

VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

EXPERIENCES OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Francisco Breno de Sousa Lima¹ * Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas² * Maria Adelane Monteiro Da Silva³ * Veronica De Azevedo Mazza⁴ * Sara Cordeiro Eloia⁵ * Gêssica Fernanda Martins da Silva⁶

RESUMO

Objetivo: Descrever a vivência de familiares que tem uma criança com deficiência. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) localizada na região norte do Ceará. O estudo foi constituído por 23 familiares de crianças com deficiência. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, a análise de dados se deu através da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. Resultados: Há uma predominância do sexo feminino como cuidador principal da criança na faixa etária entre trinta a quarenta anos. A maioria com ensino médio completo, com renda mensal de um salário mínimo, sendo este oriundo do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Em relação as crianças, predominou o sexo masculino, os diagnósticos de paralisia cerebral e autismo, a faixa etária de quatro e sete anos. Na análise dos discursos dos familiares, identificou-se que as vivências envolvem expectativas frustradas em relação à criança; a solidão no cuidado da criança; as dificuldades enfrentadas na família na reabilitação da criança; a necessidade de serviços especializados para cuidar da criança. Conclusão: cuidar de uma criança com deficiência ocasiona diversas mudanças na família, especialmente na vida da mãe, que se configura como cuidadora principal.

Palavras-chave: Família; Crianças com Deficiência; Cuidado da Criança; Apoio Familiar de Paciente; Organizações em Saúde.

ABSTRACT

Objective: To describe the experience of family members who have a child with a disability. Methodology: This is a descriptive qualitative research of the case study type, carried out at the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) located in the northern region of Ceará. The study consisted of 23 relatives of children with disabilities. Data collection took place through semi-structured interviews, data analysis was performed using Bardin's Content Analysis technique. Results: There is a predominance of females as the main caregiver of the child in the age group between 30 and 40 years. Most of them have completed high school, with a monthly income of one minimum wage, which comes from the Continuous Payment Benefit (BPC). In relation to children, the male gender predominated, diagnoses of cerebral palsy and autism, the age group of 04 and 07 years. In the analysis of the family members' speeches, it was identified that the experiences involve frustrated expectations in relation to the child; loneliness in child care; the difficulties faced in the family in the child's rehabilitation; the need for specialized services to care for the child. Conclusion: Taking care of a disabled child causes several changes in the family, especially in the mother's life, who is configured as the main caregiver.

Keywords: Family; Disabled Children; Child Care; Family Patient Support; Health Organizations.

¹ Enfermeiro. Pós graduando em Urgência e Emergência e Unidade de Terapia Intensiva. Enfermeiro da Unidade de Pronto Atendimento de Sobral. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3662898942043781>

² Enfermeira. Pós-doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Email: cibellyaliny@gmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9270913804724785>

³ Enfermeira. Doutora em enfermagem pela UFC. Docente do curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7385143792598274>

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela USP. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Líder do Grupo de Estudos Saúde, Família e Desenvolvimento - GEFASED. <http://lattes.cnpq.br/5773132594648093>

⁵ Enfermeira. Doutoranda em enfermagem pela UFC. Docente do curso de Enfermagem do Centro Universitário INTA (UNINTA). Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9079949715037280>

⁶ Acadêmica do curso de enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Email: gessica_martins1@hotmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6128178151568322>

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, as famílias brasileiras passaram por diversas mudanças, tamanhos e configurações. Algumas vezes, essas famílias não dão suporte adequado para que seus membros possam desenvolver-se bem, mas em outros casos esses familiares funcionam como uma rede de apoio auxiliando os demais nos desafios encontrados no dia a dia⁽¹⁾.

Quando uma família está à espera do nascimento de um novo membro, há uma idealização de um filho perfeito, então a mesma busca organizar sua rotina e sua organização, de forma a recebê-lo da melhor forma imaginável. Entretanto, quando a criança nasce com alguma deficiência se faz necessário toda uma reorganização da estrutura familiar para lidar com este fato inesperado. Uma vez que ele necessitará de cuidado integral. A presença desse ente possibilita sentimentos de culpa e decepção nos familiares. O desenvolvimento dessas crianças é um processo lento, fruto dos estigmas e déficits referentes a própria condição⁽²⁾.

