de superá-los e poder seguir em frente. O suporte frente a estas

situações impostas pela deficiência pode ser oferecido pela rede e apoio social que as famílias possuem e recorrem nos momentos mais variados⁽¹²⁾.

A rede social tem relevância fundamental, pois se trata de um recurso essencial no auxílio à família em momentos distintos. Assim, os profissionais de saúde devem reconhecer sua importância e trabalhar nela com o intuito de fortalecer os mecanismos de enfrentamento e favorecer a adaptação^(12,16).

O atendimento às demandas de cuidados apresentadas pelas crianças com necessidades especiais de saúde, entretanto, implica o estabelecimento de uma rede social formada pela participação institucional, familiar e comunitária, pouco explorada até então nos estudos desenvolvidos com esse grupo infantil. As redes sociais são estruturas coletivas, capazes de tornar seus sujeitos autônomos, empoderados, reflexivos e solidários em suas ações e relações, conscientes de suas atitudes⁽¹⁵⁾.

As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades. O apoio emocional, por sua vez, refere-se à afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro e, também, a ações que levam a um sentimento de pertença a determinado grupo⁽¹⁶⁾.

Embora a família esteja de braços abertos para receber esse apoio, ainda percebe-o como insuficiente, apesar de sua importância na superação dos obstáculos impostos pela deficiência, principalmente quando há necessidade de muitos cuidados que sobrecarregam seus membros, especialmente as mães. Toda vez que a família é amparada, socorrida, auxiliada por pessoas que estão disponíveis em certos momentos da vida, estão recebendo o apoio social necessário e essencial para suprir as suas necessidades momentaneamente^(12,16).

Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental, para o enfrentamento de situações e também para o alívio do estresse, físico e mental e para a promoção da saúde e do bem-estar⁽¹⁶⁾. Assim, o cuidado de enfermagem por meio da escuta, do

diálogo e do aconselhamento ganha destaque como um suporte à família de crianças com necessidades especiais de saúde no processo de enfrentamento e adaptação à situação vivenciada⁽¹⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo ressalta que as principais dificuldades apresentadas pelas mães de crianças com necessidades especiais de saúde, durante o processo de adaptação aos cuidados dessas, dizem respeito principalmente à falta de apoio e suporte por parte de outros membros da família, serviços de saúde e sociedade de uma maneira geral. A ausência de uma rede social atuante que ofereça meios para lidar com a realidade de se ter uma criança deficiente com necessidade especial dificulta a aceitação e o enfrentamento necessário, por parte da família.

A este apoio atribui-se qualquer atividade que possibilite compartilhar vivências com efeito direto sobre o bem-estar da criança e da família, sendo configurado como emocional, material/instrumental e educacional. Pode relacionar-se ao emocional à estima, o afeto, à aprovação e a ações que levam ao sentimento de pertença ao grupo; ao material/instrumental à ajuda financeira, à divisão de responsabilidades e a alguns tipos de serviços que propiciam auxílio neste âmbito; e ao educacional ou informativo aquele com objetivo de possibilitar a troca de informações entre as pessoas para que se sintam mais seguras frente aos desafios.

Uma rede de apoio familiar favorece a formação de vínculos e estruturação da vida da criança com necessidades especiais de saúde ampliando suas possibilidades a partir da autoestima advinda da afetividade. Esta rede, não pode, portanto, ser ignorada no referente ao desenvolvimento e à socialização dessa criança. Por meio das relações de cuidado, a família transmite valores como os de tolerância e respeito às diferenças, corroborando para um desenvolvimento adequado, especialmente quando os serviços sociais são inadequados e as políticas públicas insuficientes.

É importante que o enfermeiro e demais membros da equipe de saúde, dentro dessa perspectiva, tenham como objetivos, intermediar as dificuldades que os familiares apresentam

perante o processo de acompanhamento e tratamento de seus filhos, englobando as relações interpessoais dentro e fora do âmbito familiar. Por ser um profissional fundamental no ato de fazer o melhor pelo cuidado no cotidiano do indivíduo, o Enfermeiro é capacitado a contribuir com a reestruturação da rotina desses familiares, promovendo acolhimento e orientações pertinentes a cada caso.

Acredita-se que para cuidar da família é preciso que o Enfermeiro avalie a família em sua estrutura, funcionamento e desenvolvimento. Um elemento fundamental é a avaliação da maneira como a família se relaciona com a comunidade em que está inserida, como utiliza os recursos e a maneira como acessa as redes de

suporte social. Desta forma é possível identificar quais recursos tem sido mais utilizados e de que maneira é possível ajudá-las a ampliá-los.

Faz-se necessário também, uma atenção voltada para a sensibilização da sociedade acerca das questões que envolvem o universo da criança com necessidades especiais de saúde, no sentido de promover a sua inclusão sem discriminação, com ações capazes de despertar para um conviver com o diferente, sem rotulações ou sentimentos de pesar, mas com moderação, aceitação do diferente e solidariedade, o que demonstra também a importância do papel educativo-assistencial do profissional Enfermeiro para a facilitação desse processo.

