

SIGNIFICADO DO CUIDADO À CRIANÇA DEFICIENTE COM NECESSIDADES ESPECIAIS: RELATO DE MÃES¹

Maria Benegelania Pinto*

Felipe Artur Gomes de Assis**

Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos***

Isolda Maria Barros Torquato****

Neusa Collet*****

RESUMO

Objetivou-se compreender o significado do cuidado dispensado por mães à criança deficiente com necessidades especiais. Pesquisa qualitativa, exploratória descritiva realizada de março a abril de 2012, com oito mães cadastradas nas Unidades de Saúde da Família de um município da Paraíba, as quais atenderam aos critérios de inclusão: mães de crianças deficientes com necessidades especiais com idades compreendidas entre seis meses e 10 anos. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada e analisados pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Para as mães, o significado do cuidado às crianças com necessidades especiais revelou-se singular, envolvendo atenção específica, repleto de valores socioculturais como a renúncia e dedicação, e determinado pela construção histórico-cultural do papel da mulher na família e sociedade. A falta de apoio social no cotidiano deste cuidar afeta negativamente a dinâmica familiar e social das mães. Para o enfrentamento dessa realidade é imprescindível o suporte de redes sociais de apoio ao binômio criança-família.

Palavras-chave: Saúde da criança. Cuidados de enfermagem. Família. Enfermagem pediátrica.

INTRODUÇÃO

Comumente as pessoas com deficiência enfrentam limitações em sua vida diária. Essas limitações estão intimamente relacionadas com as condições que permitam o exercício da autonomia e a sua participação social, podendo interferir no seu desenvolvimento ocupacional ou prejudicá-lo, cognitivo e psicológico, contribuindo para a sua exclusão social⁽¹⁾.

Nesse sentido, é responsabilidade das famílias, sociedades e governos assegurar aos seus cidadãos a igualdade de oportunidades em todas as situações de vida para que possam desenvolver seus potenciais, incluindo cuidados específicos para com aquelas pessoas que apresentam demandas de cuidados especiais. O envolvimento de pessoas ou grupo de pessoas e organizações que ofereçam auxílio e assistência necessários a essas pessoas, de forma que as

ajudem a iniciar ou dar continuidade a comportamentos saudáveis, mantendo e promovendo saúde, o que compreende o suporte social necessário⁽²⁻³⁾.

Neste estudo, compreendem-se por necessidades especiais aquelas que a criança deficiente possa apresentar, como dependência para as atividades da vida diária, auxílio para locomover-se, alimentar-se. Essas necessidades não são decorrentes somente da condição individual da deficiência, e sim, da relação dinâmica que se estabelece entre a pessoa e o meio em que ela atua, levando em consideração a disponibilidade de recursos do ambiente e a adaptabilidade a ele⁽⁴⁾.

Nesse sentido, a existência de uma deficiência não faz necessariamente que a criança necessite de um recurso diferenciado, conforme o tipo e o grau da deficiência, bem como os efeitos por ela acarretados, além das condições gerais dos serviços que irão servir de

¹Artigo extraído do Trabalho de Conclusão do Curso (TCC) apresentado na Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) Campus Cuité-PB.

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)-Campus Cuité, PB. E-mail: benegelania@yahoo.com.br

**Enfermeiro. E-mail: euartur01@gmail.com

***Enfermeira. Especialista em Serviços de Saúde Pública. Docente do Curso de Enfermagem da UFCG-Campus Cuité, PB. E-mail: nath-cris@hotmail.com

****Enfermeira e Fisioterapeuta. Mestre em Ciências da Nutrição. Docente do Curso de Bacharelado em Enfermagem da UFCG-Campus Cuité, PB. E-mail: isoldatorquato@ig.com.br

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Docente do Curso de Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa – PB. E-mail: neucollet@gmail.com

indicadores da necessidade ou não da utilização de auxílio e serviços especiais⁽⁴⁾.

O primeiro espaço de socialização de uma pessoa é o ambiente familiar que, com o nascimento de uma criança deficiente, sofre alterações que afetam a família, 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 e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança deficiente com necessidades especiais exige presença constante de um cuidador que, na maioria das vezes, é a mãe⁽⁵⁾.