Segundo Batista e colaboradores⁽³⁾, a família passa por diversos tipos de sentimentos e reflexões acerca do novo ser que irá mudar o contexto familiar para o resto de suas vidas. Após a aceitação a família busca transformar o domicílio em um ambiente conveniente para a criança. A forma

de aceitação dos pais vai ditar a disposição para ajudar nas necessidades do filho.

Ademais, a deficiência é descrita como perda ou anormalidade de uma função ou estrutura, seja ela psicológica, anatômica ou fisiológica, podendo ser por determinado tempo ou definitiva. “Elas ocorrem por algum tipo de anomalia, atrofia ou perda de um membro, tecido ou qualquer estrutura comum do corpo humano, também por inclusive das funções mentais”⁽⁴⁾. De acordo com o Censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), 45,6 milhões de pessoas declaram ter algum tipo de deficiência, ou seja, cerca de 23,9% da população, dessas 7,5% eram crianças na faixa etária de 0 a 14 anos⁽⁵⁾.

As crianças com deficiência necessitam de cuidados intensivos de saúde, acompanhamento multiprofissional e consultas periódicas nos serviços de saúde, pois são mais vulneráveis a desenvolver outras condições de saúde e precisam de suporte profissional frequentemente⁽⁶⁾.

A atenção a criança com deficiência no âmbito da estratégia saúde da família (ESF) ocorre através do delineamento de ações de prevenção, monitoramento dos casos existente no território e do reconhecimento da prevalência de novos casos. A autonomia, autoconfiança são fatores que devem ser incentivados e a participação em grupos de convivência para que os familiares e as

crianças convivam com pessoas que se encontram na mesma situação⁽⁶⁾.

É muito importante que a família seja sensibilizada a buscar apoio nos serviços de saúde e adquira conhecimentos para dar assistência necessária ao filho. Os profissionais de saúde devem incentivar a família a ter autonomia no cuidado, discutir procedimentos e intervenções a serem realizadas⁽⁷⁾.

O cotidiano dos familiares dessas crianças ocorre em diferentes serviços de saúde, procurando o melhor suporte para o filho conforme a sua necessidade especial. Percebe-se que há necessidade de um sistema de dados sobre as crianças e suas famílias, que o mesmo seja atualizado frequentemente, dessa forma facilitaria a entrada desses usuários nas instituições⁽⁸⁾.

A participação dos familiares no decorrer do tratamento das crianças com deficiência colaborando com a evolução do prognóstico demonstra melhor progresso na terapia. De acordo com a efetividade da participação da família nas consultas, o paciente colabora mais, os profissionais conseguem executar seus métodos de abordagem sem interrupções⁽⁹⁾.

Os familiares dessas crianças necessitam de apoio social, pois os mesmos apresentam sentimentos variados, tais como a culpa, a frustração e a ansiedade. Esse suporte pode ser encontrado através de informações, apoio emocional, auxílio material, entre

outros. É importante que esses familiares insiram-se em grupos de convivência para compartilhar seus anseios e dúvidas, esses grupos também servem como espaços de descontração entre os participantes⁽¹⁰⁾.

Dessa forma, o suporte social, emocional e financeiro apresenta grande importância para a qualidade de vida dessas famílias. Uma vez que com o apoio social e emocional essas famílias adotam hábitos saudáveis e integram-se com maior facilidade no meio social. E com o suporte material elas poderão suprir suas necessidades, tendo em vista o grau elevado de dependência da criança, as mães abdicam de sua vida profissional, sendo o pai o principal responsável do provimento familiar⁽¹¹⁾.

Este trabalho teve como questões de pesquisa: Qual a rotina dos familiares de crianças com deficiência no domicílio e na rede de serviços de saúde? Como se dá o cuidado prestado a essas crianças? E, quais as dificuldades enfrentadas pelos mesmos? Nesse contexto, objetivou-se descrever a vivência de familiares que tem uma criança com deficiência.