FAMILY CHILD WITH SPECIAL NEEDS OF HEALTH: THE PROCESS OF COPING AND ADAPTATION

ABSTRACT

The study aimed to know how to get the process of coping and adaptation of the family in the care of the disabled child with special health care needs, in order to contribute the development of possible strategies to facilitate the process. Descriptive research of qualitative nature, held in Family Health Units from a city of Paraíba interior. The data were collected in the months of March and April 2012, through open interview with eight mothers of children aged 1 year and 11 months and 10 years of age with auditory disabilities and multiple special needs. For analysis followed the methodology of the Collective Subject Discourse. Mothers demonstrated a hard and lonely coping and adaptation to the reality of caring for a child with special health needs for lack of necessary support. Thus, it is essential to the existence of support networks for the binomial-child family as coping allowance.

Keywords: Child. Child Care. Family. Pediatric Nursing.

NIÑO FAMILIA CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD: EL PROCESO DE ENFRENTAMIENTO Y ADAPTACIÓN

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo conocer cómo ocurre el proceso de enfrentamiento y adaptación de la familia en el cuidado al niño discapacitado con necesidades especiales de salud, con el fin de contribuir para la elaboración de posibles estrategias que faciliten el proceso. Investigación descriptiva de naturaleza cualitativa, realizada en las Unidades de Salud de la Familia de una ciudad del interior de Paraíba. Los datos fueron recolectados en los meses de Marzo y Abril de 2012, a través de entrevista abierta con ocho madres de niños con edad entre 1 año y 11 meses y 10 años de edad, con discapacidades físicas auditivas y múltiples con necesidades especiales. Para el análisis, se siguió la metodología del Discurso del Sujeto Colectivo. Las madres demostraron un difícil y solitario enfrentamiento y adaptación a la realidad de cuidar a un niño con necesidades especiales de salud por no disponer del apoyo necesario. De esta manera, es imprescindible la existencia de redes de apoyo al binomio niño-familia como auxilio de enfrentamiento.

Palabras clave: Niño. Cuidado al Niño. Familia. Enfermería Pediátrica.

REFERÊNCIAS

1. Moraes JRMM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. Rev latino-am enfermagem. 2012 mar-abr. [citado 2012 mar 10]; 20(2):[8 telas].Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_10.pdf
2. Andrade AA, Teodoro MLM. Família e autismo: uma revisão de literatura. Contextos Clínicos. 2012 jul-dez.

[citado 2012 mar 10]; 5(2):133- 43. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclnicos/articloe/view/ctc.2012.52.07>

3. Pinheiro ETFA. Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais. 2010. [citado 2012 mar 10]. [dissertação]. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais; 2010. Disponível em: <http://ufpbdigital.ufpb.pt/dspace/handle/10284/1454>

4. Sanches LAS, Fiamenghi Júnior GA. Relatos maternos sobre impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. Cad saúde colet. 2011. [citado 2012 mar 10]; 19(3):366-74. Disponível em: http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_3/artigos/csc_v19n3_366-374.pdf
5. Milbrath, MV Cecagno, D Soares, DC, Amestoy, C Siqueira, HCH. Ser mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm. 2008. [Citado 2012 mar 10]; 21(3):427-31. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/appe/v21n3/pt_07.pdf
6. Carvalho JTM, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Fisioter mov. 2010 jul-set. [citado 2012 mar 10]; 23(3):389-97. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/fm/v23n3/a06v23n3.pdf>
7. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemos LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. Rev gaúch enferm. 2009 [citado 2012 mar 10]; 30(3):406-12. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewArticle/8224>
8. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. Esc Anna Nery. 2009 out-dez. [citado 2012 mar 10]; 13 (4):717-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a05.pdf>
9. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. Rev Eletr Enf. [on-line] 2008. [citado 2012 mar 10]; 11 (3):527-38. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>
10. Duarte SJH, Mamede MV, Andrade SMO. Opções teórico-metodológicas em pesquisas qualitativas: representações sociais e discurso do sujeito coletivo. Saúde soc. 2009. [Citado 2012 mar 10]; 18(4):620-26. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/06.pdf>
11. Neves ET, Andres B, Silveira A, Arrué AM. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. Rev Eletr Enf. [on-line]. 2013 abr-jun. [citado 2012 mar 10]; 15(2):533-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a28.pdf>
12. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev Eletr Enf. [on-line]. 2010. [citado 2012 mar 10]; 12(3):431-40 <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
13. Santana JMA, Rabinovich EP. Concepções de cuidadores de deficiência: realidade atual e perspectivas futuras da criança com paralisia cerebral em uma abordagem centrada na família. Ciênc saúde colet. 2012. [citado 2012 mar 10]; 09(55):24-29. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84223107006>
14. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Ciênc saúde colet. 2008. [citado 2012 mar 10]; 13(Sup2):2065-73. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a11.pdf>
15. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto " & contexto enferm. 2008. [citado 2012 mar 10]; 17(3):552-60. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>
16. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. Rev latino-am enfermagem. 2008 mar-abr. [citado 2012 ago 8]; 16(2):324-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/24.pdf>
17. Azevedo ND, Collet N, Leite AIT, Oliveira MRP, Oliveira BRG. Cuidado de enfermagem a familiares de crianças hospitalizadas por doença crônica. Cien cuid saúde. [on-line]. 2012 jul-set. [citado 2013 set 13]; 11(3):522-26. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br>

Endereço para correspondência: Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos. Rua Antônio Joaquim Pequeno, n 233, apto 203 B, Conjunto dos Professores. CEP: 58429-010. Campina Grande, Paraíba.

Data de recebimento: 13/10/2012

Data de aprovação: 09/10/2013