Nesse sentido, parte importante da responsabilidade do cuidado à saúde da criança com necessidades especiais é assumida pelas famílias, sendo os pais os principais cuidadores. Durante o percurso do cuidar, estes enfrentam grandes desafios que perpassam tanto os limites sociais quanto os emocionais e expressam, muitas vezes, sentimentos de dúvida, insegurança, medo e incerteza⁽⁶⁻⁷⁾.

A família contribui para o desenvolvimento e segurança de seus membros de várias formas, seja satisfazendo as suas necessidades mais elementares, facilitando um desenvolvimento coerente e estável; seja favorecendo um clima de pertença⁽⁷⁾. 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. O Estudo⁽³⁾ destaca que a família, por meio das relações construídas entre seus membros, pode proporcionar à criança deficiente um ambiente que lhe favoreça o desenvolvimento.

Entre os cuidadores familiares, a mãe é o principal agente do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais, assumindo papel importante e de total responsabilidade na condução do processo de cuidar. Assim, torna-se a personagem fundamental na atenção e manutenção do bem-estar da criança, que, a depender do grau de dependência para as atividades diárias, exige atenção redobrada e supervisionada⁽⁸⁾.

De uma maneira geral, as mães sentem-se sobrecarregadas ao cuidar da criança com necessidades especiais, seja pelo excesso de responsabilidades, tempo dedicado ou falta de

suporte e apoio social. As principais dificuldades apresentadas são de convívio social, sobrecarga física e emocional, e as complicações que resultam da necessidade de acompanhamento permanente por serviços ambulatoriais e de reabilitação⁽⁸⁾.

Refletindo sobre a responsabilidade conferida à mãe da criança deficiente com necessidades especiais, a questão que norteou este estudo foi: Qual o significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais atribuídos pelas mães? A partir desta o objetivo deste estudo foi compreender o significado do cuidado dispensado por mães à criança deficiente com necessidades especiais. Busca-se contribuir para a elaboração de possíveis estratégias que facilitem o enfrentamento desse processo.

MÉTODO

Estudo qualitativo exploratório e descritivo, realizado no período de março a abril de 2012, em oito Unidades de Saúde da Família da zona urbana de um município da Paraíba. Participaram oito mães de crianças deficientes com necessidades especiais cujo critério de encerramento de coleta foi o de saturação dos dados. A seleção dos sujeitos 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.

Como critério para determinar as necessidades especiais, as crianças deveriam apresentar pelo menos uma demanda de cuidado para realizar as atividades da vida diária, como por exemplo, auxílio para se locomover e/ou se alimentar. Utilizaram-se como critérios de inclusão: mães de crianças com idades compreendidas entre seis meses e 10 anos e com necessidades especiais e como critério de exclusão: mães com 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. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido na ocasião

das entrevistas, onde receberam informações sobre a pesquisa e as implicações quanto à participação.

Os dados foram coletados mediante entrevista semiestruturada, gravadas, realizadas nos domicílios das mães, com duração média de duas horas cada, com as seguintes questões norteadoras: Para você, o que é ter um filho com necessidades especiais? Como você cuida do seu filho com necessidades especiais?

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)⁽⁹⁾. Conforme imaginado por seus autores, o DSC 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, organiza-se a partir da utilização de figuras metodológicas designadas como: Ancoragem (A); Ideia 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, que 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 Ideias Centrais (IC), destacando-se o significado do cuidado à criança com necessidades especiais: 1) Cuidado que requer renúncia; 2) Cuidado diferenciado dos demais filhos e 3) Cuidado que requer dedicação. A partir das Ideias Centrais, foram construídos os discursos-síntese, que reúnem todos os elementos dos diferentes depoimentos, organizados segundo as respostas dadas à pergunta central do roteiro de entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa, oito mães com idades compreendidas entre 24 a 38 anos, dentre as quais, metade era casada e outra metade solteira. Todas possuíam outro filho além da criança deficiente com necessidades especiais. Observou-se ainda que a renda familiar não ultrapassou um (1) salário mínimo. Em relação às crianças, apresentaram faixa etária entre um

ano e 11 meses e dez anos de idade, sendo seis do sexo feminino e duas do masculino. As deficiências apresentadas foram: física, auditiva e múltipla, segundo a CID – 10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde).