METODOLOGIA

Trata-se de um recorte da pesquisa: Vivência de famílias constituídas de crianças com deficiência: organização práticas e necessidades, a qual é o recorte de um estudo multicêntrico com financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) na Chamada Universal –

Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações (MCTI/CNPq) nº 01/2016, envolvendo a Universidade Federal do Paraná (UFPR), a Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) e a Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), que ocorreu nas Cidades de Curitiba - Paraná, Sobral - Ceará e Macapá - Amapá. As pesquisadoras compõem os grupos de pesquisa Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e Grupo de Pesquisa em Políticas, Cuidados e Tecnologias em Saúde a Populações Vulneráveis (GEVS) da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA).

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso. A pesquisa qualitativa possibilita ao pesquisador coletar vários tipos de dados através de várias fontes, ela diferencia-se por sua flexibilidade, complexidade e intensidade⁽¹²⁾. O estudo de caso busca descrever fatos e/ou situações, explicar como esses fatos aconteceram, proporcionar conhecimento acerca do assunto estudado e comprovar ou constatar no estudo efeitos e as relações do referido estudo⁽¹³⁾.

A pesquisa ocorreu na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) situada em um município da região Norte do Ceará e que se constitui como referência regional para atendimento de crianças com deficiências. O estudo foi constituído por

familiares de crianças atendidas pela APAE no período entre setembro de 2018 a janeiro de 2019. Foram abordados 25 familiares e destes, 23 aceitaram participar da pesquisa. Os critérios de inclusão foram: ser familiar da criança com deficiência na faixa de quatro a dez anos de idade e como critério de exclusão está: ser menor de idade.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada com os familiares da criança com deficiência, na APAE. O instrumento para coleta de dados abrangeu dados sociodemográficos tais como idade, sexo, nível de escolaridade, trabalho e questionamentos relacionados a vivência familiar de crianças com deficiência.

Os dados foram analisados utilizando a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin⁽¹⁴⁾, de forma que foi realizado a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação dos dados finais. Ademais, o termo análise de conteúdo designa: um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

A pesquisa respeitou todos os princípios éticos de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, aprovado conforme Parecer No 2.327.633⁽¹⁵⁾.

Os familiares que aceitaram participar do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a fim de garantir o comprometimento da pesquisa com questões éticas envolvendo seres humanos. Os participantes foram informados acerca da liberdade para participar do estudo ou não, bem como sobre retirar-se do estudo durante qualquer fase do mesmo, sem nenhum tipo de penalização, assim como seu anonimato.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos resultados foi procedida inicialmente pela apresentação de um breve perfil das famílias participantes da pesquisa e, por conseguinte, pela exposição das categorias abstraídas a partir dos discursos dos familiares cuidadores. A tabela 1 traz os dados dos familiares que participaram da pesquisa a partir das seguintes variáveis: sexo, parentesco, idade, estado civil, escolaridade, profissão e renda familiar.

Tabela 01. Dados dos familiares das crianças. Sobral, Ceará, Brasil, 2019.

Variáveis		N	%
Sexo	Feminino	22	95
	Masculino	01	05
Parentesco	Mãe	20	85
	Pai	01	05
	Avó	01	05
	Cunhada	01	05
Idade	20-30 anos	08	34
	31-40 anos	10	43
	41-50 anos	04	17
	Mais de 50 anos	01	04
Estado Civil	Casado (a)	09	39
	Solteiro (a)	08	35
	União estável	05	21
	Viúvo (a)	01	05
Escolaridade	Ensino Médio Completo	10	43
	Ensino Fundamental Incompleto	05	21
	Ensino Médio Incompleto	04	17
	Ensino Superior Completo	01	05
	Ensino Superior Incompleto	01	05
	Ensino Fundamental Completo	01	05
	Alfabetizada	01	05
	Profissão		
Dona de casa	18	78	
Autônomo	02	08	

	Pedagoga	01	05
	Auxiliar de Enfermagem	01	05
	Desempregada	01	05
Renda Familiar	1 Salário Mínimo	17	74
	1,5 Salário Mínimo	04	17
	2,5 Salários Mínimos	01	05
	4 Salários Mínimos	01	05

Fonte primária.

Assim, percebe-se que há uma predominância da figura feminina como cuidadora primária da criança, dentre as quais maioria ⁽¹⁰⁾ havia cursado o ensino médio completo, fazendo-se relevante também que a renda de grande parte dessas famílias é oriunda do Benefício de Prestação Continuada (BPC), predominando assim a renda igual a um salário mínimo.

Corroborando assim com Dantas et al ⁽¹⁶⁾, o qual evidenciou que os pais de crianças com deficiência apresentam instabilidade

financeira, além da sobrecarga com dos cuidadores influenciando numa mudança da organização familiar, no lazer e no autocuidado, repercutindo na aceitação da família para a condição de seu filho, percebendo-se a figura da mãe como a principal responsável cuidado do lar e da criança.

Tabela 02. Dados das crianças com deficiência. Sobral, Ceará, Brasil, 2019.

Variáveis crianças	N	%	
Sexo	Masculino	13	56,5
	Feminino	10	43,5
Deficiências	Paralisia Cerebral	08	34,7
	Autismo	07	30,0
	Síndrome de Down	04	17,0
	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	02	8,6
	Microcefalia	01	5,0
	Deficiência Visual/ Paralisia Cerebral	01	5,0
	Idade	04 anos	05
	05 anos	02	8,8
	06 anos	04	17,0
	07 anos	05	21,7
	08 anos	01	5,0
	09 anos	04	17,0

Fonte primária.

De acordo com a tabela 2, observa-se a prevalência da paralisia cerebral em relação as demais deficiências. Em um estudo realizado com os pacientes com deficiência internados no Instituto de Saúde da Criança do Amazonas (ICAM), pode-se notar a prevalência da paralisia cerebral entre as crianças que estavam hospitalizadas⁽¹⁷⁾.

Vivências de famílias com deficiência: análise de categorias

Quando buscamos conhecer a vivência das famílias com deficiência identificamos que estas apresentam expectativas frustradas em relação a espera do filho; as famílias enfrentam uma série de dificuldades no cuidado com a criança, além do sentimento de solidão no acompanhamento do filho; e outro aspecto importante foi a necessidade referida de serviços especializados para a reabilitação.

- Expectativa frustrada em relação à criança

A família passa por uma transformação profunda com a chegada da criança com deficiência, pois a família tem a fase de não aceitação da criança com deficiência⁽¹⁸⁾. Alguns familiares relataram

como aconteceu a descoberta que o filho tinha deficiência, demonstrando sentimentos que ocorreram nesse momento e a frustração ocorrida:

Olha, pra mim foi um choque muito grande, eu não esperava quando eu descobri que ela tinha Síndrome de Down foi no hospital, ... E aí eu fiquei chocada, porque ia ser muita coisa pra mim sozinha (E1).

Eu sofri muito em relação a isso. A minha primeira reação foi chorar, eu não consegui aceitar (E4).

Assim foi difícil né, porque toda mãe não quer acreditar que o seu filho tem problema, até quem descobriu mesmo quem notou que ele era diferente foi minha mãe e minha sogra, mas eu não queria acreditar... (E8)

Os integrantes dessa família são o primeiro suporte social da criança, eles precisam conhecer informações sobre o diagnóstico, tratamento e as especificidades para ajudar o parente em suas demandas. A família vivencia sentimentos de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação

Alguns familiares acreditam que o domicílio não é o local adequado para a criança desenvolver-se bem⁽¹⁹⁾.

Após a aceitação do novo membro, os familiares vão buscar formas que possibilitem um desenvolvimento adequado para a criança. Eles buscam informações sobre a deficiência, visitam serviço de saúde e apoio social para ajudar as crianças⁽¹⁹⁾.

- A solidão no cuidado da criança

As mães com criança com deficiência abdicam de diversas situações nas suas vidas para poder dedicar-se integralmente ao filho, uma vez que as mesmas estabelecem o papel de cuidador principal da criança, acompanhando-a no cotidiano, estando mais próximas do cuidado com a criança. Assim, elas deixam de lado a vida social, a convivência com outras pessoas e o trabalho para dedicar-se exclusivamente à criança⁽¹⁶⁾.