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.

O primeiro discurso coletivo das mães apresenta o significado do cuidado como aquele que se desprende de algo pessoal para atender às necessidades especiais dos seus filhos. Evidenciam-se como as principais provedoras dos meios necessários para garantir as condições que eles exigem para a manutenção do seu estado de saúde.

Ideia Central 1: Cuidado que requer renúncia

Sempre estou abrindo mão de outras coisas para cuidar dele. Eu cuido dele sozinha, e foi muito difícil porque eu nunca cuidei de uma pessoa com deficiência, então para mim foi muito difícil, mas eu estou levando uma vida normal [...]. Quando eu saio do trabalho para levar ele para fazer tratamento, aí ficam perguntando se não tem ninguém para levar ele, porque só eu que tenho que levá-lo, porque eu sei que é obrigação minha levar ele para saber como está sendo o andamento dele no tratamento [...] Eu deixo de fazer as coisas para cuidar dela, às vezes ela pedi uma coisa eu deixo, as vezes ela quer que eu brinque mais ela [...] Tudo que ele quer fazer eu faço. Porque ele depende muito da gente e quando a gente não tem tempo aí fica mais difícil ainda. (DSC)

Neste discurso, 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.

Estudo⁽¹¹⁾ sobre a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades

especiais aponta que a função de cuidar delas comumente é exercida por um membro da família que assume a função de cuidador principal, tornando-se o responsável em potencial, pelos cuidados prestados. Por passar um tempo muito elevado atendendo às necessidades do indivíduo dependente, o membro pode sofrer um estresse social e ter, como consequência, o afastamento, muitas vezes, da própria família, dos amigos e limitação no seu convívio social.

A dedicação exclusiva ao atendimento das demandas de cuidados de sobrevivência da criança com necessidades especiais pode refletir no bem-estar dos cuidadores, ocasionando um desgaste físico, emocional e afetivo. Para lidar com a situação de estresse e sofrimento desencadeada por essas experiências, recorrem aos moderadores externos (rede familiar e institucional) e aos moderadores internos (matrizes socioculturais) para enfrentamento⁽¹²⁾.

Nesse contexto, reforça-se a importância da família como núcleo centralizador na organização de respostas aos conflitos gerados e sua mediação, pelas condições inerentes à deficiência, uma vez que isso contribui para o desenvolvimento e segurança de seus membros de várias formas, seja satisfazendo as suas necessidades mais elementares; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; seja até mesmo favorecendo um clima de pertença⁽¹³⁾.

A importância da presença da família nos cuidados à criança é indiscutível. Entretanto, a capacidade dela para cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes, como a vivência de deficiência, de malformação congênita ou a hospitalização prolongada, pode estar comprometida, diminuída ou ausente⁽¹⁴⁾.

Nessa perspectiva, as famílias que experienciam seu viver com um filho deficiente têm no cuidar um elemento fundamental para fortalecê-las no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação do filho e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis⁽¹⁴⁾.

Nesse processo, estudos⁽¹⁵⁻¹⁶⁾ destacam o papel do profissional da saúde, o qual deve estar baseado no estabelecimento de uma relação próxima e contínua com as famílias, resgatando a essência do cuidado integral para apreender as

necessidades do outro, levando em consideração aspectos sociais, culturais e afetivos. Assim, desloca-se a centralidade do cuidado no biológico para um cuidado expandido, pautado pela escuta sensível e o diálogo reflexivo.

No processo, conjuntamente equipe de saúde e família poderão construir estratégias facilitadoras para um cuidado ampliado e multidisciplinar que dê conta da complexidade vivida pela família em seu cotidiano.