Os discursos relatam a sensação que elas tiveram ao saber da deficiência do filho e ao mesmo tempo a sensação de estarem sozinhas nesse cuidado:

[...] fiquei chocada porque ia ser muita coisa pra mim sozinha, porque eu já estava separada do pai dela, tinha me divorciado dele, aí pra mim cuidar de uma menina sozinha, especial, ia ser muito puxado (E1).

É duro pra gente fazer isso, porque é só eu, tudo com ele, eu que tomo de conta

dele de tudo, além de eu ser doente, eu tomo de conta dele (E19)

Essa solidão no cuidado a criança pode proporcionar sobrecarga, por ser em alguns casos o único cuidador da criança, o cuidador necessita também de acompanhamento multiprofissional, sendo necessário que os serviços ofereçam suporte a essas famílias também. Quando os familiares são bem assistidos por estes locais de apoio, a adesão ao tratamento da criança acontece de maneira mais adequada⁽²⁰⁾.

Os autores afirmam ainda que a mãe, como cuidadora primária acompanha os profissionais durante os atendimentos, solicitando orientações e cuidados a serem desempenhados no filho em casa⁽²⁰⁾.

Algumas participantes relataram que o marido após a descoberta do diagnóstico abandonou a família e em outros casos apesar da separação dos pais, o pai sempre dar suporte a criança. Vale salientar que um número relevante de mães não trabalha, justamente para dedicar-se integralmente ao cuidado do filho, ocasionando que a renda familiar seja fruto do BPC ou em outros casos de pensões pagas pelos pais ou ajuda de outros parentes.

- Dificuldades enfrentadas na família tendo uma criança com deficiência

Alguns familiares falaram sobre a dificuldade no cotidiano com a criança com deficiência na família:

No começo foi muito difícil, porque eu não entendia o que era o autismo, como lidar com um autista [...] (E3)

Fácil não é, se eu te dissesse que é fácil estaria mentindo,...., que a dificuldade maior que ele enfrenta é o preconceito, desde a descoberta, até então, é o preconceito, o aceitação, a compreensão das pessoas que não aceitam né, a forma que ele é, a forma que ele vive, a forma de se comunicar incomoda muita gente (E14).

A deficiência infantil faz com que os familiares estreitem mais a sua relação com os filhos quando esses têm algum tipo de deficiência, pois esse acarretará necessidade de mais cuidados. As famílias dessas crianças desenvolvem problemas com a responsabilidade excessiva, aborrecimento diário, mudanças de comportamento e alta dependência do familiar⁽¹⁸⁾.

Os autores destacam o fato de os familiares terem receio do preconceito e a discriminação que o filho enfrentará por toda a vida, a sociedade ainda não sabe lidar com as diferenças e demonstram isso de forma insensível. O preconceito com as crianças com deficiência faz com que os pais isolem as mesmas do convívio com outras pessoas, a discriminação ocasiona o medo nas famílias que temem que o filho sofra algum tipo de violência por causa da deficiência⁽¹⁸⁾.

Os discursos dos familiares expressam essa insegurança, assim também como o receio de deixar a criança livre para conviver com outras crianças da mesma idade pelo medo da discriminação com o filho.

- Necessidade de serviços especializados para cuidar da criança

Após a definição do diagnóstico do filho a família procura atendimento especializado conforme pode-se observar nos discursos para o filho, como fica claro nos próximos enunciados:

[...] aonde eu chegava que me diziam que tal lugar tem um profissional para autista, eu ia (E3).

[...] uma amiga minha, onde eu trabalhava me indicou uma neuro, aí eu fui a procura, aí eu falei com a Dra R... assim que ela olhou pra ele, ela disse logo que ele tinha autismo (E8).

Alguns familiares citaram ao longo da entrevista, a necessidade do SUS abranger mais serviços para a pessoa com deficiência, bem como da existência de mais serviços públicos e auxílio para que a criança tenha um atendimento multiprofissional e integral adequado.

Outro fator encontrado na literatura tem relação com os serviços públicos ofertados. A falta de acesso aos serviços de saúde pública dificulta a população de baixa renda a adentrar serviços especializados, geralmente esses locais encontram-se em

áreas centralizadas ocasionando um empecilho para o acesso da população mais carente, podemos citar também a falta de acessibilidade e o deslocamento até esse atendimento⁽⁶⁾.

A Política Nacional da Pessoa com Deficiência criada em 2008, aborda sobre a criação de locais que atendam a demanda da saúde da pessoa com deficiência, visando contribuir para a inclusão e o desenvolvimento desse público, a adoção de hábitos saudáveis tanto para a pessoa como para o seu cuidador. A pessoa com deficiência tem direito ao tratamento específico a sua condição, mas entendendo também que ela pode ser acometida por outros agravos comuns a qualquer pessoa⁽¹⁶⁾.

É importante salientar que os discursos também destacam que os serviços ofertados pelas instituições de terceiro setor, como a APAE, não são suficientes para o cuidado da criança ocasionando a necessidade de buscar apoio em serviços privados. Os familiares com condições financeiras melhores procuram profissionais especializados, já aqueles que não possuem renda familiar boa, restringem o atendimento do filho ao serviço público e filantrópico.

- Aceitação e felicidade em ter o filho com deficiência como membro da família

Apesar das diversas dificuldades enfrentadas no cotidiano de vida, os discursos de alguns familiares falam sobre a felicidade de ter a criança em sua vida:

Quando ele nasceu a gente já descobriu que ele tinha deficiência. Aí como eu tinha o outro já foi mais conformedo. Aí ele veio aqui pra APAE, que nos recebeu de braços abertos, assim como o outro ...a gente tem um carinho maior, um cuidado em dobro né, que é um cuidado a mais (E21).

Pode ser percebido com os relatos dos familiares que eles conseguiram superar a negação e conviver com a aceitação de ter um familiar com deficiência na família, relatando todas as coisas boas que esse familiar proporciona no âmbito domiciliar.

Alguns familiares destacam as potencialidades dos filhos, entendendo que o filho é uma pessoa como qualquer outro. Os pais demonstram satisfação em relação as habilidades que a criança desenvolve⁽²¹⁾.

Eu pedi força a Deus, porque não é uma, são duas, ..., eu tento cuidar das duas da mesma forma, o que eu faço por uma, faço pela outra na medida do possível vou fazendo (E17).

[...] pra mim foi uma benção de Deus. A gente não escolhe o que Deus manda pra gente, a gente tem que receber e agradecer... Ele me escolheu para isso, eu fui o escolhido dele, não foi que eu que escolhi ela, foi ele que me escolheu para cuidar dela (E9).

Os discursos reforçam a importância da religiosidade e da fé na família para a melhor aceitação do novo membro da família, as famílias passam a vivenciar mais a vida religiosa, frequentando igrejas, fazendo orações e promessas.

As redes de apoio são importantes, tendo em vista que as mesmas oferecem o suporte necessário a família, pois são formadas por interação de pessoas que estabelecem vínculos de amizade, os quais ajudam a superar os problemas enfrentados, facilitando o estreitamento de vínculo com a criança, por intermédio do compartilhamento de informações e apoio social, financeiro e material a essas famílias. As redes de apoio proporcionam a família conhecer outras pessoas que vivenciam os mesmos empecilhos no dia a dia⁽¹¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência da família de uma criança com deficiência é marcada por muitas mudanças familiares, evidenciadas pela busca de assistência para seus filhos, a fim de obter um atendimento especializado. Essa vivência também envolve o enfrentamento constante de situações de preconceito e de discriminação na sociedade, além da presença de sentimentos de frustração pela situação do filho, mas também se percebe a felicidade e a aceitação da família, em relação à criança.