Ideia central 2: Cuidado diferenciado dos demais filhos

Porque o cuidado é diferente dos outros, não tem como eu cuidar igual não, porque ele necessita mais. Mas eu trato ele normal, dou a mesma regra para ele e para a irmã dele [...] Eu cuido dele como uma criança normal, mas o cuidado é diferente dos outros [...] Eu não queria cuidar diferente, eu queria cuidar tudo igual, mas não tem como eu cuidar tudo igual não, porque ele precisa mais [...] Ele depende muito de mim, ele é muito diferente das crianças da idade dele. (DSC)

Para as mães, o cuidado das crianças com necessidades especiais é revestido de um significado diferenciado daquele dispensado aos outros filhos. Ao mesmo tempo em que é específico, não se distingue, na essência, daquele proporcionado aos demais filhos. Para as mães, o papel desempenhado constitui-se de um comprometimento nos níveis físico, emocional e social, uma vez que, na condição de cuidadora, é responsável pela provisão e preservação da vida de seus filhos.

O cuidado realizado por mães de crianças com necessidades especiais 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. Dessa maneira, a mãe acredita que estar cumprindo seu papel de mãe⁽³⁾. Essa atenção complexa requerida pelas crianças torna-se um desafio para as mães, que muitas vezes carecem de mediá-la com os demais membros da família.

Estudo⁽¹⁴⁾ demonstra que as alterações desencadeadas na dinâmica familiar, devidas à presença de uma condição crônica, partem da necessidade de repetidas visitas aos serviços de saúde, do uso de medicamentos, de cuidados específicos, de recidivas e re-internações

hospitais ao longo do processo, atingindo todos os seus membros. A incapacidade para lidar com uma situação nova afeta as relações familiares, quer entre irmãos, entre pais e filhos ou mesmo entre os cônjuges.

Nesse sentido, o cuidado dessas crianças exige adaptações em todos os âmbitos familiares, o que torna evidente a necessidade da interação da família em toda a dinâmica e processo de cuidado. Portanto, é fundamental a presença atuante de familiares e de grupos sociais.

Muitas famílias explicitam dificuldades para cuidar da criança deficiente com necessidades especiais. 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⁽¹³⁾.

Ideia central 3: Cuidado que requer dedicação

A gente tem que tomar conta direitinho, com paciência, muita paciência mesmo, se não, não vai, tem que ser com muito carinho, essas coisas assim [...] Tenho um cuidado muito grande com ele [...] A gente tem que dar atenção a ele, tem coisas que ele não entende, aí a gente tem que dar bastante atenção [...] Eu cuido dele como uma criança normal. Eu faço o que o médico manda, as enfermeiras, vai para o fonoaudiólogo, eu faço tudo que me mandam e eu estou correndo atrás.(DSC)

Algumas demandas de cuidados requeridos por uma criança com necessidades especiais são intensas e se constituem em desafios para o cuidador familiar, em especial a mãe. O DSC evidencia que a singularidade do cuidado dessas crianças implica uma dedicação extrema, despesas com produtos e medicamentos e a busca pelo conhecimento técnico-científico de profissionais da saúde.

No contexto da família, está socioculturalmente determinado que a mulher é a provedora dos cuidados às crianças, idosos e doentes. Os legados da tradição, dedicação, abnegação, educação e socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação

moral que são transmitidos culturalmente para as meninas da família, contribuem para que elas internalizem a função de cuidadora principal da família⁽⁶⁾.

O legado da dedicação⁽⁶⁾ implica a preferência da mulher para o desenvolvimento do papel de cuidadora de crianças, em particular daquelas com necessidades especiais. Esses legados reforçam que o papel da mulher para cuidar é uma construção social ideologicamente determinada, o que se constitui em uma obrigação moral. Nesse sentido, às mulheres cabe a responsabilidade do cuidado de toda a família, como uma obrigação moral socioculturalmente construída.

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 a necessidade de ter acesso às informações relacionadas com os saberes do campo da saúde⁽⁶⁾. A mãe cuidadora necessita de um “tempo”, que 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 socioculturais do cuidado, para elaborar mecanismos que a ajudem no enfrentamento⁽⁶⁾.