Evidenciando-se a necessidade de um melhor acesso aos serviços e aos profissionais

qualificados, do sistema público de saúde, de forma que o atendimento terapêutico prestado seja apropriado e que realizem o acompanhamento da família também, fortalecendo o vínculo entre os pacientes e o sistema de saúde, tendo em vista, que a maioria das famílias vive com a renda equivalente a um salário mínimo, oriundo principalmente do BPC.

A oportunidade de desvelar as vivências das famílias de crianças com deficiência ajuda a refletir sobre a necessidade da implementação de políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência no sentido de ampliar o olhar dos cuidadores para os direitos em todos os âmbitos de atenção.

REFERÊNCIAS

1. Santos MA, Pereira-Martins ML. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciê. Saúde Colet.* 2016;21(10):3233-44.
2. Bataglioni GA, Marinho A. Familiares de crianças com deficiência: percepções sobre atividades lúdicas na reabilitação. *Ciê. Saúde Colet.* 2016;21(10):3101-10.
3. Batista BR, Duarte M, Cia F. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciê. Saúde Colet.* 2016; 21(10):3091-99.
4. Rocha AR, Degering PC, Schmidt KC, Piucco EC, Savall AC. Perfil de crianças com deficiência participantes

- de um programa de estimulação precoce. *Brazilian Journal of Development Braz. J. of Develop.* 2020;6(6):3287-3288.
5. Brasil. IBGE. Censo Demográfico, 2010 [citado 2020 maio]. Disponível em: www.ibge.gov.br
 6. Góes FG, Cabral I E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. Bras. Enferm.* 2017;70(1):163-71.
 7. Schultz TG, Alonso CM. (2016). Cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar (Impr.)*. 2016;24(3):611-19.
 8. Pimenta EA, Wanderley LS, Soares CC, Delmiro AR. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: do diagnóstico às demandas de cuidado no domicílio. *Brazilian Journal of Development.* 2020;6(8):58506-58521.
 9. Silveira A, Frank AE, Huppel GM, Algayer LP, Weide GB, Rosa B. Crianças e adolescentes com necessidades especiais: desafios e motivações para cuidados de saúde e educação. *Rev. Eletr. Discipli.Sci.* [Internet]. 2020 [citado 2020 maio];21(2):141-152. Disponível: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/3411/2662>.
 10. Barbieri MC, Broekman GV, Souza RO, Lima RA, Wernet M, Dupas G. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciê. Saúde Colet.* 2016;21(10):3213-22.
 11. Félix LV, Santos MF, Aléssio RL. “O cuidado é dobrado”: manter no contexto da atenção psicossocial. *Rev. NUFEN: Phenon Interd.* 2020;12(3):154-175.
 12. Polit DF, Beck CT. Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidência para a prática da enfermagem. 7. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.
 13. Yin RK. Estudo de caso: Planejamento e Métodos. 5. Ed. Porto Alegre: Bookman, 2011. 290p.
 14. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2015.
 15. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, 2012. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.
 16. Pasa D, Silveira M. Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. *Psci., Saúde & Doenças.* 2020;21(2):2182-8407.
 17. Nascimento SM, Prestes GB, Ribeiro EO, Soares KS, Alencar AM. Análise do perfil dos pacientes com deficiência internados no Instituto de Saúde da Criança do Amazonas. 2020;49:e20200062:1807-2577.
 18. Dantas KO, Neves RF, Ribeiro KS, Brito GE, Batista MC. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cad. Saúde Publica [Internet]* 2019 [citado 2020 maio]; 35(6): 1-19. Disponível: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/766/repercusses-do-nascimento-e-do-cuidado-de-crianas-com-deficincia-mltipla-na-familia-uma-metassntese-qualitativa>
 19. Baleotti LR, Omote S, Gregorutti CC. Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência. *Psicol. Estud.*

- [Internet]2015 [citado 2020 maio];
20(1):3-12. Disponível:
<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/23507>.
20. Givigi RC, Souza TA, Silva RS,
Dourado SS, Alcântara JN, Lima MV.

As Implicações de um diagnóstico: o
que sentem as famílias dos sujeitos
com deficiência? *Distúrb. Comum*,
2015;27(3):445-53.

Submissão: 2020-10-11

Aprovado: 2021-02-12