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.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como resposta ao objetivo desta pesquisa, evidenciou-se que o significado do cuidado às crianças com necessidades especiais atribuídos pelas mães diz respeito ao caráter singular desse cuidado, envolvendo uma atenção específica, diferenciada daquela conferida às outras crianças. Esse cuidado é traduzido por meio de valores socioculturais como a renúncia e dedicação, determinados pela construção histórico-cultural do papel da mulher na família e na sociedade.

Tal situação delega a essas mães a exclusividade das ações de cuidado às crianças, fazendo-as perceberem-se imprescindíveis, ao

ponto de comprometerem sua dinâmica pessoal e qualidade de vida, com possíveis consequências fisiológicas, emocionais e sociais. A situação agrava-se quando se evidencia nos relatos a ausência de apoio satisfatório ao longo do percurso que envolve o cuidar das crianças.

Portanto, é imprescindível a sensibilização dos profissionais de saúde e familiares diante das dificuldades apresentadas por essas mães no enfrentamento das condições especiais impostas pela deficiência dos filhos. Dessa forma, abre-se a possibilidade de ser estabelecida uma relação de compartilhamento de cuidados e decisões, reforçando-se a autonomia das mães para esse cuidado, mas também a cooperação mútua com o envolvimento maior dos demais membros da família.

Tendo em vista que essas famílias também dependem do apoio e da atenção de enfermagem, é essencial que essa classe possa contribuir com seus saberes e práticas para

ampliar o poder de negociação das mães no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde. O acompanhamento das famílias, a criação e incentivo na participação de grupos de apoio e de educação em saúde, bem como a necessidade de fomentar a rede de suporte social são fundamentais para a reorientação dos cuidados dispensados pelas mães às crianças.

Salienta-se a importância de os profissionais de saúde tomar conhecimento da existência dessa clientela e desenvolver programas de atenção e apoio a essas mulheres. É preciso reorientar a prática profissional deixando de reproduzir a ideologia dominante nas atividades diárias de cuidado às crianças deficientes com necessidades especiais, permitindo, assim, a inserção de outros sujeitos no processo de cuidado, a fim de que seja construída uma experiência compartilhada em que todos podem tomar a sua parte, sem sobrecargas ou repercussões maiores para as mães cuidadoras.

MEANING OF CARE TO THE DISABLED CHILD WITH SPECIAL NEEDS: REPORT OF MOTHERS

ABSTRACT

This study aimed to understand the meaning of care given by mothers to disabled child with special needs. Qualitative, exploratory descriptive research held from March to April 2012, with 08 mothers registered in the Family Health Units of a municipality in Paraíba, who fulfilled the inclusion criteria: mothers of disabled children with special needs aged between six months and 10 years old. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using the Collective Subject Discourse. For mothers, the meaning of care to children with special needs has proved to be singular, involving specific attention, full of sociocultural values as renunciation and dedication, and determined by the historical and cultural construction of the role of women in the family and society. The lack of social support of this care in daily life affects negatively, the family and social dynamics of mothers. In order to face this reality it is indispensable the support of social networks for child-family binominal.

Keywords: Child health. Nursing care. Family. Pediatric nursing.

SIGNIFICADO DE LA ATENCIÓN AL NIÑO DEFICIENTE CON NECESIDADES ESPECIALES: RELATO DE MADRES

RESUMEN

El objetivo fue comprender el significado de la atención concedida por las madres al niño deficiente con necesidades especiales. Investigación cualitativa, exploratoria descriptiva realizada de marzo a abril de 2012, con ocho madres catastradas en las Unidades de Salud de la Familia de un municipio de Paraíba, las cuales atendieron a los criterios de inclusión: madres de niños deficientes con necesidades especiales con edades comprendidas entre seis meses y 10 años. Los datos fueron recogidos por medio de entrevista semiestructurada y analizados por la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo. Para las madres, el significado de la atención a los niños con necesidades especiales se reveló singular, envolviendo atención específica, lleno de valores socioculturales como la renuncia y dedicación, y determinado por la construcción histórica-cultural del papel de la mujer en la familia y la sociedad. La falta de apoyo social en el cotidiano de este cuidar afecta negativamente la dinámica familiar y social de las madres. Para el enfrentamiento de esta realidad es imprescindible el soporte de redes sociales de apoyo al binomio niño-familia.

Palabras clave: Salud del niño. Cuidados de enfermeira. Familia. Enfermería pediátrica.

REFERÊNCIAS

1. Wagner LC, Lindemayer CK, Pacheco A, Silva LDA. Acessibilidade de pessoas com deficiência: o olhar de uma comunidade da periferia de Porto Alegre. *Ciência em*

- movimento. [on-line]. 2010. [citado 2012 mar 10]; 2(14):55-67. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ipa/index.php/RS/article/viewFile/94/58>.
2. Ministério da Saúde(BR). Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (BR). Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília(DF): MS, 2010.
- 3.Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemos LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. Rev gaúch enferm. [on-line]. 2009. [citado 2012 mar 10]; 30(3):406-412 Disponível em: http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewArticle/8224http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=546063&indexSearch=ID_
4. Chateu LFA, Fiquone GMC, Baptista PFS, Saeta BRP. A associação da expressão necessidades especiais ao conceito de deficiência. Caderno de pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. [on-line]. 2012. [citado 2012 mar 10]; 12(1):65-71. Disponível em: http://www.mackenzie.br/fileadmin/Graduacao/CCBS/Pos-Graduacao/Docs/Cadernos/Volume_12/Artigo_7_A_associacao_da_expressao_necessidades_especiais.pdf
- 5.Sanches LAS, Júnior GAF. Relatos maternos sobre impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. Cad saúde colet. [on-line]. 2011[citado 2012 mar 10]; 19(3):366-374. Disponível em: http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewArticle/8224http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_3/artigos/csc_v19n3_366-374.pdf
- 6.Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto & contexto enferm. [on-line]. 2008 jul-set. [citado 2012 mar 10]; 17(3):552-560. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewArticle/8224http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>
- 7.Milbrath, MV Cecagno, D Soares, DC, Amestoy, C Siqueira, HCH. Ser mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm. [on-line]. 2008. [citado 2012 mar 10]; 21(3):427-431. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_07.pdf
8. Gaiva MAM, Neves AQ, SiqueiraFMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. Esc Anna Nery. [on-line]. 2009 out-dez. [citado 2012 mar 10]; 13(4):717-725. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a05.pdf>
- 9.Lefèvre F, Lefèvre AMC. O Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. 2a ed. Caxias do Sul: EDUCS; 2005.
10. Duarte SJH, Mamede MV, Andrade SMO. Opções teórico-metodológicas em pesquisas qualitativas: representações sociais e discurso do sujeito coletivo. Saúde Soc.[on-line]. 2009.[citado 2012 mar 10]; 18(4):620-626. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/06.pdf>
11. Braccialli, LMP, Bagagi, PS, Sankako, NA, Araújo, RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Rev Bras Ed Esp. [on-line] 2012. [citado 2012 jun 10]; 12(1):65-71. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a08v18n1.pdf>
12. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto & contexto enferm. [on-line]. 2009. [citado 2012 mar 10]; 18(3):498-505. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf>
- 13.Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill, MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. Texto & contexto enferm. [on-line]. 2012. [citado em 10 mar 2012]; 21(1):194-199. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>
14. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Rev gaúch enferm. [on-line]. 2012. [citado 2012 mar 10]; 33(3):73-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10.pdf>
15. Teston EF, Santos AL, Cecilio HPM, Manoel MF, Marcon SS. A vivência de doentes crônicos e familiares frentes a necessidade de cuidado. Cienc cuid saúde. [on-line]. 2013 jan-mar. [citado 2012 mar 10]; 12(1):131-138. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude>
16. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condições crônicas. Rev Eletr de Enf. [on-line]. 2010. [citado 2012 mar 10]; 12(3):431-440. 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=580939&indexSearch=ID>

Endereço para correspondência: Maria Benegelanía Pinto. Rua Carlos Sérgio da Silva Brandão, nº 37, Apt 301 B. Jardim cidade Universitária, João Pessoa – PB. CEP. 58052-136. E-mail: benegelanía@yahoo.com.br.

Data de recebimento: 17/10/2013

Data de aprovação: 12/02/2014